



UNIVERSIDAD ALZATE DE OZUMBA

CLAVE DE INCORPORACIÓN A LA U.N.A.M 8898-25

INFLUENCIA DEL CONTEXTO SOCIAL EN LA ACEPTACIÓN DE
LOS PADRES CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

BEATRIZ XOCHICALE SATURNINO

ASESOR:

LIC. JUAN MARTÍNEZ HERNÁNDEZ

OZUMBA, MEXICO

OCTUBRE 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

*A Dios por brindarme la oportunidad
De terminar un ciclo más,
Y por brindarme todas las bendiciones
A lo largo de esta vida.*

*A mi madre Guadalupe E. Saturnino Martínez
Por ser la persona que más me ha impulsado
Y que me ha acompañado en los momentos
Más difíciles y de éxito en mí vida,
¡Te Quiero Mami!*

*A mi Padre D. Efrén Xochicale Flores
Por el apoyo durante mi carrera Profesional
¡Gracias!*

*A mis familiares, tíos y primos por estar
Siempre al
Pendiente de mi madre y de mí.*

*A mis amigos Lic. Lety Moreno, Geobani Jiménez,
Lic. Norma Valencia, Lic. Rosalsela Sánchez,
Srita. Maritza Osorio, a las mamitas y padres de
Los niños con discapacidad,
Y compañeros del Centro de
Rehabilitación e Integración Social Chalco para la
Realización de la presente
Investigación.*

*A mis amigos y profesores
De toda la vida y de la Universidad.*

*A mí asesor de Tesis
Prof. Juan Martínez Hernández,
Por su tiempo y conocimientos
Que me compartió para la realización
De esta investigación.
¡Muchísimas gracias Profesor!*

*A la profesora Ivonne Carreón Cázares
Por brindarme tiempo
Y compartirme sus conocimientos para
Realizar la parte cuantitativa de mi tesis
¡Gracias Profesora!*



DEDICATORIA

*En lugar de ojos
Me tocaron dos estrellas,
En vez de cerebro,
Música y sueños.*

*Tal vez por eso sea
Que vemos las cosas
De muy distinta manera;
No las veo yo desde tus ojos,
No las ves desde mis estrellas.*

*Quizá el viento juegue distinto
Con las velas que desplegamos,
O tal vez sea muy diferente
El ritmo interno que escuchamos.*

*No sé...
Tal vez en vez de ojos,
Me tocaron dos estrellas,
Fluya hierba verde y fresca;
Sólo te pido que aceptes
Que vemos las cosas y la vida
De muy distinta manera.*

MAGA ALBARRAN

A Yaneth Bonilla Saturnino (+), Jorge, Omar, Emiliano, Vero, Wendy, Chava, Hernesto, Luis, Hendel, Arisbeth, Kendra, Valeria, Lupita, Marco, Aurelio, Aline, Francisco, Ivan, Alejandro y todos los pequeños por ser parte impulsora para poder interesarme en la discapacidad, ¡Gracias!



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	6
JUSTIFICACIÓN.....	9
CAPITULO I: DISCAPACIDAD	
1.1 Concepto de Discapacidad.....	11
1.2 Tipos de Discapacidad.....	13
1.2.1 Discapacidades Físicas.....	14
1.2.1.1 Discapacidad Motriz.....	15
1.2.1.2 Temporal.....	16
1.2.1.3 Permanente.....	16
1.2.1.4 Sin afectación cerebral.....	18
1.2.1.5 Con afectación cerebral.....	23
1.2.1.6 Por enfermedad.....	25
1.2.1.7 Mixtas.....	27
1.2.2 Discapacidad Sensorial.....	28
1.2.2.1 Discapacidad del Lenguaje.....	28
1.2.2.2 Discapacidad Auditiva.....	38
1.2.2.3 Discapacidad Visual.....	44
1.2.3 Discapacidad Intelectual.....	46
1.2.4 Causas de la Discapacidad.....	58
CAPITULO II: FAMILIA	
2.1 Definición de Familia.....	61
2.2 Tipos de familia.....	62
2.3 Conformación de la Pareja.....	64
2.4 Padres y la Discapacidad.....	68
2.5 Desarrollo Prenatal del Niño.....	71
2.6 Trabajo de Parto.....	74
2.7 Desarrollo Posnatal.....	76

CAPITULO III: FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD	
3.1 Integración.....	84
3.2 Etapas de Peregrinación de la Pareja.....	90
3.3 Implicaciones.....	95
3.4 Roles.....	100
3.5 Áreas Interdisciplinarias que ayudan a un niño con Discapacidad a su Rehabilitación.....	109
CAPITULO IV: PROPUESTA DE ALTERNATIVAS DE APOYO A PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD PARA EL LOGRO DE LA ACEPTACIÓN DE LA MISMA.....	
	113
CAPITULO V: METODOLOGÍA	
5.1 Planteamiento del Problema.....	131
5.2 Objetivos.....	131
5.3 Hipótesis.....	131
5.4 Tipo de Estudio.....	132
5.5 Diseño.....	132
5.6 Población.....	132
5.7 Muestra.....	132
5.8 Situación Experimental.....	133
5.9 Variables.....	133
5.10 Instrumentos.....	134
5.11 Procedimiento.....	134
CAPITULO VI: RESULTADOS	
6.1 Resultados.....	135
6.2 Gráficas.....	136
CAPITULO VII: CONCLUSIONES	
7.1 Discusión.....	144
7.2 Conclusión.....	145
ANEXOS.....	149
BIBLIOGRAFÍA.....	162
CIBERGRAFÍA.....	165

Introducción

La Discapacidad implica una deficiencia, es decir, que alguno de nuestros órganos de los sentidos, aparato locomotor no funcione y por tanto se requiera de un apoyo adicional, el cual puede ser de un aparato auditivo, muletas, sillas de ruedas etc., o en su caso que se requiera de otra persona que pueda ayudar a moverse y de esta forma la persona discapacitada pueda tener una mejor calidad de vida.

Sin embargo cuando la discapacidad se detecta desde el nacimiento va a traer para los padres muchos retos principalmente de manera psicológica y social; más aún cuando los padres reciben la noticia en el momento del alumbramiento cuando esperaban recibir un bebé sano y sin problemas, será un detonante de miles de preguntas y en muchos casos la separación y culpabilidad entre los miembros de la pareja.

En otros de los casos, si el pequeño está programado para nacer completamente sano y por negligencia o por enfermedades secundarias llegan a adquirir una discapacidad en los primeros cinco años de vida traerá consigo, una serie de procesos que llevarán a una aceptación al igual que cuando el niño(a) nace con una discapacidad.

Encontramos pues, que la Aceptación de un hijo con discapacidad abarca un proceso, que dependiendo de cómo concibe la discapacidad los padres y la sociedad en la que se desenvuelve permitirá que se pueda tener un mayor o menor panorama de apoyo al pequeño con discapacidad.

Es aquí cuando los miembros de la sociedad y principalmente los padres de la pareja, la familia y amigos serán parte del soporte del nuevo reto de la forma en que los padres irán asimilando la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad, para algunos de ellos la parte social será más importante por parte de las críticas, para otros será más importante el hecho del cuidado de sus hijos o en el peor de los casos el abandono total del hijo con discapacidad.

Es por ello que en la presente investigación se aborda esta problemática teniendo para ello siete capítulos en los cuales se desglosa la investigación:

En el primer capítulo doy el concepto de que es la Discapacidad, los tipos de Discapacidad y sus características. En el segundo capítulo abordo la definición de familia, tipos de familia, así mismo retomo de manera general la conformación de la pareja y cómo es la relación de los padres y la discapacidad, y explicó de manera sintética el desarrollo prenatal del niño, el parto y el desarrollo posnatal del bebé.

En el tercer capítulo muestro la integración de las parejas con hijos con discapacidad, las etapas de peregrinación por las que pasa una pareja con hijos con discapacidad, las implicaciones, roles y las áreas interdisciplinarias que ayudan a un niño con discapacidad a ser rehabilitado.

En el cuarto capítulo doy la propuesta de alternativas de apoyo a padres con hijos con discapacidad para el logro de la aceptación de la misma, estas alternativas se abarcan a partir de mi punto de vista personal y el tiempo de experiencia de trabajo con personas con discapacidad.

El quinto capítulo explico la metodología con la cual se abordo esta investigación.

El sexto capítulo muestro los resultados obtenidos con el instrumento aplicado, explicó las gráficas y presento la discusión del tema.

Y como último capítulo doy las conclusiones obtenidas con la investigación y se anexan el cuestionario aplicado como parte de ésta.

Justificación

A través de los años, los medios de comunicación se han encargado de vislumbrar un poco lo que es la discapacidad, cada diciembre, podemos observar y oír comerciales en los que nos invitan a ayudar a personas con discapacidad, e incluso dentro de toda esta gama de publicidad suelen exhibir niños con discapacidades severas, las cuales nos sensibilizan a dar un donativo, el cual sea mucho o poco permitirá la rehabilitación de estos niños.

Sin embargo, se puede ver que esto si es relativamente bueno, pero existe otra cara de la Discapacidad, si bien es un tema que provoca quizás un “pobrecito,” en realidad no se sabe cuán gran es el reto de atender a cada uno de estos seres especiales.

Pues si bien, la llegada de un hijo a un seno familiar, trae consigo un desequilibrio, ya que los padres tienen un ritmo de vida e incluso planes para el nuevo miembro de la familia, el saber que ese niño o niña tenga una discapacidad será aún más difícil de superar.

Algunos padres pueden decir que es lo mejor que les ha pasado, para otros traerá consigo la ruptura del matrimonio, y para otros será como una carga donde solo uno de los dos miembros de la pareja será quien aporte más para la rehabilitación del pequeño.

El investigar los aspectos que tienen inmerso la discapacidad es un campo muy amplio, el tipo de discapacidad, va a impactar de manera específica a la familia, ya que el nuevo ser, estará dentro de una familia y sociedad y a partir de como ellos conciben una discapacidad podrá brindar un mejor o peor panorama de calidad de vida para la persona.

Es así que a partir de esta visualización es como los padres de esta persona con discapacidad serán capaces de aceptar o rechazarlo.

Podemos encontrar entonces que esta palabra “Aceptación”, es un engranaje que va acompañado de aspectos de sentimientos contradictorios como son odio-amor, actitudes de rechazo, sobreprotección e incluso negación.

Ante esto es importante que se reconozca el papel de los padres hacia la aceptación de un hijo con discapacidad, más aún cuando se inicia una etapa de Peregrinaje donde ellos buscarán recursos y lugares donde puedan atender a su hijo.

Teniendo en cuenta que no es un proceso sencillo puesto que ese nuevo ser, será demandante en tiempo, dinero y esfuerzo y que los padres necesitarán el doble de fuerzas y ánimo para salir adelante, ya que los pronósticos médicos no siempre suelen ser los más alentadores, y que es necesario tocar puertas para que se les brinde un rayito de esperanza o en su lado contrario se les desanime y ellos dejen al abandono al niño o niña con discapacidad.

Es así que la presente investigación se ha realizado con la finalidad de buscar los efectos de la sociedad en los padres de familia de un hijo con discapacidad, ya que como he explicado en los párrafos anteriores la aceptación no solo se logra por parte de los padres, el contexto inmerso ejercemos una gran influencia, la familia, los amigos cercanos entre otros, van a ser un factor detonante de una aceptación lenta o de un total rechazo, en cuanto a que las formas de vida e incluso de cada miembro de la pareja y en dado caso de hermanos del niño con discapacidad.

CAPITULO I: DISCAPACIDAD

1.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La Discapacidad indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental, o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental. Este concepto se utiliza pues, para etiquetar a las personas con limitaciones físicas o mentales obvias y que por lo general requieren de ayuda e instrucción especializada para funcionar en su vida cotidiana (Sánchez E.P., Cantón M., Sevilla S., M. B y Santo D. E., 1997).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), plantea una aproximación conceptual nueva que incorpora tres niveles diferentes: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

Encontramos que la deficiencia es definida como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias presentan trastornos a nivel del órgano, se identifican por ejemplo, en término de pérdida de miembros o de sentidos, disfunciones o limitación de funciones.

Por otra parte, la Discapacidad refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual). Dentro de la experiencia de la salud, la discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Y la minusvalía hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales) (INEGI, et, al., 2001).

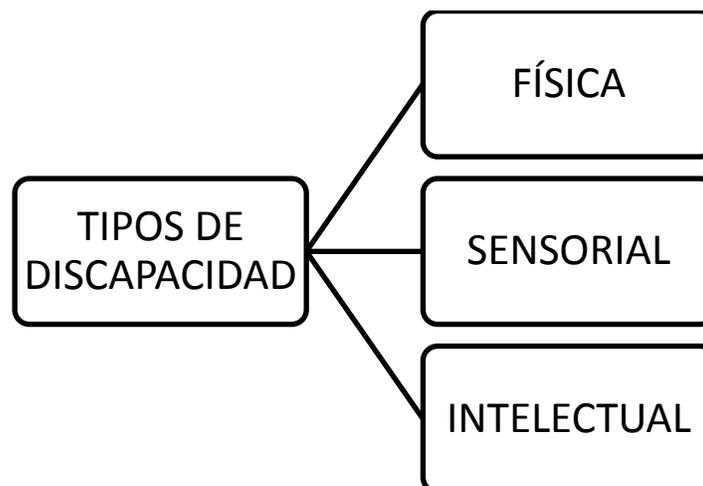
Es así que ante los dos conceptos anteriores encontramos que la Discapacidad implica una deficiencia, es decir, que alguno de nuestros órganos de los sentidos, aparato locomotor no funcione y por tanto se requiera de un apoyo adicional, el cual puede ser de un aparato auditivo, muletas, sillas de ruedas etc., o en su caso que se requiera de otra persona que pueda ayudar a moverse y de esta forma la persona discapacitada pueda tener una mejor calidad de vida.

De esta forma encontramos que la discapacidad se clasifica de dos formas: la primera Discapacidad leve o moderada hace referencia a los Primeros signos de alteración con referencia de enderezamiento. Restringido en el aspecto funcional en sus actividades, puede llevar una vida independiente; y Discapacidad Grave en la cual el discapacitado de manera grave o severa capaz de caminar y ponerse de pie sin ayuda, pero notablemente impedido. Confinado a la cama o silla de ruedas, a menos que lo ayuden. Además el paciente está deprimido, ansioso, tiene poca memoria para hechos recientes, tiene dificultad para aprender nuevas tareas (Lois G. J., 2004).

La enfermedad es un trastorno de deterioro lento y a pesar de que el paciente puede mejorar su desempeño, como resultado de la fisioterapia, quizá requiera a largo plazo, refuerzo del tratamiento en el curso de su enfermedad, a medida que se presentan nuevas dificultades (Lois G. J., 2004).

Podemos observar también que la discapacidad muchas veces lleva a la persona que la tiene a ser totalmente dependiente de otra persona, sin embargo cuando la discapacidad es leve las probabilidades de que exista un mayor desenvolvimiento en la sociedad es mayor, puesto que será capaz de valerse por sí mismo.

1.2 TIPOS DE DISCAPACIDAD



1.2.1 DISCAPACIDADES FÍSICAS

Se observa en personas o niños que presentan malformaciones físicas visibles, así como problemas perceptivos sutiles y algunas enfermedades crónicas. Estas personas lucen diferentes a los demás por alguna malformación (falta de manos o Amelia por toxicidad en el embarazo), o porque simplemente su apariencia es distinta (albinos) o de forma peculiar (presentan estrabismo). Estos niños, a los que su grupo social considera con diferencias notables o con limitaciones de tipo físico pero no mental, presentan discapacidad física (Sánchez E.P, Cantón M., Sevilla M.B., y Santo D.E., 1997).

Un problema que se plantea es el de la clasificación de las discapacidades físicas. Nuevamente, el problema gira en torno a la diversidad y dispersión existente.

Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez en 1990 citados en el libro de La dignificación del Alumnado con necesidades Educativas Especiales; después de consultar diversas clasificaciones: Veil (1968), Tomas (1973), R. Shakespeare (1975) concluyen con la siguiente clasificación (López S. M., 2007):

- a) Discapacidades Motrices:
 - Sin afectación cerebral:
 - Secuelas de Poliomiелitis
 - Lesión medular
 - Amputación
 - Espina bífida
 - Miopatía
 - Escoliosis
 - Malformaciones congénitas

- Otras discapacidades motrices
- Con afectación cerebral
 - Parálisis cerebral
 - Accidente cerebro vascular

b) Discapacidades físicas por enfermedad.

- Asma infantil
- Epilepsia

c) Discapacidades físicas mixtas:

- ψ Plurideficiencias
- ψ Secuelas de hospitalización e inmovilización

Con esta clasificación se definen cada una de las categorías:

1.2.1.1 Discapacidad Motriz

Se considera una deficiencia en estructuras anatómicas y/o fisiológicas que afecta al funcionamiento del aparato motor y por tanto la capacidad de llevar a cabo ciertas actividades motoras de forma normal (Fernández C. A., 2001).

En niños pueden ser congénitas (presentarse al nacimiento) o adquiridas (presentarse más tarde en la vida) (Gómez P. M., 2002).

La discapacidad motriz también puede clasificarse de acuerdo con su duración, la cual puede ser:

1.2.1.2 Temporal

Se trata de personas con discapacidad que viven restringidas en sus funciones por un tiempo definido y que mediante cuidados médicos y rehabilitación adecuada evitan secuelas permanentes (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

1.2.1.3 Permanente

Son pacientes con discapacidad motriz cuyas secuelas pueden minimizarse pero la recuperación no es al 100%; dicho de otra forma, no es posible recuperar la homeostasis motriz (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

De esta forma esta discapacidad es casi absoluta, como la cuadriplejía con parálisis de las cuatro extremidades, a disfunciones menores, ortopédicas o de habilidades motoras.

Algunos déficits, como los producidos por la espina bífida, son congénitos. Otros, como la distrofia muscular de Duchenne, también son hereditarios pero no se hacen evidentes sino hasta que se alcanza la niñez tardía.

En el caso de la distrofia muscular, la enfermedad suele aparecer en varones de 3 a 7 años de edad. La mayoría de ellos se ve confinada a una silla de ruedas para los 10 o los 12 años y casi todos mueren a los 20 años. Algunos defectos menos serios, como el pie deforme, son causados por una combinación de factores hereditarios y del ambiente prenatal y pueden ser tratados.

Otros defectos son ocasionados por lesiones sufridas durante la niñez (Philip R.F., 1997).

Vemos pues que la discapacidad motriz implica el área motora de nuestro cuerpo y que cuando se adquiere una de estas funciones se verá afectada, siendo que puede ser de forma temporal o permanente dependerá de cuál fue la extremidad u órgano afectado para que su tratamiento pueda ser más efectivo.

Encontramos que la Discapacidad Motriz se puede clasificar de acuerdo a su grado de presencia; así encontramos a) Leve o mínima: que es aquella en la que la reducción de la capacidad funcional del individuo limita parcialmente su independencia en las actividades cotidianas, pero no afecta su productividad. La sufren pacientes ambulatorios que no requieran aparatos ortopédicos, considerados prácticamente autosuficientes en actividades cotidianas y sin problemas graves del lenguaje; b) Moderada: se trata de la discapacidad motriz caracterizada por la reducción de la capacidad funcional del individuo y que limita parcialmente su independencia personal y productiva. El discapacitado requiere apoyos especiales para desplazarse, hablar y realizar actividades como parte de la cotidianidad de la vida; c) Severa o total: se trata de discapacitados severamente limitados en su función, de tal forma que se vuelven del todo dependientes e improductivos.

Son individuos muy afectados y que para a su desplazamiento requieren materiales auxiliares, como muletas, sillas de ruedas y andaderas. Independientemente de estos aparatos, necesitan en todo momento atención personalizada (Tec M., Martín S., Y Pérez M., 2011).

Se puede observar que independientemente el tipo de discapacidad motriz que se tenga, las personas van a requerir en un principio de ayuda especializada.

Es cierto que al inicio de la discapacidad es importante el auxilio de otras personas, como son familiares o amigos que aunado al tratamiento médico permitirán que la persona con discapacidad sea cual sea su grado de presencia haga que se sienta pleno y que pueda vivir una vida lo más adaptable posible a la normalidad.

ψ **Discapacidades Motrices:**

1.2.1.4 Sin afectación cerebral

Se entiende que estas discapacidades son causadas en ocasiones por una enfermedad o pueden ser congénitas y que solo afectarán la parte motora del individuo.

ψ **Secuelas de poliomielitis:** Se produce por la acción infecciosa de un virus que ataca al sistema nervioso central, específicamente las células de las astas anteriores de la médula. El resultado es el deterioro o la destrucción de neuronas motoras y consecuentemente la parálisis y degeneración muscular (de carácter permanente). Estas neuronas motoras están situadas en la parte delantera de la médula espinal y son esenciales para cualquier actividad del músculo. Dependiendo de la extensión de la lesión, de las neuronas dañadas y de la localización de los músculos afectados, variarán las manifestaciones específicas.

Se clasifica en a) Espinal: este tipo es el más frecuente y se asocia con la implicación del tronco o de las extremidades; más a menudo, en las extremidades más bajas. La debilidad no sigue ningún patrón; b) Bulbar: los síntomas pueden incluir dificultad en tragar, pérdida de calidad de voz, a veces parálisis de la lengua y parálisis facial c) Bulboespinal este tipo de implicación es generalmente severa y se asocia a la debilitación respiratoria (Fernández C. A., 2001).

Dentro de esta discapacidad se puede observar que la persona que la presenta es totalmente independiente si es que así se lo permitimos, cabe destacar que es importante que a este tipo de personas le demos confianza y motivación, son individuos que aunque tienen una limitación tienen la capacidad de valerse por sí solos, solo es necesario darles tiempo, puesto que son lentos en realizar las actividades, sin embargo su entereza y agilidad para otras actividades permiten que se muevan y puedan cumplir con las exigencias del medio en el que viven.

ψ **Lesión Medular:** Las afecciones medulares o mielopatías, pueden existir de forma rápida, y con sintomatología instantánea, o de aparición lenta, insidiosa, como consecuencia de enfermedades medulares, se caracterizan por anestesia, parálisis y alteraciones de esfínteres; existen 2 tipos de lesión medular que son las siguientes: a) Cuadriplejía: Anestesia completa que se inicia en la nuca y cuello, a nivel de la clavícula o parálisis flácida de los músculos de la eminencia tenar e hipotenar, de interóseos, flexores y extensores de dedo; b) Paraplejía: reflejos abdominales ausentes o reducidos (Lois G. J., 2004).

Ante una lesión medular se puede comprender que existirá una falla a nivel motor, en el cual será necesario el uso de una muleta o silla de ruedas, pero que con el debido tratamiento permitirá que la persona con esta discapacidad pueda ser capaz de movilizarse por sí solo.

Así mismo estas personas con este tipo de discapacidad requieren de un adiestramiento para manejo de su silla de ruedas, así mismo es necesario la terapia física y ocupacional para que puedan movilizar sus manos y en el mejor de los casos el movilizar sus piernas.

ψ **Amputación:** Operación quirúrgica que consiste en separar de forma espontánea o traumática un miembro, segmento o parte saliente de una extremidad (Recuperado 30/01/13). He tenido la oportunidad de estar con personas con amputación de miembros, cabe destacar que son personas que en un principio ante la pérdida de un miembro suelen tener el duelo por el mismo, pero que con la ayuda de tratamiento psicológico pueden llegar a superarla y ser personas que pueden trabajar y que tienen la capacidad de moverse sin ayuda, actualmente con el uso de prótesis más modernas vemos a personas que en ocasiones no parecen tenerla puesto que han llegado a dominar su uso y con ello retoman su movilidad, siendo menos necesario la ayuda de otra persona.

ψ **Espina Bífida o Defectos en el tubo neural:** es un déficit congénito (prenatal) que se manifiesta por un desarrollo incompleto del cierre del canal óseo de la columna vertebral con la posible afección a la médula espinal. El daño es irreversible y permanente, se produce en el primer mes de gestación, que es cuando se forma el tubo neural. Lo más frecuente es en la zona lumbar, pero cuanto más alto está el orificio, mayor déficit motor y sensorial; este defecto congénito puede provocar varios grados de parálisis y pérdida de sensibilidad en las extremidades inferiores, así como diversas complicaciones en las funciones intestinales y urinarias, la espina bífida en muchos casos va acompañada de hidrocefalia (Fernández C.A., 2001).

Cabe destacar que el periodo de vida de estos pequeños es menor, ya que al no cerrar el canal óseo es mayor la probabilidad de adquirir infecciones, es un poco más doloroso el sufrimiento de los pequeños puesto que deben ser sometidos a tratamientos de invasión lo que genera mayor desgaste del niño y de sus familiares.

ψ **Miopatía:** Es un trastorno físico caracterizado por debilidad muscular crónica debido fundamentalmente a degradación progresiva de la masa muscular. Según su etiología se divide en Hereditarias (distrofia muscular, miopatías congénitas, miopatía metabólicas (lípidos, glucógeno, etc.), Miotonía y Parálisis periódica (hipo e hiperpotasemia), Inflamatorias, Endocrinas y Metabólicas (alteraciones electrolíticas (calcio, magnesio, sodio, etc.), Endocrinas (hipo e hiperfunción del tiroides, suprarrenales, hipófisis, etc.), Tóxicas y Tumores y lesiones pseudotumorales (Fernández C.A., 2001).

Dentro de las miopatías presentes en la infancia más relevantes encontramos a la Distrofia muscular que se caracteriza por un deterioro progresivo de las fibras musculares debido a factores hereditarios e implica la pérdida de funciones motoras importantes así como en muchos casos de la capacidad de andar; el desarrollo de la enfermedad lleva consigo frecuentemente problemas respiratorios y cardiovasculares que desembocan en un final prematuro, aparece de los 2 a los 6 años afectando primero la Pelvis, parte superior de brazos y piernas y los niños que presentan esta discapacidad no sobreviven más allá de 15 años. Sus síntomas y características las suelen notar primero los padres ya que es visible la dificultad para aprender a caminar, o no camina de manera correcta, o se cansa demasiado. La distrofia muscular de Becker es una forma menos grave de Distrofia Muscular, aparece de los 2 a los 16 años de edad (Fernández C.A., 2001).

Sus síntomas son parecidos a la distrofia muscular de Duchenne, tiene una expectativa mayor de vida hasta los 40 años y por último la Distrofia muscular facioescapulhumeral (Landouzy-Déjerine) aparece desde la infancia a la edad adulta temprana (20-30 años). Sus primeros indicios son una inclinación de los hombros hacia adelante y dificultad en levantar los brazos por encima de la cabeza y en cerrar los ojos, su avance es lento, con largos periodos de estabilidad alternados con cortos periodos de deterioro muscular rápido y aumento en la debilidad (Fernández C.A., 2001).

Dentro de esta discapacidad encontramos que este tipo de personas requiere muchos cuidados ya que su debilidad muscular no le permite movilizarse por sí solos, ya que dependiendo que músculos sean los afectados les costará más trabajo moverse, se observan decaídos pues pareciesen personas que van envejeciendo y con ello van perdiendo la movilidad y que requieren ser supervisados y movilizados para no tener después consecuencias más negativas como son escaras por permanecer sentados o acostados.

ψ **Escoliosis:** La curvatura lateral de la columna vertebral (escoliosis), debido a anomalías congénitas de la columna vertebral y de los tejidos relacionados, varía con la amplitud tanto en su gravedad como en su propósito. La ausencia de formación de la mitad del cuerpo vertebral (hemivertebra), da origen a una corta y relativa encurvación leve que por encima y por debajo suele compensarse bien gracias a la columna vertebral normal. Su cuadro clínico se caracteriza por un dolor a nivel dorsal y lumbar, un desnivel en la curvatura pélvica o escapular, evidencia física de la desviación de la columna y en cuadros graves hay presencia de giba (joroba) (Lois G. J., 2004).

En este tipo de discapacidad motriz he observado que requieren constante movilización y ejercicios de higiene de columna para que la persona pueda moverse y levantarse sin dañársela más.

1.2.1.5 Con afectación cerebral

Se refiere a que la discapacidad puede incluir afectación cognitiva, y que en su momento puede dañar la movilidad total y en ocasiones del habla de las personas.

ψ **Parálisis Cerebral Infantil (PCI):** Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida, se debe a un defecto o lesión del cerebro inmaduro (primeros días de gestación a 3-5 años de vida). Se manifiesta con alteraciones del tono, el movimiento y la postura (DIF Nacional., 2009).

Es un trastorno no progresivo pero que puede modificarse con la edad y el tratamiento. Puede acompañarse de trastornos asociados de la cognición, comunicación, sensoriales y crisis convulsivas; la dieta materna durante la gestación y la lactancia y la del niño durante la primera infancia constituye uno de los mecanismos fundamentales a través del cual el medio ambiente puede afectar el neurodesarrollo fetal e infantil desde una doble vertiente: ingesta de alimentos y agua como portadores de tóxicos ambientales; y dieta como vehículo de nutrientes necesarios para el correcto neurodesarrollo, tales como los ácidos grasos esenciales, el ácido fólico o el yodo, o bien como agentes protectores frente a los ataques ambientales, tal como ocurre con los nutrientes antioxidantes. Se clasifica de acuerdo con el momento de la ocurrencia de la lesión cerebral en: 1) Perinatales: hereditarias, adquiridas, irradiación gonadal, defectos cromosómicos, infecciones prenatales: TORCH, anomalías del desarrollo, anoxia prenatal : anoxia o traumatismo materno, anemia, hipertensión, anomalías placentarias; 2) Prenatales: adquiridas, toxicidad química: alcohol, tabaco, agentes psicoactivos, hemorragias maternas, traumatismos, Factor Rh, trastornos metabólicos y 3) Natal, durante el nacimiento: Anoxia: obstrucción respiratoria mecánica, síndrome de dificultad respiratoria, placenta previa, prolapso de cordón, anoxia o hipotensión materna, parto de presentación podálica con cabeza posterior retenida. Hemorragia cerebral: traumatismo (distocia obstétrica) después de anoxia (DIF Nacional., 2009).

Factores biológicos: prematuridad (32 semanas o menos), peso menor a 1500 gr., hipersulinismo, anemia del RN, hipoprotrombinemia (DIF Nacional., 2009).

Puedo añadir que un pequeño con parálisis cerebral puede desarrollar un sentido del lenguaje de acuerdo a la estimulación que los familiares o padres le proporcionen, ya que de acuerdo al trabajo de ellos proporcionarían amor y aceptación hacia el mismo y con ello puede haber un poco más de mejoría.

Puesto que la estimulación permitirá una mejor calidad de vida, quizá y no haya movimiento de extremidades pero quizá un poco más de flexibilidad en los músculos.

ψ **Accidente Cerebro Vascular:** Es una enfermedad vascular cerebral (EVC), conlleva una alteración de las funciones cerebrales por isquemia o hemorragia, con producción de un cuadro parético como síntoma principal y constituye la tercera causa de muerte de los países occidentales, después de los procesos cardíacos y del cáncer; es producida por una trombosis, embolia, lagunas o hemorragia; aparece en edad avanzada, sus complicaciones es la aparición de alteraciones secundarias por falta de tratamiento adecuado puede agravar el pronóstico. Puede aparecer espasticidad, limitaciones articulares, úlceras, dolor, fracturas e inmovilización, de manera semejante la obesidad es un factor agravante en el pronóstico, por complicar la facilidad de movimiento al paciente (Lois G.J., 2004).

Esta forma de discapacidad motriz se ve más afectada cuando el derrame cerebral es complicado ya que la persona queda como vegetal y por tal motivo requiere de terapia física y ocupacional para empezar a moverse un poco. Es en ocasiones desesperante para los familiares ya que antes de este accidente la persona por lo regular tiene una vida activa y el verse ante tal estado provoca depresión tanto de la persona como de sus familiares así como desaliento por parte de los pronósticos médicos.

Se requiere de ayuda psicológica para ambas partes y sobre todo tolerancia y perseverancia en el tratamiento para observar un poco de mejoría.

ψ **Síndrome de Weaver:** También llamado Macrosomia (gigantismo) pre y posnatal. Aumento de la maduración ósea. Retraso mental psicomotor. Hipertelorismo. Camptodactilia (flexión permanente de dedos), clinodactilia pies equinovaros. Criptorquidia (Ruggier V.L. y Arberas C.L, 2009).

Mutación en el cromosoma 5q35 GEN: NSD1; también se caracteriza por que sus miembros muestran limitación en la extensión tanto en codos como en rodillas, presentan aumento del apetito (Recuperado en: Papendieck C.M., 2013).

1.2.1.6 Discapacidades físicas por enfermedad

Se puede observar en personas o niños que se ven incapacitados ante una enfermedad lo que conlleva a que el individuo se vea afectado de tal modo que no pueda realizar sus actividades de la vida diaria.

ψ **Asma Infantil:** Se debe a un brusco estrechamiento de los bronquios que impide el paso natural del aire hacia los pulmones. Se presenta como ataques periódicos. Es una enfermedad, generalmente de origen alérgico, que puede ser hereditaria u ocasionada por las infecciones repetidas de los bronquios. Tiende a desaparecer entre los 10 y los 15 años de edad, pero puede hacerse crónica en casos mal atendidos o con acentuada influencia hereditaria. Los niños presentan síntomas como sentir dificultades para respirar y se pueden oír silbidos en su pecho, tiene accesos de tos y notable fatiga. Esto produce una gran ansiedad. Las crisis se alternan con períodos en los que el niño no tendrá molestia alguna. El tratamiento consiste en tratamiento médico para detectar el posible origen de la enfermedad e indicará los medicamentos que sirvan para controlar las crisis asmáticas o para evitarlas (Fernández B.L., 1994).

Se puede ver que esta enfermedad es oprimente puesto que la dificultad para respirar hace que la personas requieran de ayuda e incluso de estar acostada o que alguien la vigile pues pierde fuerzas en sus piernas y se debilita todo su cuerpo.

ψ **Epilepsia:** Es una enfermedad que se conoce comúnmente como “ataques”. Se produce por descargas eléctricas bruscas sobre las células nerviosas del cerebro. Las causas capaces de provocarla son múltiples muchas veces difíciles de determinar. Entre las principales están: factores hereditarios, tener cisticercosis (infección causada por los huevecillos de la solitaria que se alojan en el cerebro), un parto mal atendido, golpes fuertes en la cabeza y complicaciones de otras enfermedades, como la meningitis. Dentro de las crisis generalizadas también se reconocen varios tipos, como son: las crisis de ausencia (también llamadas el pequeño mal) que se presentan sobre todo en escolares y consisten en que se desconectan de la realidad por unos momentos (algunas personas lo describen como que se van), la mirada se pierde y no reaccionan por momentos. Otro tipo de crisis es el llamado gran mal, que puede iniciarse con una extraña sensación de aviso y con la emisión de un grito (aura epiléptica) que preceden inmediatamente a la pérdida de conocimiento y a la aparición de las convulsiones. Además, los labios y la cara se obscurecen y aumenta la salivación, dando la impresión de que el niño babea. Puede llegar a morderse la lengua y ocasionalmente se presentan vómitos y pérdida de control en la orina y las evacuaciones. Las crisis desaparecen automáticamente en pocos minutos y el enfermo queda agotado, con sueño y sin poder recordar nada de lo sucedido. Las crisis epilépticas pueden presentarse con muy diversas frecuencias, desde un cada mes hasta tres o más por día (Fernández L.B., 1994).

Es importante mencionar que esta enfermedad se vincula con discapacidad motriz por las convulsiones que provocan movimientos bruscos y que en un momento dado dañan a la persona quien los sufre y puesto que requiere de una supervisión constante ante la sintomatología que se presenta.

1.2.1.7 Discapacidades físicas mixtas

Aquí encontramos cuando se presenta una enfermedad en conjunto con una parálisis o algunas deficiencias en el sistema motor o sensorial.

ψ **Plurideficiencias:** Se refiere a la ocurrencia en una misma persona de varias deficiencias (discapacidad psíquica, física, sensorial) y a cualquier combinación de dos o más de estas discapacidades (parálisis cerebral y retardo en el desarrollo, sordoceguera, autismo y retardo en el desarrollo, etc.). Esta combinación no implica automáticamente la existencia de un retardo en el desarrollo de la persona, pero sí aumenta la probabilidad de que así sea (a Recuperado 4/02/13).

ψ **Secuelas de hospitalización e inmovilización:** Las estancias prolongadas en cama, pese a que pueden formar parte de la prescripción de un equipo médico, no son lo más recomendable para un paciente, se ha demostrado como éstas en verdad influyen en el incremento de los factores de riesgo cardiovascular, sea que ya existan patologías cardiovasculares presentes en el paciente, o que posteriormente aparezcan como resultado de la estancia hospitalaria (b Recuperado 4/02/13). También encontramos que se pueden producir Escaras que son lesiones de la piel que aparecen en el paciente con largos periodos de reposo en cama y alteraciones neurológicas (Lois G. J., 2004).

ψ **Síndrome de Noonan:** Es una afección autosómica dominante, lo cual significa que sólo uno de los padres tiene que aportar el gen defectuoso para que el bebé tenga el síndrome (Recuperado en: Ballesta M. MJ y Guillén N. E., 2010).

Está ligado a defectos en varios genes; sus manifestaciones clínicas son talla baja, cardiopatía, dismorfia facial y alteraciones esqueléticas, puede existir un retraso psicomotor secundario a la hipotonía e hiperextensibilidad articular, probable retraso mental y dificultades en el aprendizaje así como para el lenguaje (Recuperado en: Ballesta M. MJ y Guillén N. E., 2010).

1.2.2 DISCAPACIDAD SENSORIAL:

Se refiere a la excepcionalidad sensorial, compuesta por las personas con mala audición, los sordos, las personas con mala vista y los ciegos, constituye una segunda área de excepcionalidad (Telford C.W. y Sawrey J.M., 1973).

1.2.2.1 DISCAPACIDAD DEL LENGUAJE:

De acuerdo a Berkow en 1987 citado en el libro de Desarrollo Humano, Estudio del ciclo Vital de Philip R. F; las discapacidades del habla están entre las discapacidades físicas más comunes en los niños. Pueden deberse a malformaciones congénitas, como paladar hendido, o ser consecuencia de problemas de audición, neurológicos o de desarrollo. Otros niños con desorden del lenguaje expresivo tienen problemas para expresarse; otros con desórdenes de articulación tienen problemas para hacerse entender. La tarea básica es obtener un diagnóstico correcto y ver qué puede hacerse (Philip R.F, 1997).

Es así que la discapacidad del lenguaje se puede observar en niños que tienen problemas para expresarse sea de manera escrita u oral y estos se originan antes del parto o después de éste.

Según Gusbert, L., Mardomingo M., Cabada J., Sánchez M., Rodríguez y colb, en 1997 citados en el libro de Educación Especial en México de Tec M., Martín S., y Pérez M., también encontramos esta discapacidad denominada como Trastornos del Lenguaje y se define como cualquier alteración de la voz, de la palabra y del lenguaje que por su importancia requiere rehabilitación específica logopédica en el centro ardio-foniátrico o centro de educación especial durante un periodo más o menos largo (Tec M., Martín S. y Pérez M., 2011).

Es difícil delimitar la frontera entre lo normal y lo anormal en el lenguaje. Este no se lleva a cabo con el mismo ritmo en todos los individuos y lo que en algunos casos puede ser considerado como un simple retraso en otros es el signo precursor de perturbaciones mucho más graves (Flores V.G., 1990).

Entre las principales causas de anomalías del lenguaje encontramos:

ψ **Causas Orgánicas:** En la producción del lenguaje interviene una gran variedad de órganos de diferentes sistemas. Cualquier anomalía o lesión anatómica en ellos puede originar un trastorno; por ejemplo, lesiones del aparato fonoarticulador como labio leporino y anomalías dentales, así como del sistema nervioso en el caso del daño cerebral. En estos casos el tratamiento es principalmente médico (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

Es así que se puede observar que incluso el daño en algún órgano como por ejemplo el oído repercute en el lenguaje y que es necesario el apoyo de terapia de lenguaje aunada al uso de un aparato auditivo para un mejor avance de los pequeños. Dentro de la causa orgánica encontramos a los niños con paladar hendido: Es una anomalía del desarrollo físico tanto antes como después del nacimiento.

Durante el periodo prenatal los tejidos que han de constituir los labios, mandíbulas y paladar, crecen a partir de ambos costados, hasta que se unen en el centro. Por lo general, esta función se lleva a cabo en el comienzo de la vida embrionaria, casi antes de que la madre se entere del embarazo. Lo que ocurre es que se paraliza el crecimiento de esos tejidos antes de alcanzar la línea de fusión. Este fenómeno suele darse en la parte superior de la boca, entonces se habla de un labio leporino o hendido. Como se sabe, el lenguaje se aprende, es decir, el niño no nace sabiendo hablar. En su producción intervienen órganos con otras funciones primordiales: respiración y alimentación. (Flores V.G., 1990). La actividad que desarrollan estos órganos es compleja, pero puede resumirse del modo siguiente:

- a. La fuente de energía para el habla es el aire que procede de los pulmones.
- b. Al pasar el aire por la laringe (verdadera caja de resonancia de la voz) las cuerdas vocales le imprimen una vibración y se produce lo que se percibe como sonido.
- c. A medida que el aire en vibración o sonido asciende de las cuerdas vocales, es amplificado por las cavidades de resonancia de la garganta, boca o nariz, o ambas a la vez, organizándose lo que se denomina voz o cualidad vocal.
- d. El sonido sufre ulteriores modificaciones por acción de los músculos del velo del paladar, mandíbulas, lengua y labios, produciéndose diversos sonidos del habla que se combinan para construir estructuras significativas.

Estas etapas en la emisión del habla se dan de un modo sincrónico y coordinado. El niño de paladar hendido tiene problemas de resonancia y articulación, así mismo el que tiene el labio hendido. Esta anomalía puede ser de tal naturaleza que ocasiona cierta desfiguración facial. Algunas veces este defecto es doble, es decir, paladar y labio hendido a la vez (Flores V.G., 1990).

En esta anomalía puedo dar como testimonio que un niño o niña con paladar hendido o labio leporino además del problema de lenguaje, se observa en la mayoría de ocasiones tímido e inseguro llega a ser blanco de críticas y burlas por la dificultad que tienen al hablar y aunado a que en ocasiones es visible su problema en el labio se presentan problemas psicológicos en los cuales hay que trabajar para que los pequeños tengan seguridad y puedan expresarse sin tanta dificultad. Cabe destacar que aunque se le puede corregir la cicatriz con cirugías el pequeño debe aprender a ser expresivo y dar a conocer sus sentimientos y poder brindarle una infancia con las posibilidades de integrarlo a la sociedad.

Otra anomalía, es la Dislalia que en general, es el nombre genérico de los trastornos de la fonación. En sentido estricto, dificultad que impide al sujeto la correcta pronunciación de las palabras debido a alteraciones orgánicas (labio leporino, macroglosia, fisura palatina, rinolalia, déficit auditivos) o funcionales (Canda M.F, 1999).

Esta anomalía en ocasiones se puede ver marcada hasta los 8 o nueve años sin ser corregida, y que en ocasiones cuando son pequeños los niños y no pronuncian bien, suelen hablar y da gracia lo que dicen para los padres, sin embargo cuando asisten a la escuela se ve un marcado déficit en la pronunciación que si no es atendido a temprana edad provocará un aspecto negativo en la comunicación del niño y posterior a ello dificultades al tratar de expresar sus ideas.

La Disartria es un Déficit en la articulación de la palabra debido a la dificultad de pronunciar alguna sílaba o especialmente alguna consonante (b-p; t-d; f-v). La disartria puede ser provocada por inmadurez psicomotora, por debilidad del aparato auditivo o por la dificultad en la elaboración de estímulos perceptivos (Flores V.G., 1990).

Puede ser común que este déficit lo presente, los pequeños al iniciar a aprender a hablar y a leer y a veces como padres suelen ser conformistas y decir que sus niños con el tiempo se les quitará, siendo que como padre de familia se debe estar al tanto de que dificultades tienen sus hijos para poderles ayudar y si es muy marcada la dificultad entonces buscar ayuda especializada para poder brindarle al niño el tratamiento adecuado para su mejor desarrollo.

La Microglosia es la malformación anatómica consistente en una pequeñez anormal de la lengua (Recuperado 25/01/13). En esta deformación se puede observar que el pequeño puede hablar, sin embargo al momento de realizar la terapia de lenguaje en el ejercicio en el cual debe chupar el labio superior y empujar con su lengua su mejilla por dentro le cuesta trabajo y las palabras que pronuncia le es difícil hacerlo, puede considerarse un trabajo arduo con estos niños, pero que con la adecuada estimulación puede haber mejorías en su lenguaje.

La Disfasia es una anomalía específica del desarrollo del lenguaje, de carácter expresivo y comprensivo, que se da en niños que poseen una inteligencia normal y que no presentan ningún tipo de alteración sensorial, neurológica o emocional, consistente en una incoordinación de las palabras (Canda M.F., 1999).

En los pequeñitos que se presenta esta anomalía puede escuchárseles decir las palabras que quieren expresar pero las cambian de tal forma que alteran la secuencia lógica de la oración y por tanto es notable el cambio de palabras aunando a que ellos perciben su error provocando con ello que sea más visible lo que puede provocar burlas o correcciones de las personas mayores.

La Disfasia puede presentarse de forma Sensorial o de comprensión en donde el niño no es capaz de recordar la palabra pero conoce el objeto. Se llama también amnesia o agnosia; o Motora o de expresión en donde el niño manifiesta incapacidad total o casi total de pronunciar la palabra. Pronuncia monosílabas o algunas exclamaciones (casi siempre se debe a una lesión cerebral) (Flores V.G, 1990). La disfasia es más notable pues el niño da un campo semántico de varias palabras que se asemejan pero que aunque se les dan pistas de la palabra requerida les cuesta trabajo recordarlas, y es necesario en ocasiones casi deletrear las primeras letras para que el niño recuerde la palabra solicitada o la que quieren expresar.

ψ **Causas Funcionales:** Son defectos fisiológicos en los sistemas que toman parte en la emisión de la palabra. Los órganos que intervienen se encuentran incólumes anatómicamente, por lo que las fallas funcionales pueden deberse a procesos auditivos, a la implantación de hábitos defectuosos, así como a la limitación consciente o inconsciente de errores. Por ejemplo, labios que se niegan a entrar en contacto, lenguas inhábiles, ligamentos bucálicos que no se aproximan.

La intervención se enfoca en ejercicios bien regulados que favorezcan el funcionamiento de estos órganos (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

En las causas funcionales se requiere más la terapia de lenguaje que no solo realiza el terapeuta sino que requiere de llevarse a cabo en casa para que exista una mejoría más rápida y que le sirva al paciente para un mejor desarrollo del lenguaje.

ψ Factores Psicológicos que afectan el lenguaje oral: Cualquier trastorno de tipo afectivo puede incidir sobre el lenguaje la falta de cariño, el desajuste familiar, la actitud ansiosa de los padres, entre otros factores.

Pueden provocar trastornos emocionales y de ansiedad que se manifiestan a través de alguna anomalía del lenguaje (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997); entre ellas encontramos:

a. **Mutismo:** Es la ausencia permanente del lenguaje expresivo o su desaparición temporal o permanente en un sujeto que previamente lo ha adquirido. Puede relacionarse con causas psicológicas o emocionales, funcionales, estructurales o mixtas. Se encuentran casos de mutismo en cuadros de autismo infantil, psicosis regresivas y deficiencia mental profunda (Canda M.F 1999). Por lo regular he podido observar que los principales agentes familiares de mutismo son la separación de padres e incluso la violencia intrafamiliar, ya que conllevan a un pánico por la impotencia de no hacer nada para ayudar, o en algunos casos por que los pequeños se adjudican la responsabilidad de la separación de los padres.

b. **Logorrea:** El sujeto habla ininterrumpidamente. Su conversación es más o menos lógica y coherente. Es una conducta de un sujeto excitado o con disturbios neuróticos en la conversación. Raramente se presenta en la infancia (Flores V.G., 1990).

En niños lo he podido observar con déficit Global Cognoscitivo que al observar que son agradables por hablar demasiado se les forma un poco de reforzamiento de conducta no dándose cuenta de que se expresan demasiado, no dando oportunidad a otras personas hablar y que al momento de verse interrumpidos pueden reaccionar con llantos o en un dado caso tratan de llamar la atención siendo demasiado absorbentes ante las conversaciones.

c. **Ecolalia:** Se habla de ecolalia para designar, en un sujeto, la repetición automática de palabras que se le dirigen sin que parezca conocer el sentido de ellas. Este fenómeno está considerado como automático ya que es involuntario, sin intención aparente y en ruptura con respecto a la actividad en curso (Doron R., 2008). Pudiendo ser visible en niños que presencian violencia intrafamiliar o que sufren bullying en la escuela y que al verse presionados tratan de evadir las situaciones creándose palabras que los llevan a aislarse pero a mantenerse en un confort, también puede observarse en niños con Déficit Global Cognoscitivo.

d. **Neologismo:** El niño crea constantemente palabras inútiles y extrañas. Sigue una lógica personal. Normalmente estos términos son formados por adición, sustracción, inversión o deformación de fonemas, consonantes, sílabas o palabras. Es una conducta normal en el niño pequeño. En edad posterior se presenta en el esquizofrénico (de tipo autista) o en el sujeto que tiene una personalidad infantil (Flores V.G., 1990).

ψ **Factores orgánicos psicológicos que afectan el lenguaje oral**

a. **Disfemia:** Es la dificultad para la correcta pronunciación de las palabras con independencia de una posible parálisis de los órganos de la fonación (Canda M.F., 1999).

b. **Disfonía:** Problema orgánico: Alteración del aparato fonatorio. Problema psicológico: Alteraciones emotivas, estrés, tensión, desórdenes neuróticos (Flores V.G., 1990).

c. **Estereotipia:** El sujeto repite siempre de manera más o menos regular o sistemática la misma palabra o frase (u otra similar) que no tiene una coherencia lógica con el discurso o conversación. Aparece en niños inseguros. Es frecuente en el niño obsesivo o en el retraso mental medio (Flores V.G., 1990).

ψ **Causas Ambientales:** Cuando el niño nace está sujeto a los factores ambientales que lo rodean, así como a las costumbres sociales, culturales y naturales que determinan en gran parte su desarrollo y crecimiento. Aprende a hablar el idioma que le enseñan por lo que su vocabulario es producto del ambiente en el que se desenvuelve; en consecuencia es muy importante evaluar el grado de influencia del medio en la génesis de anomalías del lenguaje, ya que muchas disimilitudes en éste se relacionan con diferencias culturales que en algunos casos se consideran como desventajas. Por ejemplo, si la madre no estimula ni motiva el desarrollo del lenguaje, éste será deficiente y escaso. En estos casos, la intervención se basa en programas de estimulación lingüística (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

Encontramos pues anomalías como las siguientes de forma general que afectan al lenguaje:

1. **Afasia:** La naturaleza de la afasia infantil es diferente de la del adulto, esencialmente es el niño afásico quien presenta retardo en su lenguaje debido a un daño cerebral. Tal retardo se presenta tanto en la fecha de iniciación del habla como en las distintas etapas de su desarrollo. El niño afásico empieza a hablar tardíamente y presenta dificultades en su expresión oral o en su comprensión verbal, así que queda comprendido en la simbolización del lenguaje.

Su diagnóstico es difícil y puede confundirse con discapacidad auditiva o retraso mental. La afasia en los niños es generalmente congénita y se asocia con eventos traumáticos perinatales (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

En este tipo de casos es recomendable que al pequeño se le dé bien estructurada la instrucción y de forma concreta para que exista un mejor entendimiento de las actividades que tenga que realizar.

2. **Dislexia:** Es una dificultad en el aprendizaje de la lectura. El niño disléxico tiene problemas de identificación, comprensión y reproducción de un conjunto de letras y se traduce a nivel de la palabra. Estos niños confunden letras como trazos con orientación al eje vertical en las letras con círculo: p-q, d-b; mismo trazo con orientación al eje horizontal: u, n; orientación parecida: n, m; puede confundir dos géneros de inversión: q-b, d-p, p-b, etc. No sólo confunde éstas, sino otras. En la complejidad de la escritura se tienen otras. También se les complica la lectura de izquierda a derecha y de derecha a izquierda, confunden la noción de antes y después, derecha e izquierda, no diferencian los sonidos semejantes como: i-y, p-b, b-v; tienen confusiones entre las consonantes sordas y sonoras que tienen un mismo punto de articulación p, b, t, d, y entre las oclusivas y fricativas: f, v (Flores V.G., 1990).

3. **Alexia:** Es la pérdida de la facultad de captar el significado de la palabra escrita o impresa y de las frases. Trastorno adquirido de la lectura a causa de lesiones cerebrales específicamente ligadas a la función léxica. La alexia, que es un modelo afín a las afasias, se distribuye en tres formas: a) la alexia pura; b) la alexia con agnosia de los objetos, los colores y algunos elementos espaciales, y c) la alexia con agrafía (incapacidad de escribir). Las dos primeras suelen deberse a lesiones del lóbulo occipital, y la última, a la lesión del pliegue curvo izquierdo (Canda M.F., 1999).

En esta alteración se puede recomendar que exista una asociación de dibujos con las palabras o frases a aprender, puesto que ello le permitirá al pequeño darle un significado a las cosas y un mejor entendimiento de las mismas.

4. **Disfasia:** Es la incapacidad parcial de utilizar el lenguaje simbólico. El niño presenta deficiencia en su evolución verbal y en los procesos de simbolización lingüística, que se traducen en pobreza de vocabulario, errores en la aplicación de las palabras o generalizaciones, dificultad en la comprensión del mensaje recibido, confusión de conceptos verbales, torpeza al expresar las ideas y errores en la construcción gramatical de la frase. En muchas ocasiones se le denomina disfasia de evolución porque se presenta en el transcurso de la evolución lingüística infantil y porque se observan ciertos signos de superación espontánea, acordes con la evolución neurológica que acompaña al desenvolvimiento natural del niño al crecer o al madurar (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

1.2.2.2 DISCAPACIDAD AUDITIVA:

Es la pérdida total o parcial de la audición por causas diversas en las que son relevantes al definirla el origen, la gravedad o el órgano afectado, dicha discapacidad tienen consecuencias biopsicosociales para quien la padece y requiere de la intervención por un equipo multidisciplinar (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011). Los problemas auditivos en los niños pueden no descubrirse sino hasta que cumplen uno o dos años. Los infantes más pequeños son visualmente responsivos, pero aproximadamente después de los 6 meses empieza a romperse la comunicación entre los padres y el niño; éste parece ignorar lo que los padres dicen y no responde lo suficiente para dejarlos satisfechos. El niño parece ser desobediente y se sobresalta cuando se le aproximan personas a las que no ha escuchado (Philip R.F., 1997).

El niño de 2 años puede retraerse o manifestar problemas conductuales con berrinches y pataletas frecuentes. Si se sospecha que existe un déficit auditivo, se le somete a un examen completo que incluye varias pruebas de audición. A los niños de 0 a 6 meses se les pone niveles relativamente intensos de sonido y se registran sus reflejos; en los niños de 6 meses a 2 años se evalúan sus respuestas de localización a tonos y el habla. Si la edad del niño es de 12 meses o más, se determina su umbral para la recepción del habla (URH) haciendo que señale partes corporales o identifique objetos comunes en respuesta a discursos de intensidad controlada. En el niño mayor de 3 años, se utiliza la audiometría de juego para condicionarlo a realizar una tarea en respuesta a un tono. Un vez que se ha establecido el nivel de audición, el siguiente paso consiste en diagnosticar la causa y, de ser posible, establecer el tratamiento. Si la amplificación del sonido puede corregir el problema se ajustan prótesis auditivas a niños de hasta 6 meses; en ocasiones es posible aplicar correcciones quirúrgicas. Si el niño sufre una pérdida crónica e irremediable de la audición, se requiere que reciba educación especial, debería empezar tan pronto como fuera posible porque existe un momento óptimo para la adquisición del lenguaje. Los niños son capaces de aprender el Lenguaje de Signos si se les brinda la oportunidad (Philip R.F., 1997).

Podemos entonces observar que una discapacidad auditiva es más visible para los padres o quien sea el tutor del pequeño ya que él se dará cuenta de que tarda en responder a un estímulo, sin embargo es importante rescatar, que a estos pequeños requieren de estimulación y de un aprendizaje por medio de señas o señales que permitan una mejor recepción de las palabras y requieren también de reglas, ya que en ocasiones los padres suelen ser consentidores y ante una mirada o señal de lo que quiere el niño lo proporcionan haciéndolo flojo y con ello no permiten ver si es en verdad una discapacidad auditiva o solo es un capricho del niño por no expresar verbalmente sus necesidades.

De esta forma se puede ver que la diferencia esencial entre los individuos que tienen discapacidad auditiva y los que no la tienen radica en la dependencia de los estímulos visuales y táctiles que los primeros presentan para aprender. Educar a un niño con discapacidad auditiva implica, entonces, la necesidad de sumar todos los estímulos que puedan incrementar sus percepciones. Morga, Aimar y Gaudet en el año de 1978 citados en el libro “Compendio de Educación especial” de Sánchez Escobedo y colaboradores identifican aspectos positivos y negativos para el desarrollo de una persona con discapacidad auditiva y estos son:

Aspectos positivos:

a. Debe considerarse útil todo estímulo que pueda ser captado por otro tipo de vía sensorial que no sea la de la audición; las posibilidades de imitación son normales. El niño nunca imitará los elementos sonoros a los cuales no tiene acceso, por lo menos de manera espontánea o directa, pero podrá imitar otro tipo de información que no sea estrictamente auditiva.

b. El niño está dispuesto a comunicarse con su entorno, aun cuando no se le proporcionen los medios.

Por esta razón adquiere espontáneamente una mímica expresiva que le permite responder a las diversas manifestaciones de la vida cotidiana.

c. El niño emite sonidos de manera espontánea, aunque no los oiga, pero no puede establecer los circuitos de asociación que constituyen la unión entre audición y articulación fonética. El niño siente que algo sucede cuando vocaliza.

Ante estos aspectos es necesaria la implementación de estímulos visuales, puesto que los niños con discapacidad auditiva desarrollan otros sentidos, entonces se pueden proporcionar láminas coloridas y texturas que permitan darle un significado a las cosas que se requiere que aprendan.

Aspectos negativos:

- a. Los sonidos emitidos por el niño no son objeto de repetición.
- b. El niño no percibe los modelos sonoros emitidos por los demás.
- c. El niño frena la producción de emisiones sonoras porque no las oye.
- d. El niño ignora cuáles son los elementos de que se compone el mundo sonoro y en particular desconoce los ruidos y sonidos que constituyen la expresión lingüística (Sánchez E.P., Cantón M., Sevilla M.B., Santo D. E., 1997).

Es entonces que un niño con discapacidad auditiva debe ser adiestrado a ser expresivo con su cuerpo y por ende nosotros como personas que tenemos todas las funciones en completo desarrollo debemos aprender a observar movimientos y expresiones, ya que son chicos que son observadores y que ante los gestos y expresión corporal tratan de entendernos, cuando a nosotros se nos dificulta el comunicarnos con ellos debemos dar énfasis en nuestras expresiones para una mejor comunicación.

De acuerdo a Álvarez y colaboradores en el año 2004 citado en el libro de Educación Especial en México y América Latina menciona que la discapacidad Auditiva puede clasificarse según el órgano en el que se presente, el grado de la pérdida de la audición o en virtud de la adquisición de aquella. Así según la primera clasificación, cabe hablar de *hipoacusia conductiva* cuando están afectados el oído medio y el externo, de hipoacusia perceptiva cuando se halla afectado el oído interno, y de *mixta* cuando existe una combinación de las anteriores (Tec M.S., Pérez M., 2011).

Para la segunda clasificación Álvarez y sus colaboradores refieren que la BIAP (Bureau International d'AudioPhonologie) distingue diferentes niveles de gravedad respecto a la pérdida auditiva: la *audición infranormal* para menos de 20 decibeles, la *deficiencia auditiva ligera* de 21 a 40 decibeles, la *profunda* de 91 a 119 decibeles y la *totalcofosis* de 120 decibeles (Tec M.S., Pérez M., 2011).

Ante estos datos tenemos que una persona o niño con discapacidad auditiva tiene diferentes necesidades, ya que cuando solo tienen dañado un oído pueden intentar comunicarse con nosotros y solo requieren un aparato auditivo, mientras que un niño con hipoacusia es necesario el uso de señales para que pueda expresarse, es por ello la necesidad de un diagnóstico certero para un buen tratamiento.

Respecto a la adquisición de dicha discapacidad Gisbert y colaboradores en el año de 1997 citados en el libro de Educación Especial en México y América Latina pueden distinguirse en discapacidad auditiva prelocutiva y discapacidad poslocutiva. En cuanto a la *prelocutiva* que se produce antes que el niño adquiera el lenguaje, ya sea desde la gestación o en las primeras etapas de desarrollo infantil y generalmente se asocia con daño coclear. La *poslocutiva* sobreviene en una fase del desarrollo en la que el niño ha adquirido el lenguaje y tienen un mejor pronóstico que la anterior (Tec M.S., Pérez M., 2011).

Ante esta información encontramos que la intervención mediante el lenguaje de signos es particularmente recomendable para niños pequeños porque es fácil de ver y no requiere de una coordinación motriz fina. Más aún, los signos para la mayoría de los objetos comunes y para los verbos son como una fotografía de los mismos (Sánchez E.P., Cantón M., Sevilla M.B., Santo D. E., 1997).

Los niños muy pequeños con discapacidad auditiva captan los signos fácilmente y lo usan, sin esfuerzo, para comunicarse entre sí. Cuando la pérdida es tan grave que el niño no puede entender el habla convencional, puede encontrar formas alternativas de comunicación eficiente a través de señas. Por esto, se recomienda que la familia completa, ayude en la estimulación del niño. Los signos refuerzan la lectura labial y la audición cuando el adulto hace signos y habla simultáneamente utilizando el amplificador adecuado para sus necesidades. Para los niños que no se benefician con el uso de amplificadores, los signos refuerzan la lectura labial. El habla en estos casos puede desarrollarse de manera básica, pero el desarrollo del lenguaje no debe supeditarse al progreso en el habla. Cuando se practican simultáneamente el habla y los signos, es más probable que ocurra el aprendizaje de la sintaxis; así mismo el deletreo con los dedos refuerza la lectura y la escritura; también requiere del mismo nivel de maduración y de la misma cantidad de experiencias del lenguaje que la lectura y la escritura (Sánchez E.P., Cantón M., Sevilla M.B., Santo D. E., 1997).

Es visible que cuando un pequeño utiliza el lenguaje de signos mexicano es más fácil que aprenda a escribir y puede tener una vida plena y en el mejor de los casos terminar una carrera, ya que por lo regular son niños que no tienen un daño cognitivo y por ello son inteligentes, puedo añadir que es necesario por lo menos tener una noción de lenguaje de señas, pues cuando se trata uno de comunicar con ellos se siente la impotencia tanto de ellos como de nosotros por no poderlos orientar o ayudar en lo que necesitan, en ocasiones cuando saben escribir es un poco de ayuda, pero la gran mayoría de ellos no han tenido una educación formal y por tanto es imposible comunicarse con ellos por lo que se requiere que tenga una persona que lo ayude a comunicarse.

1.2.2.3 DISCAPACIDAD VISUAL:

Es un deterioro visual permanente, a pesar de algo una medida correctiva, que influye desfavorablemente en el rendimiento educativo de un niño. El concepto incluye a ambos, a los parcialmente videntes y a las personas con ceguera (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

La ceguera infantil puede ser congénita o puede desarrollarse gradual o súbitamente por una amplia variedad de causas. Por lo general, la comunicación visual entre el niño y la persona que lo cuida es básica para el establecimiento de una relación de apego. Los bebés miran y siguen todas las cosas nuevas que los rodean o suceden a su alrededor. Siguen los movimientos y especialmente les gusta mirar los rostros humanos. Por su parte, los encargados de su cuidado se basan en respuestas sutiles del niño (sonrisas, balbuceos, movimientos, risas) para mantener y apoyar su propia conducta. Sin embargo, los niños con discapacidades visuales pueden no desarrollar las señales para indicar “quiero que hagas algo” o “levántame” sino hasta casi el final del primer año. Esta falta de comunicación puede ser sumamente frustrante para el niño y quien lo atiende. La falta de responsividad del bebé puede ser emocionalmente incomoda para la persona que lo cuida, quien espera alguna respuesta. Los bebés con discapacidades visuales pueden no desarrollar el lenguaje de la sonrisa como lo hacen los otros niños y sus expresiones fáciles pueden ser pocas; sin embargo, desarrollan rápidamente una amplia variedad de señales manuales y lenguaje corporal para dirigir y relacionar esas señales a sus cuidadores. Los padres y otros cuidadores necesitan entrenamiento para aprender a interpretar las señales y reacciones del niño ciego de modo que puedan tener lugar el apego y la socialización (Philip R. F, 1997).

Se puede ver que un niño con discapacidad visual en el cual hay una ceguera como tal hay falta de respuesta a los estímulos brindados por los padres, mientras que un niño con discapacidad visual menor será lento al responder a los estímulos.

De esta forma la ceguera total se observa en personas o niños que no ven totalmente la luz y si logran captar un poco de ella no saben de donde proviene; una persona con restos visuales hace referencia a dos tipos de personas; las primeras donde hay una pérdida de agudeza visual en donde el identificar visualmente los detalles es difícil y donde hay una pérdida de campo, es decir, hay una reducción de su campo visual, este puede presentarse de dos formas, si solo ve en la parte central o solo a sus costados (periférica) (Junta Andalucía, 2008).

Es entonces que Troster y Brambring en 1993 citados en el libro de Desarrollo Humano, estudio del ciclo vital de Philip R. F refieren que los niños con déficit visuales usualmente se rezagan en la movilidad y locomoción, y por lo general les lleva más tiempo gatear y caminar. Se retrasan en la coordinación motora fina y en el desarrollo de habilidades manuales básicas. Las habilidades motoras posturales, como sentarse y pararse, se hacen, más difíciles si no se cuenta con la capacidad de ver. En general, la carencia de la visión contribuye a demoras del desarrollo (Philip R.F, 19997).

Ante la información anterior tenemos que la discapacidad visual en los niños es fácil de detectar, ya que los padres que son la primera fuente de información del pequeño al estimularlos pueden identificar las fallas visuales del pequeño.

Por tanto si se cuenta con esta información se puede pedir un diagnóstico temprano para que en caso de tener una discapacidad severa con la adecuada atención pueda tener un avance significativo y que pueda ser adiestrado en el manejo del braille como un medio de comunicación para con las demás personas de su entorno.

De esta forma si el niño no es totalmente ciego y puede ser ayudado con lentes correctivos, deben prescribirse anteojos y debe llevarlos tan pronto como le sea posible, que para algunos niños es a los 3 años. Otros problemas visuales comunes en los niños son el estrabismo convergente (ojos hacia adentro), estrabismo divergente (ojos hacia afuera) o miopía suele desarrollarse en los niños entre los 6 y los 10 años y puede hacerlo muy rápidamente (Philip R. F., 1997).

1.2.3 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

De acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) se refiere al discapacitado intelectual como el niño que presenta, entre otras características, un desarrollo mental detenido o incompleto y un deterioro de las funciones concretas de cada etapa del desarrollo que incluye funciones motrices del lenguaje, de la socialización. (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

Al existir un daño cognitivo puede observarse que los niños presentan inseguridad y en ocasiones sobreprotección por parte de los padres, puede notarse en su rostro un aspecto de un pequeño aun menor a su edad cronológica y que por la sobreprotección se les dificulta el socializar y ser independientes.

Existen dos definiciones ampliamente aceptadas de este término, la del Diagnostic and Statistical Manual (DSM-IV) y la de la American Asociación on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). La DSM-IV utiliza el término retraso mental y requiere tres criterios: una inteligencia dos desviaciones estándar por debajo de la media, limitación en capacidades adaptativas e inicio antes de los 18 años. Se considera retraso mental leve si el coeficiente intelectual (CI) está entre 50 y 70; moderado si el CI es entre 35 y 50; severo si el CI está entre 20-35 y profundo si el CI es menor a 20 (Martí I., Recuperado 22/01/13).

La Discapacidad Intelectual Leve se caracteriza por que los discapacitados desarrollan habilidades sociales y de comunicación en la etapa preescolar, insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras, adquisición de conocimientos semejantes a los de alumnos de sexto grado de primaria, de adultos, los discapacitados poseen habilidades socio laborales necesarias para su autosuficiencia; por otro lado la Discapacidad Intelectual Moderada su adquisición de habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez, sus conocimientos académicos rara vez sobrepasan los adquiridos en segundo grado de primaria, de adolescentes presentan dificultades para reconocer las convenciones sociales, sus relaciones sociales son limitadas y de adultos realizan trabajos no cualificados (sin buenas cualidades) aunque con supervisión; La Discapacidad Intelectual Grave o Severa se caracteriza porque su adquisición del lenguaje en los primeros años suele ser escasa; sin embargo, a lo largo de la escolarización, dichos discapacitados pueden aprender a hablar o a emplear algún signo de comunicación alternativo. Sus posibilidades adaptativas están muy afectadas en todas las áreas de desarrollo, pero es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal (Tec M., Martín S., Pérez M, 2011).

En la Discapacidad Intelectual Profunda también llamada pluridiscapacidad se caracteriza porque la mayoría de quien la padece tiene una alteración neurológica identificada claramente y se presenta una clara confluencia con otras (de ahí la referencia hacia la pluridiscapacidad), además de que tiene graves dificultades motrices, el nivel de autonomía es muy reducido o inexistente, en la niñez se presentan alteraciones del funcionamiento sensorio-motor. (Tec M., Martín S., Pérez M, 2011)

Como características importantes de la Discapacidad Intelectual encontramos que son niños o personas que con la adecuada estimulación pueden ser independientes. El que los niños con discapacidad Intelectual sean promovidos mediante cursos o talleres de autoempleo les forjara seguridad y con ello se verán empleados y motivados para realizar otras actividades, cabe destacar que si requieren de ser vigilados, pero requieren de motivación por parte de sus familiares para poder tener más avances significativos.

Encontramos que la definición de la AAIDD recomienda el uso de discapacidad intelectual en vez de retraso mental. Aunque hace hincapié en que son sinónimos, ya que esto supone muchas consideraciones a nivel legal, en el 2007, la propia Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) cambio su nombre al de Asociación Americana de Discapacidad Intelectual (AAIDD). La AAIDD define la discapacidad Intelectual como una limitación significativa en el funcionamiento intelectual (razonamiento, aprendizaje y resolución de problemas) y en la conducta adaptativa, que abarca una serie de habilidades sociales y prácticas con inicio antes de los 18 años (Martí I., Recuperado 22/01/13).

Dentro de esta discapacidad se considera el trastorno para el aprendizaje y se refiere a los trastornos que interfieren con aspectos específicos del aprovechamiento escolar dando por resultado un desempeño sustancialmente inferior al que podría esperarse dada la edad del niño, su inteligencia y cantidad de escolaridad. Según Feagans en 1983, los niños con Discapacidad para el aprendizaje a menudo tienen una inteligencia cercana o superior al promedio y visión y audición normal, pero tienen problemas para procesar la información sensorial. Tienden a estar menos orientados a la tarea y a distraerse con más facilidad que otros niños; su organización como aprendices es menos buena y es menos probable que usen estrategias de memoria. Las discapacidades de aprendizaje pueden tener efectos devastadores en la autoestima así como sobre la libreta de calificaciones (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F.R., 2005).

Sin embargo a pesar de los diagnósticos el hecho de estar reforzando con herramientas como listas con colorido, notas y otras pequeñas motivaciones, puede mejorar el desempeño académico del pequeño. Un niño con Discapacidad intelectual si puede aprender solo que su aprendizaje será más lento, pero puede llegar a entender conceptos básicos que le permitan conocer las operaciones elementales, siendo más probable esto para niños con Discapacidad intelectual leve y moderada.

Se considera que el término Retraso Psicomotor es preferido en los niños menores de 5 años, cuando la evaluación del CI es menos fiable. Ha sido definido por la Quality Standars Subcommittee of the American Academy of Neurology y la Practice Committee of the Child Neurology Society, como el rendimiento de dos desviaciones estándar por debajo de la media para la edad, en pruebas estandarizadas, en al menos dos de los siguientes ítems del desarrollo: motor (grueso/fino), lenguaje, personal-social, adaptativo y cognitivo. Los términos retraso psicomotor y discapacidad intelectual no son intercambiables. Un niño con retraso psicomotor no necesariamente tendrá una discapacidad intelectual en el futuro (Martí I., Recuperado 22/01/13).

Cuanto más ítems estén alterados, y cuanto mayor sea esta alteración, mayor probabilidad de que exista a largo plazo una discapacidad intelectual (Martí I., Recuperado 22/01/13).

En el retraso psicomotor he podido tratar con dos pequeños que a pesar de su discapacidad y debido al arduo trabajo de los terapeutas y mamás después de que requerían de ser cargados y no poder caminar ni hablar ahora uno de ellos puede caminar tomado de la mano de su madre y el otro es más independiente y su marcha es mejor haciéndolo más independiente de la madre.

Para Martínez en 2003 citado en el libro Educación Especial en México y América Latina de Tec M., Martín S., Pérez M., refieren que en América Latina y el mundo los principales factores de riesgo asociados a esta discapacidad son: las irregularidades genéticas, desnutrición de la madre o del niño, infecciones durante el embarazo (sífilis y rubeola), asfixia en el nacimiento, trastornos metabólicos (hipotiroidismo, fenilcetonuria), daños mecánicos al nacer por el mal empleo de fórceps, exposición a rayos X, absorción excesiva de plomo, fiebres muy altas que desencadenan meningitis o encefalitis, incompatibilidad del factor Rh sanguíneo entre la madre y el bebé, dietas excesivas, alcoholismo, tabaquismo y drogadicción. Otros factores que se consideran son los llamados orgánicos o genéticos, es decir, factores que actúan antes de la concepción. Se han detectado más de 70 enfermedades que se pueden prevenir y que están vinculadas con la discapacidad intelectual. A continuación se señalan y se explican brevemente los más comunes (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011):

a) **Autismo:** Los niños autistas, en número reducido, no presentan razón orgánica aparente. No aprenden a comunicarse con los demás. Desconocen a la madre, viven su mundo, es decir, no tienen las manifestaciones de socialización que corresponden a la infancia. No aceptan la relación de los que viven a su alrededor, buscan soledad. En algunos niños autistas este proceso se detiene a temprana edad, o no se desarrolla. Algunos son hiperquinéticos y otros introvertidos. Muchos de ellos llegan a la esquizofrenia o psicosis infantil. Presentan una debilidad poco común en el desarrollo del lenguaje y puede ser la razón por la cual no se comunican. Para hablar de las características de estos niños se tomó el resumen elaborado por la Asociación de niños autistas de Madrid, Añastro 50 (El bosque) Madrid 33:

- ☺ Sanos, inteligentes y hermosos en apariencia.
- ☺ Desconocimiento de su propia identidad.
- ☺ Dificultad o pérdida del lenguaje.
- ☺ No mantienen el contacto visual.
- ☺ Retraídos, apáticos y desinteresados.
- ☺ Indiferencia con el ambiente que les rodea.
- ☺ Resistencia a los cambios de ambiente.
- ☺ Incapacidad de jugar.
- ☺ Ansiedad frecuente, aguda, excesiva y aparentemente ilógica.
- ☺ Hiperactividad y movimientos repetitivos.
- ☺ Torpeza en los movimientos que requieren habilidad.
- ☺ A los 18 meses de nacimiento tienen problemas de alimentación, son apáticos, tienen miedo anormal a los extraños, movimientos repetitivos tales como balanceo de las manos, oscilaciones o rotaciones prolongadas y golpearse la cabeza con los objetos, hay un interés excesivo en ciertos juguetes, problemas con el sueño.

☺ A los 2 años tiene dificultades para aprender a controlar las evacuaciones y métodos de higiene, predominan los hábitos y preferencias extrañas en la alimentación, hay una demora en hablar, incomunicación o pérdida del habla ya adquirida.

☺ Después de los dos años se presenta una Afasia continua o patrones inusitados en el habla tales como repetir palabras y frases: incapacidades para usar el yo y el sí, siguen los problemas de control de las evacuaciones y métodos de higiene, se presenta la incapacidad para los juegos usuales, algunos niños pueden tener la habilidad musical, motora o manual, hay un aislamiento voluntario y son insensibles al dolor (Flores V. G., 1990).

Es importante mencionar que aunque hay falta de lenguaje ante personas desconocidas, con sus padres o tutores crean un lenguaje especial en el cual se comunican, como por ejemplo el tomar de la mano a su madre se asocia a ir a caminar, el verla a los ojos significa que tiene sueño, el pestañeo y cada uno de sus movimientos al paso del tiempo va cobrando significado para los padres y los niños.

b) **Síndrome de Asperger:** Se trata de un trastorno de validez nosológica dudosa, caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además de por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. Difiere del autismo en que no hay déficit o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. Este trastorno se asocia frecuentemente a torpeza motora marcada. Existen bastantes probabilidades de que las anormalidades del trastorno persistan en la adolescencia o la edad adulta. Pueden presentarse episodios psicóticos de forma ocasional al comienzo de la edad adulta (Sadock B. y Sadock .V. 2007).

c) **Fenilcetonuria:** Se trata de una condición médica hereditaria, causada por un defecto metabólico que afecta el modo como el cuerpo procesa las proteínas. Los niños con fenilcetonuria no pueden procesar una parte de la proteína llamada fenilalanina hidroxilasa; en consecuencia, se produce una acumulación de fenilalanina en el flujo sanguíneo; además, de no ser diagnosticada antes de los seis meses de vida, se presentarán daños cerebrales que generarán discapacidad intelectual. Sin embargo, es posible prevenir completamente la discapacidad intelectual, si al niño se le comienza a tratar con una dieta especial que tenga poca fenilalanina, de preferencia antes de su tercera semana de vida (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

d) **Cretinismo:** Es una forma infantil del hipotiroidismo, que se caracteriza por el retraso mental y la malformación corporal del niño afectado. La clínica del cretinismo viene definida por la suspensión del crecimiento. Es tan importante el deficiente desarrollo mental, que el término de cretinismo se usa, por extensión, para designar impropriamente otros estados análogos. Su propósito es malo, no siendo corregido en la lactancia y la infancia precoz (Canda M. F., 1999). Las personas con cretinismo presentan un CI variado y llegan a puntuar hasta 65-75 (límites), aunque en la mayoría de los casos su CI no sobrepasa de los 25, por lo que tiene todas las características de discapacidad intelectual (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011). Sin embargo, pueden desempeñarse realizando quehaceres no complicados, como el realizar actividades manuales, o el ser mensajeros, entre otros.

e) **Síndrome de Down:** Por lo general, los niños con síndrome de Down tienen por lo menos un retraso intelectual moderado, con coeficiente intelectual sólo ocasionalmente superior a 50; hay pocos con retraso profundo o severo. Casi todos estos niños gozan de buena salud y tiene menos incapacidades físicas que los niños intelectualmente retrasados. Su inteligencia y su capacidad social es también más elevada y presentan menos problemas de relación (Flores V. G., 1990).

Como consecuencia, una proporción mayor de ellos vive en sus hogares, lo cual implica una ventaja, ya que el desarrollo social de estos niños que viven con sus familias tiende a ser mayor al grupo de los que están recluidos en instituciones. Al igual que otros niños retrasados, estos niños presentan dificultades para aprender a hablar, pueden mostrar una relativa falta de respuesta a la voz humana y necesitan un estímulo considerable y cuidadoso para lograr un aprendizaje. La primera descripción clínica del niño trisómico (también se le llama así) fue hecha por Seguin en 1846. El nombre trisómico viene dado en razón de que estos niños presentan un cromosoma más que una persona normal (Flores V. G., 1990). Es también importante resaltar que estos pequeños son muy sociables dando con ello pie a poderse desarrollar más en la sociedad llegando a tener autoempleos y el participar en asociaciones de apoyos y motivación para otras personas con discapacidad.

f) **Síndrome X frágil o síndrome de Martin y Bell:** Se considera que este síndrome es el segundo asociado a la discapacidad intelectual, sólo después del síndrome de Down y la primera causa de retraso mental hereditario. Por lo común se diagnostica tardíamente y suele confundírsele con el autismo; suele presentarse en hombres y sus principales características físicas y conductuales son: Cara alargada, orejas y/o separadas y estrabismo, hiperactividad, trastornos de atención, timidez extrema, evitación de la mirada, lenguaje repetitivo, estereotipias como aleteos o morderse la mano, angustia, hipersensibilidad a los estímulos, resistencia a los cambios. Su CI del normal a discapacidad intelectual profunda, algunos presentan problemas de aprendizaje mínimos, retraso en la adquisición del lenguaje. En las mujeres se ha observado que presentan angustia, timidez y dificultades en áreas como las matemáticas. En la actualidad no existe un tratamiento médico curativo, pero sí tratamientos para alguno de sus síntomas con el fin de mejorar determinados problemas físicos y otros para apoyarlos en su proceso educativo y ambos deben ser totalmente personalizados (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

El diagnóstico debe realizarse mediante tres criterios: el clínico, la citogenética (relacionada con la formación celular) y el genealógico (que se refiere a la presencia de la enfermedad dentro de la familia) (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

g) **Síndrome de Rett:** Se trata de una condición, descrita solamente en niñas, en la cual hay un desarrollo aparentemente normal, seguido de una pérdida parcial o total del habla y de las capacidades manuales adquiridas, junto con un retraso en el crecimiento de la cabeza, que se inicia entre los siete y veinticuatro meses de vida. La pérdida de los movimientos intencionales de las manos, estereotipias consistentes en retorcerse las manos y la hiperventilación, son características. El desarrollo social y lúdico se detiene, pero el interés social suele mantenerse. La ataxia del tronco y la apraxia suelen iniciarse a los cuatro años, seguidos frecuentemente por movimientos coreoatetósicos. La consecuencia es casi invariablemente del retraso mental grave (Sadock M.D., Sadock .D.).

h) **Síndrome de Prader-Willi:** Este síndrome es un defecto congénito no hereditario que puede afectar por igual a cualquier bebé. Sus principales síntomas son: apetito insaciable, problemas de conducta, escaso tono muscular, deficiencia mental, desarrollo sexual deficiente, estatura pequeña para la edad, manos y pies pequeños, problemas visuales, problemas dentales, trastornos respiratorios, escoliosis y diabetes. La causa de dicho síndrome es una incógnita y no hay posibilidad de curación; además, se debe tener mucho cuidado para quien lo padece no tenga fácil acceso a la comida, pues muestra auténtica obsesión por comer, lo que provoca frecuentemente problemas de obesidad (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

i) **Microcefalia:** Es uno de los trastornos menos asociados con la discapacidad intelectual (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

Se caracteriza por alegría con tendencias eufóricas, cambio abrupto en sus intereses, ecopraxia, ecolalia y un nivel de discapacidad intelectual que oscila entre el límite y el profundo (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

Es el desarrollo insuficiente del cráneo acompañado de una disminución en el desarrollo de la masa cerebral (Canda M. F., 1999).

j) **Macrocefalia:** Es el aumento del volumen del cráneo producido por una hidrocefalia (Canda M.F, 1999). Es una condición médica acompañada de convulsiones epilépticas y atrofia óptica, y presenta una incidencia aproximada de 1/1000 pacientes con algún subtipo de discapacidad intelectual, cuyo nivel intelectual de estos pacientes por lo general se sitúa en el grado severo, aunque algunos pueden alcanzar un nivel más elevado (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

Las alteraciones anteriormente mencionadas requieren de supervisión constante y sobretodo de la motivación por parte de sus padres y terapeutas, cabe mencionar que en ocasiones es doloroso para los padres los tratamientos a los que son sometidos los pequeños pero es importante el acompañamiento con ellos para que al final del tratamiento se vea la mejoría, que en la mayoría de las veces es lento y otras rápido pero va a depender de la ayuda y perseverancia ante el proceso terapéutico.

Es así que la Discapacidad Intelectual indica un grado de limitación cognitiva, pero no es un diagnóstico etiológico. Las causas de la Discapacidad Intelectual o el Retraso Psicomotor son múltiples. Identificar las causas de la Discapacidad Intelectual, supone un mejor manejo clínico, un control del riesgo de recurrencia y un conocimiento del pronóstico. Las causas genéticas pueden tener implicaciones en gestaciones futuras (Martí I., Recuperado 22/01/13).

La etiología puede dividirse según el momento en el que surge el daño cerebral: prenatal, perinatal y posnatal. La mayoría de los casos (aproximadamente el 70%) son de origen prenatal. Los perinatales y posnatales son responsables de aproximadamente un 5% cada una, siendo el resto indeterminables. En un porcentaje de casos no se llega a saber el diagnóstico preciso. Este porcentaje es mayor en los casos de Discapacidad Intelectual Leve (Martí I., Recuperado 22/01/13).

La intervención en personas con discapacidad Intelectual ha de ser multidisciplinaria y dependerá en gran medida del subtipo de discapacidad que posee la persona, así como de otros factores tales como la edad y/o etapa de su ciclo vital en que se encuentre; empero, debe quedar claro que el equipo de intervención es multidisciplinario ya que se trabajarán entre otros, aspectos fisioterapéuticos y auditivos, terapia ocupacional, terapia del lenguaje, capacitación e integración laboral y, desde luego, aspectos médicos y psicológicos.

Sin embargo, en su gran mayoría serán de corte psicopedagógico pues se buscará en todo momento encausar su integración mediante conductas prosociales en el contexto que le corresponde, para lo cual se emplean numerosas técnicas sobre todo de corte conductual (como el reforzamiento positivo, el reforzamiento negativo, aproximaciones sucesivas, el modelamiento, etc.) (Tec M., Martín S., Pérez M., 2011).

Es de vital importancia obtener un diagnóstico temprano para estimular al niño para desarrollar su inteligencia al máximo. La familia es el campo de aprendizaje más importante para todos los seres humanos; cuando un niño tiene necesidades especiales, los padres deben aprender a enseñar. Además de paciencia y tiempo, es necesario saber cómo ayudar al niño a desarrollar al máximo sus capacidades, ya que el niño no madurará de manera espontánea con el tiempo, sino requiere de estímulo constante, organizado y sistemático (Sánchez E. P., Cantón M.M. B. y Sevilla S. D., 1997).

1.2.4 CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD

Las principales causas que originan una limitación en el niño son las siguientes:

- ψ Nutrición insuficiente de las madres y de los niños durante la vida intrauterina (especialmente falta de vitaminas).
- ψ Acontecimientos anormales durante el periodo prenatal o perinatal.
- ψ Daños causados durante el período prenatal.
- ψ Factores genéticos e incompatibilidad.
- ψ Daños sufridos en el nacimiento o durante el período neonatal.
- ψ Enfermedades infecciosas.
- ψ Accidentes.
- ψ Otros factores en los cuales la contaminación y las enfermedades de origen son aún desconocidos.

Otras causas durante la vida pueden ser:

- ψ Los traumas afectivos en edad infantil.
- ψ Los inválidos de hambre.
- ψ La guerra.

Esta última es causa aun en nuestros días de un enorme número de inválidos y deficientes de todo tipo: físicos, sensoriales, psíquicos, emocionales (Flores V. G., 1990).

Entre los factores de riesgo de discapacidad en la infancia, el Libro blanco de Atención Temprana emitido por el Real Patronato de Prevención y Atención a las personas con minusvalías en el documento 55/2000, se diferencian dos tipos: riesgo biológico y riesgo Psico-social. Se consideran niños de riesgo biológico aquellos que durante el periodo pre, peri o posnatal o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a ciertas situaciones que podrían alterar su proceso madurativo. Dentro de los niños denominados de “Riesgo Biológico” el grupo más importante es el de los niños prematuros o de bajo peso (por las complicaciones que pueden sufrir), los niños con cromosopatías, síndromes disfórmicos, afecciones neonatales y anoxias severas. En cuanto a los niños con “Riesgo Psico-social”, son aquellos que viven en situaciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas a sus padres y su familia, maltrato, negligencias, abusos, etc., lo que puede alterar su proceso madurativo. Las principales causas son la deprivación económica, el embarazo accidental traumatizante y conductas antisociales o drogadicción en los padres (Recuperado 7/02/13).

Como es observable ante la información anterior las causas de la discapacidad tienen diferentes variantes, sin embargo durante la gestación y la perinatal son las más importantes en la presente investigación puesto que son las que nos permiten observar su origen.

Por ende involucran los cuidados que existen antes del embarazo, es así que tenemos que el consumo de ácido fólico es importante para la maduración del sistema nervioso, así como la alimentación de la madre, aunado al chequeo constante y a que el embarazo sea planeado y sea en una edad adecuada que es posterior a los 20 años, en el que la mujer ha madurado un poco más y su cuerpo está preparado para tener dentro un bebé, incluyendo que el tipo de sangre de los padres es compatible para que su bebé nazca sano, posterior a ello en el momento de parto tenemos que las causas principales son la asfixia por el retardo de tiempo en el nacimiento del bebé, el uso inadecuado de fórceps; sin embargo después del nacimiento tenemos como factores especiales la alimentación, cuidados y desarrollo Psico-social de los pequeños.

CAPITULO II: FAMILIA

2.1 DEFINICIÓN DE FAMILIA

La familia o unidad doméstica es un grupo de personas vinculadas entre sí por lazos de matrimonio y filiación que comparten una misma vivienda, un mismo espacio (Ediciones Nauta C., S.A, 2000).

Así mismo la familia es la institución social por excelencia, constituye un área de desenvolvimiento social y es el primer grupo de referencia del que dispone los individuos. Desde el punto de vista psicológico, las relaciones familiares han sido consideradas como un elemento fundamental en el proceso de desarrollo de la personalidad, ya que desde temprana edad constituye un marco de referencia de actitudes y valores, y marca las relaciones interpersonales anteriores. Brinda afecto y seguridad emocional a través de la compleja red de interrelaciones que se establece entre sus miembros (Canda M. F., 1999).

De tal forma se añade la obligación de atender a las reglas que la célula familiar impone a fin de garantizar su propia existencia y, con ella, la de sus miembros más recientes. No obstante, esa ambivalencia resulta imprescindible para la maduración de la persona, pues en torno a ella se tejen la aproximación y el rechazo hacia el padre o la madre en distintos estadios del desarrollo, de cuya buena asimilación depende, en gran medida, la correcta estabilidad emocional y fisiológica del sujeto (Ediciones Océano S.A., 1983).

Puedo entender con esto que la familia va a ser el principal lazo de unión de los seres humanos y que va a ser el núcleo de desarrollo tanto social como de la misma personalidad de un individuo.

Es importante señalar que como lo manejan las referencias anteriores la familia también proporciona las reglas y valores morales que permitirán a un individuo adaptarse a su sistema social y desenvolverse de tal forma que cumpla las expectativas que forja la sociedad para él, permitiéndole al mismo tiempo vivir en un ambiente cálido y en el que pueda desarrollar todos sus potenciales.

2.2 TIPOS DE FAMILIA

El tipo de unidad doméstica dominante en una sociedad determinada, dependerá ante todo de cuál sea la forma de matrimonio reconocida por esa sociedad (Ediciones Nauta C., S.A, 2000). Así mismo un tipo de familia se caracterizará por los individuos que la componen, el tipo de relación que mantienen y los lazos de afectividad que los unen.

De esta forma tenemos los siguientes tipos de familia:

a. La familia con un solo padre: está formada por el padre o la madre (que puede haber estado casado o no) (Craig, G.J. y Baucum D., 2009). Se considera un sistema familiar que consta de un progenitor y los hijos dependientes del mismo (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F.R, 2005). En la actualidad un ejemplo de ello se puede observar que las mujeres suelen tener un bebé por medio de la fertilización in vitro con la finalidad de ser autónomas y solo compartir la dicha de ser madre sin estar ligadas a una pareja.

b. Una familia nuclear: consiste en el padre, la madre y sus hijos (Craig, G.J. y Baucum D., 2009). También se considera que es una unidad bigeneracional de parentesco, economía y convivencia que consta de uno o dos padres y sus hijos biológicos, adoptados o hijastros (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F.R, 2005). En la familia nuclear se puede dar un ejemplo muy claro en la sociedad actual en la cual la gran mayoría de matrimonios solo tienen uno o dos hijos y los miembros de la pareja suelen trabajar mientras que los hijos van a la escuela o se quedan en la guardería.

c. La familia extendida: consta de una persona, un posible compañero, los hijos que puedan tener y otros familiares que viven con ellos en la misma casa; puede incluir a parientes que viven en cercana proximidad o que están en contacto frecuente con los miembros de la familia (Craig, G.J. y Baucum D., 2009).

Es comparada con una red multigeneracional de parentesco de abuelos, tías, tíos, primos y familiares más distantes, es el patrón tradicional de organización social (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F.R, 2005). Dentro de este tipo de familia puede ser frecuente que la familia extendida en ocasiones por parte del padre viven en un solo terreno que fue herencia familiar y viven ahí los hijos con sus familias además de los abuelos, puede ser en diferente casa o en una sola en donde se ha repartido en partes iguales de acuerdo a la cantidad de hijos que existan.

d. La familia Mixta o reconstruida: Llamada también familia de divorciados es aquella en que los progenitores han vuelto a casarse para formar otra familia (Craig, G.J. y Baucum D., 2009).

Las nuevas nupcias con otra persona que puede haber estado o no casada antes y que puede tener o no hijos (Rice P., F., 1997). En la familia mixta encontramos que la pareja se puede mudar a una nueva casa y compartir espacio con los hijos de ambos miembros de la pareja y con ello crear nuevas reglas para una mejor convivencia de la familia.

2.3 CONFORMACIÓN DE LA PAREJA:

La formación y el desarrollo de la pareja son elementos importantes del desarrollo adulto. Una parte de la identidad personal se adquiere por ser miembro de una pareja relativamente estable. Es pues, indispensable entender cómo se escoge la pareja y por qué algunos deciden casarse y otros prefieren cohabitar (Craig, G. J. y Baucum D., 2009).

Es entonces que el inicio de una relación amorosa conlleva varios criterios que se cumplirán de acuerdo a los valores e intereses de las personas que deciden iniciar una relación y que de ello dependerá la duración de la misma y el compromiso que lleve implícito.

El amor y la elección de objeto de amor se fundan, en el ser humano adulto, en una necesidad narcisista que le impulsa, al mismo tiempo, a establecer una relación de pareja (Ediciones Océano S.A., 1983).

Se considera que los compañeros se seleccionan primero en función de la proximidad, pero la atracción física juega un papel significativo al inicio de la relación, seguida de la atracción por otros rasgos de la personalidad. Gradualmente, las parejas empiezan a identificar compañeros homógamos de acuerdo con la religión, nivel socioeconómico, educación, raza y edad.

A medida que la relación se va desarrollando, averiguan si son compatibles en función de los sistemas de hábitos, los conceptos de roles, necesidades, actitudes, valores y temperamento (Philip R.F, 1997).

Podemos ver ante esto que el inicio de una relación sentimental va a tener como primer instancia el interés por la otra persona que empieza por el atractivo físico para después el conocimiento de los intereses de la otra persona.

Encontramos pues que La Teoría de las Necesidades complementarias de Winch en 1958 se basa en el viejo principio de que los polos opuestos se atraen. Así un hombre dominante se sentirá atraído por una mujer sumisa o un hombre tranquilo por una mujer dinámica y extrovertida, y a la inversa. La teoría instrumental de la selección de pareja, ideada por Richard Centers en 1975, también se concentra en la gratificación de las necesidades, pero establece que algunas de éstas (como el sexo y la afiliación) son más importantes y que algunas son más apropiadas para el hombre y otras para la mujer. Según Centers, nos sentimos atraídos hacia personas con necesidades semejantes o complementarias a las nuestras (Craig, G. J. y Baucum D., 2009).

Es entonces que en la elección de la pareja hay un momento inicial sin el cual ésta no puede producirse y del que dependerá el futuro de la misma. Es el llamado encuentro, momento en el que se ponen en juego, por ambas partes, una serie de componentes que condicionan su cohesión y su ulterior evolución. Este encuentro puede darse bajo la forma de un estallido fulgurante o fascinación recíproca: el llamado “flechazo”.

Puede darse también en forma progresiva, cuando los dos sujetos viven dentro de un mismo ámbito social que les facilita un trato continuado (escuela, trabajo, universidad, etc.) (Ediciones Océano S.A., 1983).

Según la teoría de estímulo, valor y función formulada por Bernard Murstein en 1982, la elección de pareja nace del intento por lograr la más idónea posible. Cada persona examina las cualidades y deficiencias de la otra para determinar si la relación vale o no la pena. Este análisis tiene lugar en las tres etapas del cortejo. Durante la etapa de estímulo, cuando un hombre y una mujer se conocen o se ven por primera vez, hacen un juicio inicial sobre el aspecto, personalidad e inteligencia del otro. Si las primeras impresiones son favorables, la pareja pasa a la segunda etapa, la de comparación de valores. En ésta, sus conversaciones revelan si son compatibles sus intereses, actitudes, creencias y necesidades. En la etapa final, la de la función, la pareja decide si puede desempeñar funciones compatibles en el matrimonio o en otra relación a largo plazo (Craig, G. J. y Baucum D., 2009).

En el acercamiento progresivo, las primeras experiencias o tomas de contacto no siempre implican afinidades positivas evidentes: a la atracción de uno puede responder la indiferencia e incluso el odio del otro, valoración inicial negativa que puede más adelante revertirse y pasar a ser positiva. Cuando la atracción es positiva desde un primer momento, ambos componentes pueden verse abocados a un proceso de idealización mutua. Esta idealización puede ser consciente o inconsciente, y, a lo largo de la misma, se irán sentando las bases de la relación. Esto lleva consigo una presunción de afinidad ilusoria o real de gustos, caracteres e ideales que se fundamenta en la necesidad de reasegurarse frente al otro, quien, aparentemente, no es un “extraño”, aunque tropecemos con él por primera vez (Ediciones Océano S.A., 1983).

Con la información anterior tenemos que existen diversas teorías sobre la conformación de la pareja sin embargo todas ellas coinciden que en un inicio el atractivo físico es el que va a ser el plus para la relación y que el proceso de enamoramiento lleva consigo el conocimiento de la otra persona para valorar si es la que realmente cumple con los lineamientos específicos de cada persona.

De acuerdo a Rice, 1993 citado en el libro de Desarrollo Humano la selección de pareja puede ser entonces un proceso complejo en que la gente considera varios factores personales, psicológicos, sociales y emocionales antes de tomar la decisión final. Desafortunadamente, son muchas las personas que no lo hacen de manera cuidadosa, gente que pasa de la atracción física al matrimonio sin atravesar los filtros intermedios o que se casa presionada por factores externos, como el embarazo (Philip R.F, 1997).

Teniendo con ello que la Teoría del sistema familiar de McGoldrick de 1980, la cual refiere que la formación de la pareja conlleva la creación de una nueva estructura y el proceso de conocerse mejor. Es indispensable negociar límites, de ahí que la pareja redefina poco a poco sus relaciones con los otros familiares y amigos y entre sí. Ocurren muchos cambios informales en la relación. Además algunos acontecimientos más formales, como la ceremonia matrimonial, establecen límites concretos a la pareja (Craig, G. J. y Baucum D., 2009).

Siendo entonces que como las parejas dan mayor importancia a algunos factores que a otros, algunos pueden explorar la compatibilidad sin preocuparse por la homogamia mientras que otros pueden estar interesados en elegir a una pareja que tenga los mismos antecedentes socioeconómicos.

Sin embargo, hablando en términos generales, tanto los factores de compatibilidad como los homógamos son importantes. Una prueba de la relación proporciona mayor evidencia de si la elección es adecuada o no (Philip R.F., 1997).

De esta forma desde el momento, la inhibición y la agresividad desaparecen, y ambos individuos se sitúan en un mismo nivel de comunicación, expresándose con espontaneidad. Si todos los atributos responden a lo esperado, el futuro de la pareja está asegurado. Si son más que el producto de una ilusión, o de una atracción de tipo sexual, cuando ambas se desvanezcan la relación habrá llegado a su fin. Sin embargo, en ciertos casos, estas presunciones iniciales ilusorias no se desvanecen tan rápidamente, y llega a constituirse la pareja. Al enfrentarse luego con la realidad, a través de la cotidianeidad de la convivencia, el ideal del otro se desvanece, y da comienzo el proceso de ruptura (Ediciones Océano S.A., 1983).

Pudiendo concluir que la conformación de la pareja actual podemos observar que se basa más en la atracción física ya que cuanto más pasa el tiempo las relaciones de pareja se conforman bajo una ilusión de lo que se aparenta es más la satisfacción del placer que el compromiso que llevaría implícita una relación poco duradera y que en la mayoría de ocasiones termina siendo un encuentro casual.

2.4 PADRES Y LA DISCAPACIDAD

A diferencia de lo que ocurre con otros padres, hay unos hechos que habrán marcado profundamente la actitud de los padres de un hijo con discapacidad, su relación con él y las expectativas puestas en su desarrollo (Puigdemívol L., 2007).

Se hace referencia al modo como a dichas familias en relación con las demás. El carácter personal de cada familia, deba o no afrontar la existencia de un hijo con discapacidad, viene determinado por su propia idiosincrasia (Puigdellivol L., 2007).

Habrán ocasiones en que se podrá observar comportamientos que confunden al niño. Tales conductas pueden ser síntomas de preocupaciones más serias o indicadores de estrés. Ignorarlos sólo los empeora. Es probable que muchos padres no quieran “ver” lo que sucede porque se sienten impotentes y no tiene idea de que hacer. Pero reconocer la presencia de un problema no sólo reduce la tensión del niño, también asegura una mayor probabilidad de encontrar una solución exitosa. Cuanto más tiempo dure el problema la cicatriz será mayor (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

Vemos ante esta situación que la llegada de un hijo con discapacidad será en primer momento una llegada inesperada ya que los padres antes de que el pequeño nazca han programado un estilo y patrón de vida donde el hijo llega a constatar los sueños que muchas veces los mismos padres no lograron y que esperan los cumplan los hijos, más aun cuando se enteran que es un pequeño con discapacidad se observa un periodo de crisis que puede desequilibrar el entorno familiar.

Es así que en la literatura existente acerca de la reacción psicológica de un individuo ante la discapacidad, pueden identificarse tres principios fundamentales que prevalecen: 1) el hecho de enfrentarse a un evento potencialmente discapacitante es razón suficiente para que cause desequilibrio psicológico; 2) hay enfermedades que se asocian con algunas personalidades específicas.

3) la discapacidad constituye una influencia negativa para el desarrollo adecuado del individuo (Sánchez E. P., Cantón M., Sevilla M. B., Santo D. E., 1997).

Ante esta reacción tenemos que en efecto, resulta frecuentemente apreciar actitudes de reproche hacia la actuación de los padres, especialmente en lo que se refiere a la sobreprotección de sus hijos y, con más frecuencia, a las actitudes que se interpretan como rechazo y desinterés. Resulta tan fácil como erróneo y contraproducente el análisis simplista de estas actitudes que conlleva su condena: “el mal padre/la mala madre que rechazan a su hijo o que anulan con su sobreprotección”.

Ya desde los conocimientos sobre la naturaleza humana que nos proporcionó Freud, conocemos la extraordinaria complejidad de nuestros sentimientos más profundos. Incluso en las situaciones menos críticas, oscilan ambivalentes entre el amor/aceptación y el odio/rechazo. El rechazo, la sobreprotección u otras actitudes ante el hijo o hija con discapacidad que podemos considerar desajustadas, deben entenderse como el reflejo del esfuerzo de los padres para mantener un equilibrio entre sentimientos contradictorios. Equilibrio que a menudo debe lograrse en situaciones adversas: prejuicios morales que impiden la expresión de aquellos sentimientos, entornos hostiles o segregadores, dificultades económicas, etc. (Puigdemívol L., 2007).

Así mismo además de la emoción, el asombro y la impresión, la mayoría de los padres experimentan cierta ansiedad frente a la responsabilidad de cuidar a un niño, el compromiso del tiempo y la energía que implica, y respecto a los sentimientos de permanencia que la paternidad impone en el matrimonio (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F. R., 2005).

El embarazo y la recuperación del parto pueden afectar la relación sexual futura de una pareja, pues en ocasiones la hace más íntima y en otras crea barreras (Papalia D.E, Wendkos O.S, Duskin F. R., 2005).

Es pues la reacción inesperada de los padres en cuanto a la aceptación que ellos mismos tengan de otras personas con discapacidad y de la forma en que tomen el papel de padres que puede ser de sobreprotectores o de los que niegan a los pequeños con tal de no sufrir un desprecio social.

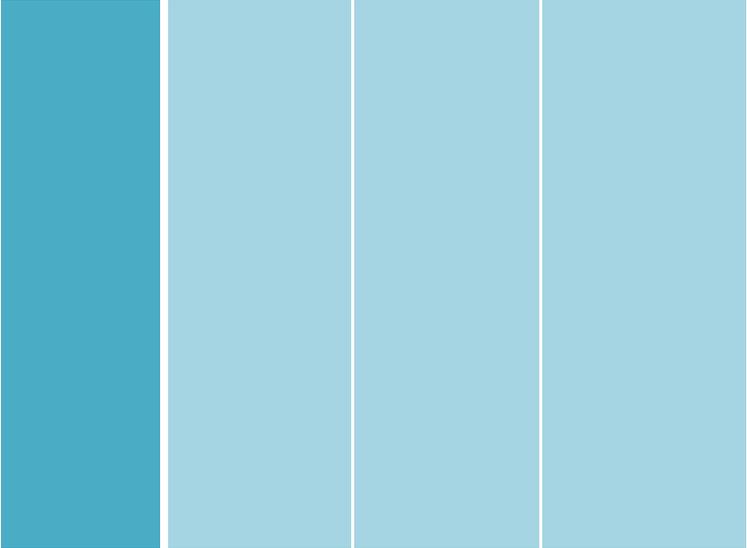
2.5 DESARROLLO PRENATAL DEL NIÑO

El desarrollo de un individuo comienza con la fertilización. Un óvulo unicelular fertilizado, que sólo se ve con un microscopio y contiene toda la información genética necesaria para crear un nuevo organismo. El desarrollo prenatal puede estudiarse a partir de trimestres o de periodos o etapas relacionadas con el niño en crecimiento. Los trimestres dividen los nueve meses del embarazo en segmentos de tres meses (Craig G., y Baucum D., 2009).

Es así que a partir de estos periodos que a continuación se mencionaran el nuevo ser en formación va desarrollando características físicas y al mismo tiempo van desarrollándose sus músculos y cerebro que permitirán que al momento del nacimiento el bebé tenga la capacidad para sobrevivir.

TRIMESTRE	PERIODO	SEMANAS	TAMAÑO Y PESO	PRINCIPALES PROCESOS
PRIMERO	Germinal	1		El cigoto monocelular se multiplica y origina un blastocisto.
		2		El blastocisto se adhiere y penetra en el revestimiento uterino. Empiezan a formarse las estructuras que alimentan y protegen al organismo en desarrollo: saco amniótico, corión, saco vitelino, placenta y cordón umbilical.
	Embrionario	3-4	6 milímetros	Aparecen un cerebro y una médula espinal primitivos. Empiezan a desarrollarse el corazón, los músculos, la espina dorsal y el aparato digestivo.
		5-8	2.54 centímetros	Se forman algunas estructuras externas (cara, brazos, piernas, dedos de las manos y de los pies) y órganos internos. Empieza a desarrollarse el sentido del tacto y el embrión puede moverse.
	Fetal	9-13	Ocho centímetros; menos de	Se inicia un crecimiento rápido de tamaño. El sistema nervioso, los órganos de los

			28 gramos	músculos se organizan y se conectan; aparecen nuevas capacidades de conducta (pataleo, succión del pulgar, apertura de la boca y práctica de la respiración). Los genitales externos están bien formados y se observa el sexo del feto.
SEGUNDO		13-25 o 26	30.5 centímetros; 817 gramos	El feto sigue creciendo rápidamente. En la mitad de este periodo la madre siente sus movimientos. El vernix y el lanugo aparecen para evitar que la piel del feto se agriete con el líquido amniótico. En la semana 24 ya están presentes todas las neuronas que producirá el cerebro. Los ojos son sensibles a la luz y el niño reacciona frente al sonido.
TERCERO		25 o 26-38	51 centímetros; 3.4 kilogramos	En este período el feto tiene probabilidades de sobrevivir en caso de nacer. Sigue aumentando de tamaño. Los pulmones maduran gradualmente. Las capacidades sensoriales y conductuales aumentan con el rápido crecimiento del



cerebro. En la mitad de este periodo aparece una capa de grasa debajo de la piel. Los anticuerpos de la madre se transmiten al feto para protegerlo contra las enfermedades. Casi todos los fetos giran y se colocan con la cabeza hacia abajo en preparación para el parto.

Durante los primeros meses del embarazo se desarrollan los grandes órganos del cuerpo del feto. En esta fase el feto es todavía muy vulnerable a organismos infecciosos y sustancias tóxicas, como el alcohol y el virus causante de la rubeola (teratógenos). En los meses posteriores, el feto aumenta de tamaño y complejidad (Smith T., 2001).

2.6 TRABAJO DE PARTO:

Esta etapa es una de las más importantes para que un niño nazca sano, ya que encontramos que la gran mayoría de casos de discapacidad intelectual se presenta en este periodo y a continuación se explica.

El proceso real del trabajo de parto puede dividirse en tres etapas. La primera, y más larga, es la etapa de dilatación, durante la cual la fuerza de los músculos uterinos que empujan al bebé gradualmente van abriendo la boca del cuello uterino (cérvix) que aumenta su diámetro de menos de 2 a 10 centímetros (Philip R.F, 1997).

La dilatación progresa más rápido cuando la madre no está tensa y se completa cuando la cabeza del bebé empieza a pasar a través del cuello uterino (segunda etapa). Cuando el bebé ha nacido y ha sido atendido por el obstetra vuelve a la madre para auxiliarla en la tercera parte del trabajo del parto, que consiste en la expulsión de la placenta (Philip R.F, 1997).

Aunque el trabajo inicial de parto dura de unos cuantos minutos a más de 30 horas, por lo regular es de 12 a 15 horas en el caso del primer hijo y de seis a ocho horas en los siguientes. Comienza con ligeras contracciones del útero, por lo general a intervalos de 15 a 20 minutos. A medida que pasa el tiempo, aumentan la frecuencia y la intensidad de las contracciones hasta que ocurren a intervalos de apenas tres a cinco minutos. Las contracciones musculares son involuntarias y lo más conveniente es que la madre procure relajarse en esta fase. Otros dos procesos que ocurren en el trabajo inicial de parto. Primero, se libera un tapón mucoso que cubre la cérvix o cuello uterino. Este proceso puede provocar un poco de sangrado. Segundo, el saco amniótico a veces se rompe, parte del líquido amniótico se derrama como cuando “se rompe la fuente” de la madre (Craig J. G., y Baucum D., 2009).

Cabe mencionar que el parto es un momento de choque profundo en que el feto va a abandonar un medio estable y empezar a llevar una vida independiente. Durante el se pueden producir situaciones y accidentes que tengan una influencia psicológica duradera. Los más importantes son las hemorragias cerebrales por rotura de vasos, debidas a las fuertes presiones que se experimentan, así como la falta de oxígeno o anoxia, debida a la dificultad para respirar del niño en los primeros momentos. Ambos accidentes producen falta de oxigenación de las células nerviosas que mueren, y si mueren en gran cantidad se pueden producir trastornos graves, que llevan a la debilidad mental permanente, o que incluso pueden provocar la muerte (Deval J., 1994).

Es tanta la importancia del momento del parto que en ocasiones en nuestro entorno se observa que por comentarios de las madres y abuelas suelen orientar a las madres para que tengan un buen cuidado de su embarazo, en ocasiones cuando es el primer parto suele suceder que las madres se angustian demasiado que ello produce ansiedad y por tanto las contracciones se ven afectadas y se confunden con los verdaderos síntomas que preceden al parto y los médicos las regresan a su casa varias veces, pero cabe mencionar que es importante informarse acerca de cómo son las contracciones y estar en una revisión constante para evitar riesgos en el parto y por tanto exposición del bebé a situaciones que exponen su estabilidad física.

2.7 DESARROLLO POSNATAL

Se llama período posnatal o puerperio al que transcurre desde el parto hasta la desaparición de la mayoría de los cambios producidos por el embarazo. Eso dura unas seis semanas durante las cuales son comunes pequeñas molestias para la madre, como sensibilidad vaginal y estreñimiento, habitualmente ensombrecidas por la experiencia de tener un nuevo bebé. Mientras tanto, el recién nacido tiene que adaptarse a la existencia fuera del ambiente protegido del útero (Smith T., 1995).

Es importante mencionar que el desarrollo temprano de los 0 a los 2 años es vital para que el niño tenga una estimulación temprana y con ello su desarrollo biopsicosocial sea el mejor y tenga una buena calidad de vida.

Es así que el Desarrollo esperado de los 0 a 3 meses se observa cuando el niño duerme la mayor parte del tiempo (alrededor de 18 a 20 horas). Succiona, levanta la cabeza de modo breve si está boca abajo, sentado con apoyo sostiene la cabeza, presenta sobresaltos que irán desapareciendo, extiende y flexiona sus brazos piernas, cruza y descruza los pies, sigue con los ojos un objeto que se desplaza, mira a la cara, además sonríe como reflejo, mantiene el reflejo de presión, balbucea de manera involuntaria y después como respuesta (Lois G.J., 2004).

Podemos ver entonces que los primeros tres meses de vida los reflejos de los pequeños tendrán gran importancia para que el niño empiece a adaptarse a la nueva forma de vida y si esto ocurre de manera esperada habrá más posibilidades de un buen desarrollo.

Así el recién nacido sabrá que tiene cariño por la forma en que sus padres lo traten, la hora del alimento es un momento ideal para platicar con la criatura y cambiarla de un brazo a otro, al mismo tiempo es indispensable que cuando los padres ríen cuando se siente cosquillas o cierran los ojos cuando estornuda, su bebé también tiene ciertos movimientos “reflejos”. Así mismo, tener presente que los bebés prematuros y discapacitados pueden llegar a ciertas etapas después de lo que está previsto. Un bebé normal le apretará un dedo si se lo pone en la palma de la mano y volverá la cabeza hacia su dedo si le toca una mejilla (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

De tal forma si el pequeño no responde ante la estimulación será necesario consultar ayuda especializada para poder ayudar a que el niño empiece a reaccionar de manera correcta.

En un dado caso de que el infante tenga un problema comenzar con un buen tratamiento para tratar de brindarle un futuro mejor.

Durante el periodo de los 3 a los 6 meses el niño se sienta con apoyo. Sostiene perfectamente su cabeza. Empieza a tomar de manera voluntaria los objetos que encuentra cerca y extiende la mano cuando se le ofrece algún objeto. Todo lo que sostiene en las manos se lo lleva a la boca. Trata de ampliar su campo de visión y levanta la cabeza, así como los hombros si esta boca abajo. Se ríe, busca un juguete que haya perdido. Mantiene las manos siempre abiertas, juega con ellas y se las lleva a la boca. Se tapa la cara, balbucea y sonrío al ver su imagen frente al espejo; se recomienda extender los brazos del pequeño con suavidad, flexionar suavemente sus piernas en forma alterna, iniciar ejercicios de pedaleo, con las dos piernas juntas extendidas, levantarlo, ponerlo de pie y sostenerlo por las axilas para iniciarlo en el soporte de su mismo cuerpo (Lois G.J, 2004).

Como bien se observa durante este periodo es vital que los padres tengan mayor contacto con el pequeño y brinden estimulación para que ellos mismos se den cuenta de las habilidades y deficiencias del mismo. Es muy probable que para finales del sexto mes el niño sea muy activo. Ésta es una época muy feliz para él. Puede compartir su alegría abrazándolo con amor, platicándole y tocándolo. Sin embargo, los padres deberán preocuparse si su bebé repentinamente deja de balbucear o si nunca ha emitido ningún sonido. Además, es indispensable consultar con su médico si sólo puede apreciarse por encima del párpado inferior del globo ocular, o si no puede enfocar la mirada en los objetos (movimientos oculares vagos) (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

Ya para los ocho meses, el aspecto general del niño no difiere sustancialmente del que tenía a los cuatro meses, aunque ha ido ganando peso de manera gradual. El cabello es más espeso y largo (Craig G. J. y Baucum D. 2009).

Las piernas están orientadas de modo que las plantas de los pies ya no quedan una frente a otra. En este periodo casi todos los infantes pueden pasarse objetos de una mano a otra; y algunos saben utilizar el pulgar y el dedo para asir. Por lo común pueden golpear dos objetos, a menudo con alegría y sin interrupción. También se perfeccionan las habilidades motoras gruesas, aquéllas en que se emplean los músculos más grandes o todo el cuerpo. La mayoría de los niños de ocho meses pueden sentarse y permanecer sentados sin apoyo si se les pone en la posición adecuada. Si se les pone de pie, muchos pueden mantenerse erguidos sosteniéndose de algún apoyo. Algunos caminan apoyándose en los muebles. También a esta edad muchos niños empiezan a participar en juegos sociales que los hacen reír, y a casi todos les gusta darle y quitarle un objeto a un adulto (Craig G. J. y Baucum D. 2009).

Como podemos darnos cuenta durante este periodo de los seis a los ocho meses los pequeños empiezan a adquirir funciones básicas de desarrollo motor fino y grueso mediante los cuales los padres se pueden empezar a dar cuenta si sus pequeños cuentan con el desarrollo esperado o puede mostrar indicadores de un retraso psicomotor, por lo cual es indispensable que los padres estimulen y vigilen cada avance de sus niños.

De los nueve a los 12 meses el desarrollo esperado de los niños consiste en que ya se arrastra, se incorpora a la posición de sentado, se levanta solo. Recoge objetos pequeños con el uso del pulgar y el índice, dice “mamá”, “papá”. Empieza su control de esfínteres. En este periodo es conveniente ayudarlo a caminar, ya sea en el corral o sosteniéndolo. Se le ayuda con apoyo en rodillas y efectuando balanceos. Hay que darle la oportunidad de que sopla para apagar las velas o fósforos. Hay que animarlo para que coma solo, enseñarle órdenes sencillas para que las realice. Es conveniente darle mucho espacio y libertad para que pueda caminar (Lois G. J., 2004).

Por tanto vemos que en este periodo es importante observar si el pequeño escucha órdenes si puede empezar a gatear y esto nos dará la pauta para estimularlo para un mejor desarrollo tanto motriz como del lenguaje.

Durante el periodo de los trece a los quince meses el crecimiento del niño se observa a partir de que es probable que empiece a trepar, aprende habilidades como comer solo (levanta la taza con las dos manos y bebe, empieza a utilizar la cuchara); cambia las páginas de un libro de dos o tres a la vez; trata de construir y apilar objetos; experimenta con el lenguaje; dice palabras sin sentido, mientras habla sube y baja el tono de voz (cadencia), por lo general dice dos palabras además de “mamá” y “papá”. Comprende más lo que se le dice.

Acude cuando se le llama por su nombre, empieza a tomar conciencia de lo que puede y de lo que no debe hacer en la casa, juega solo, pero también le gusta estar con otros niños y adultos (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

Se puede ver que durante el lapso del primer año cumplido al año y 7 meses el proceso de reconocimiento y lenguaje abarcaría la parte más importante y por ende en este periodo los padres pueden darse cuenta de las dificultades del lenguaje que puedan tener los pequeños a partir de que los niños empiecen sus primeras palabras y su empeño y estimulación de parte de los padres por empezarles a enseñar nuevo vocabulario les permitirá se den cuenta de las habilidades y deficiencias de los niños.

A los Dieciocho meses los niños pesan cuatro veces más que al nacer, pero se ha reducido la tasa de incremento de peso. Casi todos caminan solos. Algunos son capaces de subir escaleras y les cuesta mucho patear un balón, porque no pueden sostenerse sobre un solo pie. También les resulta casi imposible pedalear triciclo o brincar. A esta edad los niños pueden apilar de dos a cuatro cubos o bloques para construir una torre, y a menudo se las arreglan para garabatear con una crayola o un lápiz. La capacidad de comer sin ayuda ha mejorado en forma considerable, y pueden quitarse algunas prendas de vestir. Muchas de sus acciones imitan lo que ven hacer a la gente: “leer” una revista, barrer el piso o charlar con un teléfono de juguete (Craig g. Y Baucum D., 2009).

Ya para los veinticuatro meses el pequeño camina bien y quizá empiece a correr, puede lanzar pelotas con una mano. Aplica sus habilidades manuales; puede formar rompecabezas de cuadrados y círculos, le gusta explorar y analizar todo tipo de objetos; experimenta con el lenguaje; emplea varias palabras para señalar objetos, personas o acciones específicas, combina dos palabras diferentes como “jugar pelota” o “quiero galleta”; así mismo se reconoce en el espejo o en una fotografía. Emplea palabras como “yo”, “mi” y “tuyo”; a menudo dice “no” a la hora de dormir, a ciertos alimentos o peticiones sencillas; le gusta moverse al compás de la música; juega durante periodos más prolongados; juega cerca de otros niños, pero casi nunca con ellos (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

Así encontramos que el periodo del primer a los tres años es marcado pobre, gracias también a la sociabilidad, florece la vida afectiva (simpatía, envidia), y el niño después de un cierto número de alternancias, pasada la crisis de oposición de 2.6 a 3 años llega al estadio del personalismo, a la personalidad naciente. Accede así al conocimiento de sí mismo y se sitúa verdaderamente su pequeño personaje.

Según los papeles, situaciones instancias, acontecimiento, donde el niño pequeño se encuentra implicado, difieren las influencias relativas al medio (Bergeron M., 2000).

Siendo entonces que de los 2 a los tres años se observa la socialización, el hecho de que los padres lo estimulen con el lenguaje le va a permitir una buena comunicación, dado que en esta etapa los padres suelen ser consentidores y darle todo cuanto pide el niño que en ocasiones es sin que lo pidan verbalmente y solo señalando, impidiendo que el niño estimule su lenguaje y en ocasiones es cuando los pequeños están verdaderamente mal y los padres piensan que es porque están consentidos siendo que el niño o no entiende por problemas auditivos o porque no se pueden expresar. Es aquí, entonces donde los padres deben estar pendientes de que los niños comprendan instrucciones y puedan verbalizar sus necesidades sin el llegar a consentirlos pues esto empeorará la situación y no se verá un avance significativo.

Para los cuatro y cinco años del desarrollo Psicológico de los niños podemos ver que hay un control total de esfínteres; lo que supone una importante autonomía y asunción de nuevos hábitos de higiene; se inicia la incorporación del niño al centro educativo: esto conlleva a la separación de las figuras de apego y la aparición de nuevas relaciones con sus iguales y otros adultos; el lenguaje es cada vez más complejo; el niño amplía su vocabulario, aparecen y dominan la mayoría de las estructuras sintácticas y defectos de pronunciación; desarrolla paulatinamente la psicomotricidad fina: esto le permite recortar, dibujar, escribir; se produce la dominancia lateral (Cuerpo de Maestros, 2006).

Aparece las relaciones cooperativas: el niño pasa de un juego solitario a uno cooperativo donde es necesario tener presente el punto de vista del otro; hay un abandono paulatino del egocentrismo; aparecen sentimientos individuales de afecto, simpatía y antipatía; presenta importantes avances en el desarrollo de la coordinación y el equilibrio y por esto puede correr con más armonía, saltar e incluso mantener el equilibrio sobre una pierna (Cuerpo de Maestros, 2006).

Es aquí cuando el niño entra al preescolar donde los padres se dan cuenta de las muchas deficiencias que tiene su pequeño, ya que al convivir y compartir tiempo con otros niños y adultos su desenvolvimiento se verá amplio o limitado y donde en ocasiones la maestra es quien recomienda que lo lleven a un especialista.

Pues al momento de las practicas de activación física o en el momento de dar instrucciones el pequeño es retraído; sin embargo es importante que por estas razones los padres deben estar pendientes de cada logro de sus hijos, pues en algunas discapacidades principalmente de lenguaje y motrices físicas como son la poliomielitis si no se dan cuenta a tiempo de la aparición de esta, puede ser difícil que el pequeño tenga un buen diagnóstico y por tanto un buen tratamiento que permita disminuir la gravedad de la misma y su degeneración es más rápida.

CAPITULO III: FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD

3.1 INTEGRACIÓN:

La familia, sistema social, está atravesada por esos otros dos sistemas, uno no social y el otro paradójicamente asocial (Pérez L.N., 1998).

De esta forma en diferente grado, las necesidades de todos los integrantes del grupo familiar son especiales y es por tanto que la discapacidad es estudiada desde una perspectiva más amplia, es estudiada como un hecho social, que es capaz de alterar el equilibrio del grupo familiar (Martino H.R y Barrera L.E, 2007).

En general, podemos observar que la reacción psicológica del individuo ante la discapacidad se caracteriza por ser un evento negativo o una reacción de angustia, así como por un proceso arduo hacia su adaptación o su resignación (Sánchez E. P., Cantón M., Sevilla M. B., Santo D. E., 1997).

Ante esta situación la llegada de un hijo con déficit o limitaciones importantes comporta un fuerte impacto emocional de que, sin embargo, no es prudente deducir el origen de enfermedad o patología alguna. Y ello debe ser tenido en cuenta especialmente en el establecimiento del contacto familiar (Puigdellivol L., 2007).

Se puede apreciar con esto que la familia al ser conformada por dos personas que la encabezan traen consigo una determinación de que es una persona con discapacidad ya que su entorno social les ha permitido convivir con este tipo de personas o en su defecto jamás han tenido ningún contacto con ellos y por ende esto va a ser determinante de que tanto afecte la llegada de un ser discapacitado a su núcleo familiar.

Así mismo una solución a los problemas de la mala evaluación social de las desviaciones de la norma es aceptar la realidad de la desviación, pero negar su carácter estigmatizante, disminuir su efecto señalando que los “normales” tienen defectos más graves. O insistir en que las personas cuya conducta se desvía de la norma poseen en realidad valores positivos especiales (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Por consiguiente en las familias con un hijo discapacitado aparecen alteraciones en su estructura, observándose cambios en la dinámica de la relación intrafamiliar, que afectan a la dinámica de otras relaciones (Martino H.R., y Barrera L.E., 2007).

De esta forma los padres tienen reacciones emocionales diversas que dependerán de las interacciones, dimensiones y elementos que se ponen en juego antes, durante y después de descubrir la dificultad, junto a un complejo entramado de situaciones, vivencias, circunstancias y niveles de desarrollo que dan como resultado un amplio abanico de posibilidades a tomar en consideración antes de abordar la atención a los padres (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Y al mismo tiempo las variaciones entre las personas son de carácter universal, pero la sociedad determina cuáles desviaciones son defectos o cualidades, obstáculos o ventajas para el individuo. Las cualidades y defectos están determinados en buena parte por las tareas que una cultura exige o espera de sus miembros y por los significados que le da a las desviaciones de la norma como hechos objetivos de excepcionalidad (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Teniendo con ello que la sociedad es parte esencial para la aceptación de un pequeño con discapacidad, pues a partir de los estándares que se tienen de que está bien o mal dentro de la misma estructura tendremos que la llegada de una persona con discapacidad llegara a desequilibrar la integración familiar desde el momento en que se inicia el proceso de conocimiento hasta el proceso a cómo ayudar u olvidar a la misma.

En este contexto encontramos que la importancia educadora de la familia como microsistema ecológico y natural de desarrollo del niño, y por ello, el lugar donde se puede proporcionar con mayor eficacia un amplio abanico de posibilidades de estimulación integral, natural y significativa en todos los ámbitos de su personalidad, requiere la formación y el apoyo de la institución educativa y social en sus niveles intrafamiliar, formal e informal (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

La familia en la educación de las personas afectadas de alguna deficiencia, es la concreción de sus horizontes negados por la seguridad de que nunca saldrán de la familia de origen, hasta que la muerte les separe de ella o regulados por los distintos diagnósticos médicos, pedagógicos o psiquiátricos, sobre la capacidad o incapacidad de estos sujetos para formar su propia familia (Pérez L.N., 1998).

O conformados en formas sucedáneas alternativas a la familia en forma de pisos de tutelados, en las que se afirma y que se niega a la vez la exclusividad de la institución familiar (Pérez L.N., 1998).

Por ende se observa que al momento de la llegada del pequeño se verá afectada la visualización que se tenía en un principio la llegada del nuevo integrante de la familia y al ver que cuenta con otras características distintas de las que se esperaban puede detonar en uno de los mejores casos la integración de la familia o la separación de la misma.

Ajuriaguerra (1980) mencionado en Pérez B. (2008) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interfiere de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las de medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y medio urbano (Pérez B., 2008).

De esta forma el reconocimiento de la función social ha puesto sobre el tapete el valor de lo paradójico, el valor de lo ambivalente, en las relaciones familiares y de una manera muy especial, en las familias en las que la aceptación de un miembro etiquetado de “disminuido” se convierte en el núcleo fundamental de la dinámica relacional (Pérez L.N., 1998).

Esto a su vez que si la familia desea ayudar y sacar a delante al pequeño se dedican tanto a este que se les olvida que existen espacios para convivir y para distraerse y llegan a ser tan dependientes del pequeño que incluso este puede volverse caprichudo y al ver la falta de atención se vuelve una relación destructiva que los padres y hermanos no tienen tiempo para ellos mismos.

Pudiendo entonces destacar las observaciones de Maud Mannoni citado en el libro de “La Capacidad de ser sujeto más allá de las técnicas en Educación Especial” en las que menciona que a lo largo de su obra teórico-práctica se deriva una mejor comprensión de las familias con un hijo o hija afectado de alguna deficiencia. Sus análisis ponen en evidencia la importancia que tiene la relación entre lo institucional y lo subjetivo, para la conformación de actitudes en la madre o el padre, la persona disminuida y demás familiares hasta el punto de dar a cada uno un psiquismo determinado por la obligatoriedad de la función desde la necesidad de control del riesgo (madres sobreprotectoras, padres autoritarios...) hasta la imposibilidad de asumirlo (negación de todo proyecto vital en la persona disminuida) se establece una dinámica encerrada en un círculo letal que puede anular no sólo la vida de la persona disminuida sino la de todos y cada uno de los miembros de la familia que solo viven en y por la negación afirmativa de la deficiencia (Pérez L.N., 1998).

Tenemos entonces que la llegada del pequeño con discapacidad puede ser importante para la unión familiar pero cabe destacar que a partir de como se desenvuelve la integración desde la pareja puede que permita que ambos puedan tener mejor comunicación y su inclusión en el medio social sea más rápido y fructífero para un mejor desarrollo psicológico de la pareja y del niño, pues a partir de que como padres vean los pequeños avances de los niños con la rehabilitación será la motivación para la consecución del mismo o en otro caso puede que solo un miembro de la pareja sea quien de todo de su parte para que el pequeño avance.

Así el niño, sea por medio de sus necesidades reales o de la exageración paterna de estas necesidades, se vuelve, dependiente del padre o de la madre. Estos a su vez, necesitan el cuidado excesivo y la dependencia del niño para probar su adecuación como padres.

A veces la excesiva supervisión, protección y cuidado que da el padre, demasiado solícito aumentan y perpetúan la dependencia del niño. Estas necesidades recíprocas pueden durar indefinidamente. El invierte tanto en el proyecto que su vida entera llega a centrarse en torno al niño (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Pudiendo entonces formar un monstruo que será totalmente demandante y que será tan egoísta que la relación entre padres será tan opresora que creará dificultades tanto en el ámbito familiar como social.

Y esto lo observamos más en los casos en que el sistema familiar se articula a otro subsistema familiar de apoyo social, es importante que cada familia conserve su propia identidad; que se establezcan acuerdos explícitos en pos de conservar su autonomía y sostener no solo las funcionalidades respecto de las acciones de crianza del integrante de la familia que presenta discapacidad o de sus otros hermanos, sino también de las intervenciones en torno a la pareja conyugal. De lo contrario, se corre el riesgo de que un subsistema absorba al otro y de que se establezcan alianzas tácitas que obstaculicen los procesos de individuación de cada sistema (Urbano C.A y Yuni J.A, 2008).

Si bien se pone en evidencia que cuando la pareja vive dentro de la casa de los abuelos del pequeño con discapacidad, se puede observar que en la mayoría de casos los suegros suelen tener más autoridad sobre la pareja y se debe hacer lo que ellos creen más conveniente y es aquí cuando la base de reglas y límites de los padres del niño se ve disminuido.

Esto último se debe a que los abuelos suelen sobreestimar las capacidades del niño y por ende se olvidan que también son seres humanos y que si bien tiene algunas limitaciones esto no impide que tengan reglas y límites lo que conlleva a un niño berrinchudo y demasiado sobreprotegido. Es por ello la importancia de que los padres del pequeño discapacitado desde un inicio establezcan su autoridad y le pidan a los abuelos que les den la oportunidad de crear sus reglas y respeten su familia.

3.2 ETAPAS DE PEREGRINACIÓN DE LA PAREJA

Se puede decir que la situación recurrente de reconocimiento, adaptación y acción, permanece a lo largo de la vida, pues con el reconocimiento del niño y sus necesidades y el empezar a abordarlas adecuadamente no se cierra el proceso. La propia dificultad presenta también un ciclo de desarrollo según los distintos contextos en los que interactúa el niño, es decir, familia, círculo de amigos y vecinos, escolarización y los cambios de curso o centro, inicio de una relación social con iguales, las pandillas, la preparación para la integración en el mundo productivo, etc., (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

En tanto que la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y la reacción de la familia cercana a los progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno (Pérez B., 2008).

De esta forma las actitudes de los padres respecto al hijo con discapacidad se manifiesta mediante el rechazo, el cual se trata de una actitud que es de forma más o menos inconsciente y se presenta mediante la negación de la evidencia donde no se acepta la existencia del problema, lo que puede conducir a la visita de un especialista tras otro, produciéndose un retraso en la actuación educativa (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Es entonces que a partir de que tan amenazante sea el ambiente para los padres que ellos tomaran la iniciativa de informarse acerca de la discapacidad de su hijo y de qué forma pueden ayudarlo y es aquí donde médicos rehabilitadores, psicólogos y terapeutas entre otros profesionales debemos iniciar nuestro trabajo en la rehabilitación de los pequeños.

De acuerdo a Blacher en 1984, citado en el libro de El niño con discapacidad y su entorno menciona haber encontrado una constante que promueve tres etapas de adaptación de los padres hacia los hijos con discapacidad y estas son las siguientes:

ψ En primer lugar, los padres experimentan un periodo de crisis emocional, un fuerte impacto, un periodo de duelo ante la noticia, caracterizado por la conmoción, la negación y la incredulidad.

ψ La reacción del impacto es seguida por un periodo de desorganización emocional, que incluye sentimientos alternados y muy intensos de enojo, culpa, depresión, vergüenza, baja autoestima, rechazo del niño, sobreprotección y muchos sentimientos más.

ψ Por último, con el correr del tiempo y ante la realidad que enfrentan, los padres, llegan a una aceptación de la realidad y buscan alternativas para mejorar la situación (Campabadal C. M., 2001).

Si bien el hecho de la aceptación llega a través de la vida, en el tiempo que he podido compartir con padres y niños con discapacidad encontramos que existen padres que no llegan a cumplirla ya que viven escondiendo al pequeño dentro de casa, de esta manera evitan cumplir con la rehabilitación necesaria de la persona discapacitada, y existen casos en los cuales hay demasiado rechazo por este niño(a) que los padres ven crecer a sus hijos sanos y cuando estos últimos han crecido y formado su familia, la madre voltea a ver al hijo con discapacidad y se atreve a ir a buscar ayuda, mientras que el niño con discapacidad se ha convertido en adulto y ya no tiene probabilidad alguna de revertir un poco el daño de la discapacidad.

Podemos ver entonces de acuerdo a Domingo en el año 1998 citado en el libro El centro Educativo: una Organización de y para la diversidad de Sánchez y Pulido, el menciona ciertas etapas donde los padres sienten y actúan ante el descubrimiento y desarrollo de esta situación familiar según el grado de presencia y encaje de las siguientes dimensiones (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

ψ **Estadio del ciclo de vida personal de los padres:** Ingreso en el mundo adulto, la formación y progreso, sus crisis y nuevos compromisos, su estabilidad y madurez.

ψ **Estadio del ciclo de vida familiar:**

☆ El nacimiento de un niño disminuido (submomentos): Shock inicial, (Conmoción, incredulidad, choque), reacción (ansiedad, rechazo o sobreprotección) y Adaptación funcional.

☆ La Edad preescolar

☆ Edad escolar,

☆ La Adolescencia: preocupación por el qué será de ellos y dónde podrán seguir siendo atendidos o dónde empezar una vida profesional adaptada, así como por el despertar del sexo.

☆ Mayoría de edad (acentuación de la situación anterior y comienzo del distanciamiento de los hermanos).

☆ Abandono del hogar familiar de los “otros” hijos.

☆ Vejez paterna

ψ **Estadio de Desarrollo moral y cognitivo de los padres:**

☆ Preconvencional, convencional y postconvencional

☆ Diferente percepción hombre-mujer.

ψ **Fases del problema:**

☆ El descubrimiento: distanciamiento progresivo de la normalidad y el acercamiento al estadio adulto.

☆ Desconocimiento y período de crisis (sospecha, choque, reconocimiento, negación y peregrinación), proceso de aceptación, adaptación y acción constructiva.

ψ **Tipologías paternas frente a la dificultad:** Aquí encontramos a los que aceptan la dificultad y se implican personalmente; también a los que la aceptan desde la resignación y a los que disfrazan, la niegan y reaccionan frente a ella.

ψ **El entorno sociocultural envolvente:** El nivel de desarrollo moral de la cultura envolvente (social, familiar o escolar); la existencia de recursos, servicios, experiencias previas.

ψ **Calidad y cantidad de interacción y cohesión familiar:** Se refiere a la estructura familiar y procesos de interacción, la calidad y tipo de funciones que se desempeñan y los otros miembros (hermanos) y sus sentimientos, responsabilidad y acciones.

ψ **Tipo y grado de dificultad:** nivel de aceptación social, posibilidad de autonomía.

ψ **Experiencias con otros profesionales:** Aquí tenemos que existen tres opciones:

- ☆ No hay, es el primero al que se recurre.
- ☆ Experiencias previas (negativas, positivas, frustrantes, cortadas).
- ☆ Expectativas, sentimientos y percepciones vivenciadas en ellas...

Ante la información antes dada, se puede observar que son diferentes momentos en la vida de la familia, y creo puede ser diferente la visión que se tenga de la familia, sobre todo cuando el pequeño con discapacidad sea el primero o cuando sea el segundo o tercero del matrimonio, pues son diversas las circunstancias que se viven y además el nivel socioeconómico y las creencias van a interferir en la aceptación y en que el periodo de crisis sea mayor o menor.

3.3 IMPLICACIONES

Heward y Orlansky (1992) citados en Puigdellivol L. (2007), insisten en la necesidad de evitar la catalogación de las familias con niños discapacitados. En su revisión de múltiples trabajos al respecto, muestran la similitud entre las reacciones y respuestas de estos padres y las que se producen entre los que deben afrontar cualquier otro proceso de adaptación en el que deban manejar sus sentimientos en situaciones críticas. Concluyen, citando trabajos de Schelesinger y Meadow (1976) y de Turnbull (1983), que “La secuencia y tiempo necesarios para la adaptación difieren en cada padre. El único punto en común es que casi todos los padres pueden ser ayudados durante la adaptación por amigos y profesionales sensibles y comprensivos”. Resulta ilustrativa su transcripción de las palabras de un investigador, a su vez padre de un niño con discapacidad, Blackstone (1981) que refleja los peligros del modo como pueden ser juzgados los padres de estos niños: Si el padre de un niño normal olvida las reuniones mensuales de padres, su conducta es considerada normal. En cambio, si el padre de un niño excepcional las olvida, se dice que es indiferente, inaccesible. Si una pareja con niños normales se divorcia, se dice que son incompatibles. Si una pareja con un hijo excepcional se divorcia, se dice que éste arruinó el matrimonio (Puigdellivol L., 2007).

Vemos aquí entonces que la crítica o los comentarios de la sociedad van a dar pie a lo que los padres quieren dar a notar, podemos encontrar que hay padres que con tal de ser vistos como alguien excepcional ponen tanto énfasis a las críticas que hacen todo lo que este a su alcance para atender a su pequeño con discapacidad y quedar bien pero dando tiempo y dinero sin calidad.

Y hay padres que aunque les cueste trabajo buscan la ayuda pero son humildes desde la forma de trato con sus hijos y son ejemplo a seguir de otros padres.

Debido a ello de acuerdo a Turnbull y Turnbull en 1990 citados en el libro Desarrollo Psicológico de Craig y Baucum; mencionan que: Cuando un niño nace con una discapacidad como la parálisis cerebral, hay un elevado riesgo de que los padres lo rechacen, se retraigan y se depriman. Un niño con este tipo de problemas tensa los vínculos conyugales y puede ocasionar varios trastornos en otros hermanos. Los profesionales que se dedican al cuidado de niños pueden ayudar a la familia en los primeros problemas de ajuste; por tanto, conviene consultarlos desde que nace la criatura. El éxito o fracaso iniciales al enfrentar los primeros traumas influirán en forma decisiva en la capacidad de los padres de tomar decisiones sensatas sobre el cuidado y la educación de su hijo (Craig, G. J. y Baucum D., 2009).

Podemos observar que el tener un hijo con discapacidad implica el compromiso de los padres, sin embargo en mi experiencia con el trato en el centro de Rehabilitación e Integración Social puede verse que es más frecuente que las madres se hagan cargo del pequeño o pequeña y que los padres se laven las manos o e incluso que el trabajo que se lleva a cabo con los niños lo anulan por ser excesivamente consentidores o demasiado rígidos, dando con ello como resultado la inseguridad de toda la familia o incluso la separación de la misma.

Tenemos también que la gran parte de la conducta de evitación que los normales presentan frente a los incapacitados resulta de la ansiedad y de las evaluaciones poco realistas de las consecuencias que provendrían de asociarse con ellos (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

La discriminación negativa reduce la identificación y por tanto la ansiedad que se produjo como consecuencia de nuestra historia previa de aprendizaje. Una persona puede percibir en forma intelectual que el disminuido no es responsable de los defectos que padece, reconocer que no es malo ni inferior, pero a pesar de todo sentirse molesto en su presencia (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Así otra implicación es la relación de la pareja en donde el nacimiento de un hijo con discapacidad aumenta las tensiones en la relación de pareja. Estas presiones pueden variar, desde discutir sobre cuál de los dos es culpable de lo sucedido, hasta no ponerse de acuerdo sobre las expectativas de conducta del niño, o por que se invierte tanto tiempo, dinero y energía en el hijo con discapacidad lo cual redundará en que quede poco tiempo para compartir (Campabadal C. M., 2001).

En este sentido el hecho de estar pensando en quien es el culpable de la situación cierra los canales de comunicación y conlleva también a mantener un ciclo destructivo en el cual solo se ve la parte negativa pero no se logra vislumbrar que se puede hacer para ayudar a mejorar tanto el ambiente familiar que se vuelve tan hostil, como la atención tanto para el pequeño discapacitado y los demás integrantes de la familia; E incluso el tener un niño con discapacidad o especial como suele llamarle puede dar como pauta que las mamás de estos niños necesitan hablar del asunto hasta agotarlo, para liberarse de todo el nerviosismo y los estados depresivo que quizá hayan causado. Las mamás de niños normales deben ponerse en los zapatos de aquellas mamás y acercarse primero con gran respeto, por haber superado el dolor más grande de tener un hijo especial y, segundo, con admiración, por enfrentar el reto de hacer feliz a ese hijo. Y ¡cómo va a ser feliz! Con amor, pero el amor de sus padres será todo para él hasta cierta edad, luego él querrá el amor de sus amigos, de la gente, de la sociedad en general (García O.T., 1996).

El querrá la aceptación del mundo y su integración en él: que la gente le hable, lo toque, lo acaricie, lo bese; que no le teman, que no lo miren con desagrado o que no se impresionen al verlo. Aprendamos todos a ver a los niños especiales con amor y gusto, porque conocer a un niño especial es tener la oportunidad de servir y amar, de aceptar y comprender. Cuando vea a un niño especial, acérquense y digan a su madre: “Te has ganado el cielo con esta gran oportunidad”, den al pequeño un beso. Pídanle a su madre que le permita empujar su carriola un ratito y cántenle al niño una canción. Esa si sería una forma honesta de entablar conversación. Si se puede, mejor guarda silencio y respeto, tanto, que ni siquiera miren al niño, porque la mirada sería inevitablemente especial (García O.T., 1996).

Ante la situación anterior, podemos darnos cuenta que en ocasiones se dificulta un poco el ser flexibles ante un pequeño con discapacidad, si bien en la actualidad ha existido un poco la sensibilización de medios de comunicación mediante programas que benefician a estas personas, el verlo en la televisión no causa la misma impresión que verlos de frente.

Más aún si la discapacidad es muy visible causa un impacto aun mayor y también es cierto que el trato con ellos es aun más diferente, puesto que existen dos polos, en mi experiencia al conocer niños con discapacidad encontramos que existen padres que han aceptado la discapacidad de los pequeños y los cuidan y su alimentación es buena y la atención adecuada, su limpieza es excelente. Sin embargo hay padres que son totalmente descuidados de los pequeños y no los bañan ni han enseñado hábitos de higiene y por tanto la impresión que dan son de pequeños totalmente sucios y por tanto dan un mal aspecto por lo cual en ocasiones como personas que formamos la sociedad formamos un criterio y a veces generalizamos.

Cabe destacar que a mi parecer no importa el hecho de tener muchos recursos económicos, más bien influye el hecho que aunque vivamos en una población rural los niños y niñas con discapacidad deben estar presentables, quizá no con ropa de marca pero si limpios y bien alineados y ello permitirá que otras personas puedan acercarse a ellos y lograr una mayor sensibilidad hacia la discapacidad.

Ahora bien existe otra situación que afecta a la familia cuando se tiene un niño o niña con discapacidad y esto es que en ocasiones dejan al niño al cuidado de otras personas, por sentirse incapaces de afrontar el problema, o bien por evadirse del mismo, lo que dificulta el establecimiento de los lazos afectivos padres hijos, necesarios para conseguir la estabilidad emocional requerida en el proceso educativo; o bien la exigencia excesiva en la cual se pide al niño más de lo que puede hacer, lo que le produce una gran frustración y un estado de ansiedad que va a repercutir en sus futuros aprendizajes (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Vemos pues aquí el proceso de duelo a su máximo ante la llegada del pequeño y que no es fácil reconocerlo, ya que no solo es la llegada de un ser humano sino que este pequeño es aún más especial y requiere de apoyo y seguridad y afecto, pero que conlleva también más compromiso para que se le brinde una mejor calidad de vida.

Otra implicación es la enseñanza en la cual aunque los padres son los primeros maestros de sus hijos, los niños sin discapacidad aprenden muchas aptitudes sin que sus padres intenten enseñárselas. En cambio en los niños con discapacidad esto no se produce con frecuencia, y los padres deben insistir en la enseñanza de estas aptitudes durante mucho tiempo.

Además de las técnicas sistemáticas de enseñanza, muchos padres deben aprender a utilizar y luego enseñar a su hijo el uso de dispositivos especiales, tales como: audífonos, prótesis, sistema de lectura braille, utensilios de comida adaptada, etcétera.

Ante esta situación se puede vislumbrar que el trabajo de los padres con los niños discapacitados, es más arduo puesto que necesita que los padres estén en constante supervisión de los niños y que ellos mismos estén actualizándose en cuanto al tipo de enseñanza que pueden brindarle a sus pequeños y sobre todo necesitan mucha tolerancia, ya que los logros que los niños tienen son lentos y necesitan de un ensayo y error para que puedan aprender cosas nuevas.

3.4 ROLES

Abrir al exterior las conversaciones de aceptación del otro en la convivencia, más allá de la privacidad del medio familiar; hacer de sistema no social de compromiso en la realización de tareas, un sistema de cuidado y búsqueda del placer en la relación con el otro y eliminar de estas conversaciones tanta jerarquía y por tanto, toda relación asocial de negación de sí mismo (Pérez L. N., 1998).

Como hemos podido observar a través de los capítulos anteriores, la llegada de un niño o niña con discapacidad a una familia no siempre es lo más esperado y por tanto los roles que en una familia que se observan son un poco diferentes; tenemos entonces la siguiente información:

El rol de la persona o niño discapacitado si no necesita adiestramiento, debe compartir la responsabilidad de organizar y gestionar el programa para mejorar la forma de vida de otras personas discapacitadas; si necesita adiestramiento, asumir la responsabilidad de su adiestramiento para desarrollar sus capacidades todo lo que sea posible.

O, si tiene un adiestrador, cooperar con él, con la familia y con la comunidad en su programa de adiestramiento; hacer uso de su derecho a tomar sus propias decisiones, cumplir con sus obligaciones como miembro de la familia, gozar de los beneficios que le corresponden como miembro de la familia, asumir las responsabilidades que le corresponden como miembro de la comunidad, aprovechar las oportunidades que se ofrecen a todos los miembros de la comunidad (OMS, 1983).

Estas funciones para el pequeño con discapacidad van de acuerdo a su edad y al tipo de discapacidad que tenga, ya que dependiendo de ello van a ser sus posibilidades para realizarlas, ya que durante el tiempo que he tenido la oportunidad de convivir con niños y adultos discapacitados he podido observar que muchas veces nosotros como personas que tenemos todas las funciones orgánicas y motrices en buen estado solemos minimizarlos y no permitir que traten de hacer las cosas, por tanto cuando se ven solos no pueden realizarlas y dependen totalmente de otras personas, lo que es malo para ellos, puesto que en algún momento sus padres o tutor no estarán lo que provocará que se sientan frustrados, por tanto nosotros debemos ser más flexibles, aunque ellos no puedan realizar las actividades en su totalidad por lo menos podrán realizarlas en la medida de sus capacidades.

Mientras que la función paterna, en la gran mayoría de veces es marcada por el signo jerárquico del dominio y el control sobre los demás miembros de la familia, y queda subsumida y negada por una autoridad superior, la de la razón técnica encarnada en la figura de los profesionales, que se impone en las relaciones con la persona disminuida, reduciendo en muchos casos el papel del padre a su espacio de compromiso laboral-económico en el cual se polarizan todas las energías de este.

Se ahonda así la doble escisión entre la función del cuidado y la del tratamiento, entre estas dos y la productivo-económica para subvenir a las necesidades impuestas por ambos. Esta múltiple escisión arraiga en la tradicional función familiar y, en el caso de las familias con un miembro afectado de alguna deficiencia, dicha función se ve agudizada por la presión social que la obliga, con mayor insistencia, si cabe a mantener en el espacio privado, las dificultades inherentes a la existencia de la deficiencia en una sociedad que precisamente, la niega (Pérez L.N, 1998).

Así el padre motivado por la culpa está siempre en peligro de dar al niño más protección de la que realmente exige la situación. Naturalmente, el niño disminuido requiere en realidad más protección que el niño normal. El padre que tiene poca o ninguna experiencia anterior con niños incapacitados no sabe cuánto cuidado y protección extraordinaria requiere su hijo. Por tanto, es fácil que racionalice el gasto de enormes cantidades de tiempo, energía y dinero, así como el excesivo afecto y cuidado dispensados, que representan realmente compensaciones para los sentimientos de rechazo. Vemos así que el rol del padre es en la gran mayoría de veces solo el sustento económico de la familia y deja el peso de tratamiento a los especialistas. Mientras que deja a su esposa el cargo de cuidadora del pequeño con discapacidad y de los demás niños, así como el rol de ama de casa, de esposa; y cuando el regresa a la casa compensa muchas veces con ser permisivo lo que conlleva aun desajuste familiar por el no respeto de normas.

Por su parte, la mujer, madre de un niño o niña discapacitado, nunca deberá ser definida por oposición al hombre, ni su situación, ni su dolor, ni su ternura, ni su donación.

Durante toda su vida tiene lugar una interrelación constante entre procesos biológicos y psicológicos ligados a la maternidad; la vivencia de la discapacidad de un hijo, altera profundamente los vínculos que establece con ese niño y daña inevitablemente su capacidad de “amar”. Sus sentimientos oscilaran del amor al rechazo, de la sobreprotección a la negación, en una lucha sin sentido para hacer frente a las propias demandas y expectativas a las demandas, reales o percibidas, de quienes las rodean (Sánchez L.M.P, 2003).

Vemos aquí como, frecuentemente, aparecen muchas tipologías: vinculación fuerte madre-discapacitado. Madre con una dedicación absoluta, gran sobreprotección etc., y, por contra, un cierto abandonismo del padre. Cuanto más aumenta el abandono, más se va cerrando el círculo madre-hijo. Y la madre sintiéndose desamparada de ese rol. Hasta el punto en que en algunas familias , una madre, de bajo nivel socioeducativo, afirmaba delante de todos, refiriéndose a su hijo discapacitado, presente allí, con gran aniquilamiento del marido: “este hijo es mío”, “me lo he hecho yo”. De esta forma la madre se queja del abandonismo y el padre se queja de que la madre sólo está por el hijo, que no le atiende a él, que está disminuyendo su relación entre ellos, que la relación entre ellos va cada vez peor (Roche O.R., 2006).

Con este tipo de situaciones también por experiencia en el trato con madres de niños discapacitados he visto que hay madres que son lo contrario y que han pasado muchos años y ellas en su negación lo que hacen es el abandono total de los hijos tanto a nivel emocional como físico y ellas se rehúsan a cuidarle y dejan ese papel a su madre o a su esposo y ellas huyen del problema como si fuese un castigo divino y la única forma de deshacerse de él es dejándolo solo en casa o e incluso ver la forma de llevarlo a una casa de asistencia para este tipo de niños.

Encontramos pues que la madre de acuerdo a Navarro Góngora en 2002 citado en el libro de Atención temprana y Familia, cómo intervenir creando entornos competentes, refiere que suele asumir el papel de cuidadora primaria, se ocupa de vigilar, estimular y responder a las necesidades del niño. Es la persona que se relaciona más directamente con él, la que mejor le atiende. A veces renuncia a sus proyectos personales, deja su trabajo y de salir con sus amistades, incluso abandona las tareas relacionadas con el cuidado de la casa o de sus otros hijos. Con frecuencia se observa que manifiesta quejas de la carga que asume. El resto de la familia, trata de ofrecerle periodos de descanso o le propone soluciones que la madre no siempre acepta, por que implícitamente lo que se le solicita, no es que la sustituyan en su tarea, sino que reconozcan su labor (Perpiñán G.S., 2009).

Y si a esto la mujer desea aunar su vida de mujer, de esposa o compañera, y de madre con su profesión, se ve abocada en el caso de la discapacidad, a unas exigencias externas e internas mayores de lo que a veces es soportable. La mujer tiende a entrar en conflicto consigo misma, con sus deseos, son sus necesidades y proyectos cuando los confronta con los deseos y las necesidades de su hija o hijo discapacitado.

A la histórica dificultad tan temida por conciliar lo “maternal” con lo “profesional” se añade la culpabilidad ante su “discapacidad” para gestar un niño sano y la intensa necesidad de “reparar lo irreparable”. La tentación de resolver este sentimiento de culpa con su afecto desmesurado y la donación de sus deseos y expectativas personales es demasiado fuerte. La madre, pues, se suele plegar a este requerimiento interno y calma su culpa entregando o “donando” lo que ella es (Sánchez L.M.P, 2003).

Con la información anterior puedo vislumbrar que el papel de la madre de un niño con discapacidad tiene integradas diversas dificultades, sobre todo en cuanto a la gran responsabilidad que asumen, pues la gran mayoría de veces son quienes llevan el mayor cargo en casa, sin embargo, también encontramos que el adueñarse tanto del papel de madre que todo lo sabe y puede, le lleva a una gran fatiga y en ocasiones a cambiar su actitud a la de una persona descuidada de su propia persona, de la mujer abnegada que no puede realizar nada y la pobrecita hay que darle las cosas, por que como se esfuerza y ante esta situación las madres se vuelven convenencieras y quieren que se les de las cosas gratis y no se esfuerzan por buscar soluciones para sus problemas sino que requieren que se les dé todo en sus manos y ellas solo muestren al pequeño con discapacidad como su tesoro para recibir ayudas.

En tanto que el rol de los hermanos podría ser supervisores, los que cuiden, defiendan y protejan al niño disminuido, a menudo resultan resentimientos. Cuando el niño discapacitado recibe excesiva atención y afecto, cuanto el gasto adicional que implica el niño desviado priva a los otros hijos de oportunidades educativas o de recreación, se agrava el resentimiento (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

La protección excesiva del disminuido se acompaña a menudo del descuido de los otros niños en diversos grados. Los hermanos y sus pertenencias pueden también sufrir en manos del niño discapacitado que es exigente, hiperactivo y destructivo (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Así mismo los hermanos de niños con discapacidad sufren las consecuencias de la situación de impacto que vive la familia y se ven profundamente afectados por tener un hermano o hermana con discapacidad. Ellos, con frecuencia, tienen preocupaciones relacionadas con la problemática que presenta su hermano con discapacidad, se sienten incómodos e intranquilos por las reacciones de sus amigos y compañeros frente al hermano, se acongojan de las reacciones del hermano en público y muy a menudo experimentan el dolor de sentirse desplazados de su atención, afecto y cariño por ese hermano, quien acapara la atención y los recursos (emocionales, físico y sociales) de sus padres (Campabadal C. M., 2001).

En otro punto tenemos que la existencia en la familia de un niño con discapacidad, repercute en los demás miembros que la integran. Son actitudes frecuentes adoptadas por los padres frente a los otros hijos, la de exigirles demasiado, o bien la del abandono, pues piensan que no necesitan tanta ayuda o atención como su otro hijo. Situaciones que no deben producirse, ya que todo, miembro de la familia necesita atención y se le debe asignar responsabilidades coherentes con su madurez y posibilidades (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Es entonces que cuando la presencia de un niño con discapacidad viene a desequilibrar el entorno completo familiar, pues su presencia ha sido benéfica por que trae consigo nuevos aprendizajes tanto para los padres como para los hijos.

En muchas ocasiones como lo plantea la literatura viene a descuidar a los demás integrantes de la familia, y esto cuando los hermanos son mayores que el pequeño discapacitado hará que los niños sean independientes y maduren pronto.

En su lado contrario sean rebeldes y hostiles ante el discapacitado y no lo acepten por miedo al que dirán los demás, por vivencia al trabajar con niños discapacitados he podido observar que muchos de los hermanos de ellos son envidiosos y buscan llamar la atención de sus padres de forma negativa, ya que de forma positiva no lo logran suelen tener actitudes hostiles, bajas calificaciones, ser agresivos y esto genera en los padres un descontento que en ocasiones llega a lastimar a los hijos pues son comparados con otros niños y esto a su vez hace que su autoestima baje; es por ello que el trato de los padres hacia hijos debe ser sino igual por lo menos debe haber tiempo y dedicación para todos, esto se puede lograr incluyendo a los hijos aparentemente sanos a convivir en familia con los niños discapacitados, invitarlos a la rehabilitación del pequeño y sobretodo reconocerles sus habilidades y capacidades.

Por último, tendríamos que la función de la familia con un niño con discapacidad es adiestrar a la persona discapacitada para que desarrolle sus capacidades todo lo que sea posible, concederle el derecho a tomar sus propias decisiones, compartir la responsabilidad de ayudarle a hacer las tareas que ella sola no puede, animarle a que cumpla con las obligaciones que le corresponden como miembro de la familia, concederle a todos los beneficios que le corresponden como miembro de la familia y conseguir que la persona discapacitada y la comunidad se comuniquen y se acepten mutuamente (OMS,1983).

Cabe destacar que el hecho de conseguir que la persona discapacitada sea aceptada, va a depender primero de la aceptación de los padres y hermanos, puesto que a partir de que pase esto el ámbito social verá el trato el que le permitan realizar actividades de acuerdo a sus capacidades y que tenga un aspecto limpio y reglas puede ser aceptado de mejor manera y esto también permitirá que el niño o niña discapacitado sea más independiente y pueda desarrollarse de manera autónoma.

3.5 ÁREAS INTERDISCIPLINARIAS QUE AYUDAN A UN NIÑO CON DISCAPACIDAD A SU REHABILITACIÓN.

No se puede hablar de recuperación en el niño de una forma global. Cada situación tendrá sus respuestas propias. Sin embargo, se darán algunas ideas que marcan en grandes líneas el proceso que abarca desde la detección, hasta la recuperación parcial o total de una limitación (Flores V. G, 1990).

ψ **Terapia Física y ocupacional:** Este tipo de terapia se recomienda cuando el niño sufre de algún impedimento físico o motriz. Los terapeutas físicos casi siempre ofrecen terapia de ejercicio y dispositivos especiales para mejorar integralmente el desempeño físico y la fuerza muscular de un estudiante discapacitado. Por su parte, los terapeutas ocupacionales se concentran más en las habilidades motrices finas como el control de la mano, el uso adecuado de la boca al masticar y cualquier otro factor que incida en las actividades cotidianas (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

ψ **La terapia de Aprendizaje** para promover la autoevaluación de la comprensión de los materiales leídos a través de técnicas metacognoscitivas (Sánchez E. P., Cantón M., Sevilla M. B., Santo D. E., 1997).

ψ **La Educación física adaptativa** se recomienda cuando el desarrollo físico general del niño está retrasado. Cuando se instituyen, estos programas suelen tener una orientación terapéutica. Los profesores que participan en este servicio deben capacitarse en el uso de equipo especializado para mejorar el desarrollo de los músculos y la coordinación (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

ψ También pueden ser útil los grupos de ayuda Psicopedagógica en el cual su objetivo es prevenir y adaptar; es una institución pedagógica especial que trabaja dentro de la escuela en contacto permanente con los maestros, los padres y los

especialistas; dentro de esta organización el equipo del GAPP (Grupos de ayuda Psico-Pedagógica) consta de tres maestros especializados. Un psicólogo escolar, un maestro a cargo de la readaptación psicopedagógica y un maestro encargado de la readaptación psicomotriz; este organismo se instala administrativamente en una de las escuelas en las que interviene y funciona mediante la búsqueda y encuentro de la solución más idónea sus necesidades para cada alumno. Actúa también como ayuda personal a algunos maestros, o algunos grupos que lo necesitan. Interviene en la administración de alumnos a las clases de adaptación, de perfeccionamiento o a las clases para deficientes sensoriales o físicos (Flores V. G, 1990).

ψ **La Terapia del habla y del lenguaje** es un servicio que se recomienda cuando se considera que el bajo desempeño del niño está relacionado en forma directa con discapacidades en el desarrollo del habla o del lenguaje. Es probable que incluya ayuda aplicable al lenguaje expresivo o receptor, al modo de articular, a los trastornos de la voz y la fluidez verbal, entre otros apoyos. Estos servicios se proporcionan en grupos pequeños o de manera individual. La recomendación también puede hacerse junto con algún otro servicio, como el salón de recursos de educación especial, de ser conveniente (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

ψ **La Estimulación temprana** tiene como objetivo fundamental proporcionar los elementos pedagógicos que contribuyan a beneficiar el desarrollo integral del niño. Su propósito es incluir cada una de las áreas de desarrollo normal del niño dentro de la totalidad de los procesos biopsicosociales, sin perder de vista que el desarrollo es integral y continuo. De esta forma el niño debe ser expuesto progresivamente al medio cultural, para que aproveche las oportunidades de aplicar sus habilidades intelectuales, pues la realidad social es una parte del medio donde cada niño crece y es la integración con sus iguales, las primeras relaciones personales, las que le ayudarán a crecer intelectual y socialmente.

Siendo importante que el objetivo radique en los seis primeros años de vida, o sea la etapa preescolar. Durante este periodo, el conocimiento de los niños requiere la investigación de los diversos factores que influyen en el crecimiento y desarrollo físico, mental y social y la manera cómo estos factores se interrelacionan. En términos generales, el niño se caracteriza por una variación en la tasa de crecimiento, desarrollo de las destrezas motrices, especialmente en las áreas de coordinación motora gruesa, agudización de la discriminación perceptiva y ejercitación de sus músculos más finos con mayor regularidad (UNICEF-Procep, 1988).

ψ **La Terapia Musical** se recomienda cuando se considera que la música puede utilizarse para mejorar el desarrollo de diversas conductas funcionales de los niños discapacitados; como la motivación, el mejoramiento del habla, el lenguaje y las habilidades para lograr la comunicación por medio del canto (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

ψ **La reeducación** debe consistir en llevar al niño a participar en el mundo de intenciones significativas compartidas que constituyan el mundo humano (Flores V. G, 1990).

Debe permitir el establecimiento de una relación en el interior de la cual puedan revestirse de sentido las adquisiciones propuestas (la acción del educador sólo puede ejercerse en una relación en la que se reconozca ante todo el deseo del niño en su doble aceptación, de deseo del otro y de ser objeto del deseo ajeno. En el seno de esta relación lo que ha de adquirir el niño cobra sentido respecto a este doble deseo y a partir de ahí puede encontrarse investido y cargado de significado (Flores V. G, 1990).

ψ **Los servicios ambulantes para personas con discapacidad auditiva y visual** se recomiendan cuando se determina que la persona no alcanza el nivel establecido por el estado, clasifica como un niño con dificultades auditivas o visuales. Por tanto, necesitará de servicios y equipos que le aseguren una educación gratuita apropiada en el ambiente menos limitado; así mismo es importante utilizar en el salón de clases los servicios de un intérprete que maneje el lenguaje con símbolos cuando concluye que el estudiante cumple con los criterios que los clasifican como sordo o discapacitado auditivo (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

ψ **La Hidroterapia:** Es la ciencia que estudia la aplicación del agua con el fin de mejorar el estado de salud, prevenir la enfermedad o restablecer el equilibrio biológico una vez la enfermedad se ha declarado. La alternancia de temperaturas produce reacciones encadenadas de estos fenómenos y constituye una magnífica “gimnasia” para los vasos sanguíneos que alternativamente contraen y relajan las fibras musculares de sus paredes, y para el funcionamiento general del organismo que entrena sus mecanismos de defensa y adaptación. Cabe destacar que en personas con discapacidad ayuda a relajar sus músculos y permite que estos a su vez sean más flexibles y pueda ser parte de su rehabilitación, puede ser optima por ejemplo para niños con Parálisis Cerebral, síndrome de Down (Ediciones Culturales Internacionales, S.A. de C.V., 2008).

ψ **La Terapia de Arte** que es importante su servicio cuando se considera que la producción de arte en sus diversas formas tendría cualidades benéficas para los estudiantes excepcionales. Los factores principales que comprende esta recomendación incluyen la oportunidad de que el niño discapacitado exprese su creatividad, mejore sus habilidades motrices finas y desarrolle actividades apropiadas para el tiempo libre (Pierangelo R. y Jacoby R., 1998).

CAPITULO IV: PROPUESTA DE ALTERNATIVAS DE APOYO A PADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD PARA EL LOGRO DE LA ACEPTACIÓN DE LA MISMA.

Como he visto a través de esta investigación el hecho de tener un hijo con discapacidad en la mayoría de los casos viene acompañado de un proceso de no aceptación del pequeño, de un por qué a mí, acaso es un castigo divino o alguna situación similar; sin embargo es de una forma un proceso de duelo a través de la cual la llegada inesperada de ese ser en un contexto sociocultural diferente ya sea porque la familia vive en un entorno rural o en uno urbano, aunado al tipo de nivel económico, la edad de los padres entre otros factores va a traer como consecuencia que la aceptación sea en poco o mucho tiempo o en el peor de los casos que nunca se acepte y que se vea una expectativa siempre negativa acerca de ese niño.

Es por ello que el trabajo que se tiene con los padres ante la llegada de una persona con discapacidad en la gran mayoría de los casos es arduo y requiere de que los mismos padres se den cuenta de que necesitan ayuda para sobrellevar la situación y que va a ser un ciclo constante de capacitación y que nunca termina uno de aprender, ya que durante mi experiencia de trabajar con pequeños con discapacidad el proceso de desarrollo psicológico y motriz así como emocional va a variar de acuerdo a la discapacidad.

No es lo mismo tener un hijo con discapacidad intelectual profunda el cual en la mayoría de las ocasiones pareciese que no ha crecido aunque tenga 15 ó 20 años, un hijo con Parálisis Cerebral Infantil, que requiere de demasiada atención y rehabilitación.

Los avances máximos de este tipo de niños es que puedan por lo menos estirar la mano, así como un hijo con autismo, el cual en ocasiones se va de la realidad y hace berrinches. Es entonces donde la capacidad del padre para atenderlo y ser tolerante y paciente para ver sus logros y su desarrollo va a depender de que tan comprometidos estén con este hijo.

Por ello a continuación menciono algunas alternativas que nos mencionan algunas bibliografías y que todas ellas tienen el propósito de poder ir de la mano con los procesos de rehabilitación y que también ayudarán a los padres a llevar esa etapa de peregrinaje que en el capítulo anterior se mencionaba.

En un principio los padres de niños con discapacidad requieren información sobre la naturaleza y amplitud de la discapacidad del niño, o sea, información diagnóstica. Desean saber la causa probable del problema, o sea, obtener información etiológica. Necesitan saber acerca de las facilidades y servicios que existen para cuidar, tratar y educar a estos niños; en otras palabras, buscan información terapéutica. Debe informárseles sobre el futuro que probablemente espere al niño disminuido y sobre los programas específicos más apropiados a las necesidades del niño; es decir, darles información preventiva (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Esta información es importante, ya que nosotros como sociedad a pesar de ya tener un poco de conocimiento sobre la discapacidad muchas veces existe una resistencia a verlos y convivir con ellos.

En ocasiones hasta los mismos médicos se cierran a las posibilidades de los pronósticos de los pequeños con discapacidad y por tener miedo y compasión de los padres quienes los tipifican como “pobrecitos” lo que hacen, es no decir la realidad y el alcance de la problemática ilusionan a los padres con un diagnóstico que probablemente sus pequeños no alcanzarán o desaniman totalmente.

Esta última situación a su vez provoca que los padres pierdan esperanza de todo tipo de rehabilitación lo que provoca que en el peor de los casos se den por vencidos y no busquen un tratamiento para el pequeño y en el mejor de los casos que empiecen un proceso de peregrinaje y empiecen a tocar puertas para ayudar a sus pequeños.

Ahora bien, cuando la discapacidad de sus hijos proviene de déficits gravemente perturbadoras, los padres pueden beneficiarse del contacto con otras familias que, como ellos, deben afrontar parecidas limitaciones en el desarrollo de sus hijos. Lejos de tener efectos segregadores, estos contactos pueden facilitar intercambios en situaciones de mayor empatía entre las familias que pueden así compartir inquietudes y problemas con muchos puntos en común; así mismo, cuando los intercambios con otros padres con el mismo déficit se conciben como una oportunidad complementaria de compartir los intereses y preocupaciones que suscita la presencia del déficit y la búsqueda de soluciones, dichos intercambios adquieren un alto interés (Puigdemívol L., 2007).

Tenemos entonces que cuando se comparte la situación con otros padres y al momento de pedir la ayuda nos damos cuenta que no solamente somos únicos en tener un pequeño con un tipo de discapacidad, ya sea visual, motriz, del lenguaje o intelectual, podemos vislumbrar las amplias variedades de posibles respuestas.

Cabe mencionar que en la gran mayoría de veces cuando la noticia de que en casa tenemos a una persona con discapacidad se presenta la confusión y muchas veces no vemos que tenemos posibilidades de rehabilitación, y en marcadas ocasiones el pensar que dirá la gente cuando me vean que soy padre/madre de un pequeño con discapacidad. Todos estos tabúes son barreras que impedirán a los padres seguir adelante y buscar ayuda para poder brindarles a sus hijos una mejor calidad de vida.

Es así que el apoyo del profesional que les atiende debe cuidar que exista una empatía y confianza mutua, ya que los padres necesitan tiempo y espacio para expresar sus sentimientos, por lo que es imprescindible crear condiciones de recepción adecuadas, evitando así el abandono o negación, “debemos estimularlos a que pregunten e insistan una y otra vez, sin pudor ni vergüenza, para que por una parte reciban y comprendan la información, y por otra, expresen sus temores y sentimientos” (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Es importante mencionar que aunque se les haga hincapié a los padres acerca del diagnóstico de su hijo, cada persona reacciona de manera muy diferente y ante esta situación tendremos padres que se cerraran y no querrán saber nada del pequeño, otros serán accesibles y desde el primer momento en que se les dé la noticia pondrán todo de su parte para ayudar a su hijo.

Es por ello que la intervención desde el médico y la forma en que se da la noticia es de suma importancia, para poder brindarles una luz de esperanza para que los padres busquen ayuda profesional.

Teniendo entonces como parte primordial que los sentimientos de la gente a menudo tiene más peso que su intelecto. Por tanto, es tan importante ayudar a los padres en lo referente a actitudes y sentimientos como darles información adecuada, se debe intentar reducir la vulnerabilidad emocional de los miembros de la familia. Aunque no es posible eliminar las dificultades y tensiones que sufre la familia del niño con discapacidad, es a menudo posible aumentar su habilidad para tolerarlas (Telford C.W., y Sawrey M.J., 1973).

Ante esta situación es muy cierto que los padres son quienes en primer momento reciben la mayor carga en cuanto a cómo deben de tratar al pequeño con discapacidad, que deben darle de comer y otros cuidados especiales, pero también entran en juego los demás integrantes de la familia en donde la frustración se vive un poco más por el desequilibrio emocional que presentan los padres, se ve inestable la relación y en todo caso la jerarquía de ahora que es lo más importante de la familia y como seguir, es aquí en donde la visión de los padres se trunca y no saben qué hacer.

Por ello, mantener un espíritu innovador en la búsqueda de alternativas y soluciones, encontramos que se pueden montar actividades formativas (jornadas y encuentros, escuelas de padres, cursos, orientación personal y familiar, talleres), informativas (editar revistas, elaborar y emitir programas divulgativos), de ocio y tiempo libre (encuentros de personas con las mismas deficiencias, acompañadas, actividades culturales, aprender a aprender desde el juego, teatro signado, deportes), etc. (Sánchez P. A. y Pulido M. R., 2007).

Si bien hasta esta parte se ha mencionado toda la parte teórica que se plantean diversos autores, ahora en mi propia opinión es que esta información es bastante correcta.

Sin embargo como una propuesta propia creo que inicialmente es importante sensibilizar, porque así como en la televisión solo cada diciembre nos hacen hincapié a ayudar, podemos observar que es muy fácil para la mayoría de nosotros observar solo imágenes de como es un niño con discapacidad, sin embargo, cuidarlo y estar cerca de él al pendiente de sus necesidades es totalmente diferente.

Durante el tiempo que he podido estar cerca de familias y padres con hijos con discapacidad me he dado cuenta que dentro de nuestro contexto sabemos y damos por hecho que una persona con discapacidad necesariamente necesita tener silla de ruedas o utilizar prótesis, o tener Parálisis Cerebral para que veamos que en realidad es discapacitada, los medios de comunicación nos han hecho verlo así para promover apoyos, es tanto así que cuando se realiza un evento es de su preferencia para autoridades que este tipo de discapacitados este presente, pero en realidad no tenemos una cultura de que tipos de discapacidad existe, es por ello que para mí es importante primero sensibilizar a las instancias de gobierno, al personal de DIF así como otras instancias que les interese para explicar que es una discapacidad y que tipos de Discapacidad existen, de esta forma no se tendrá un criterio cerrado de de este tema, de antemano sé que es una labor titánica puesto que este tipo de instituciones se cierran al decir que tienen mucho trabajo y no tiene tiempo para este tipo de pláticas, o bien son pocas las personas que se interesan, pero es función de nosotros como profesionistas aceptar que todos somos susceptibles a tener una discapacidad, pues ahora estamos bien pero en uno o dos días no so sabremos y hay que estar abiertos a conocer más sobre este tema.

También creo que es importante la información preventiva a jóvenes de secundaria y preparatoria, explicarles que puede prevenir que tengan un hijo con discapacidad.

Ver la parte real de la situación para que ellos tomen en cuenta; de antemano los jóvenes están en una etapa en la cual toman a la ligera la información que se les da, más en cambio si se les presentan ejemplos reales, ellos quedaran con una información significativa.

Estas dos formas de sensibilización son importantes, pero sobre todo como lo mencione durante la investigación se ha comprobado que a veces afecta más la noticia de un hijo con discapacidad a las personas con mayores recursos económicos que a quienes no los tienen, por miedo al rechazo social, por ello es de vital importancia primero sensibilizar con ponencias y ejemplos vivenciales a niveles escolares, profesionistas, sean de universidades públicas y privadas, donde se busque un espacio en donde se puedan mostrar los tipos de discapacidad, convivir con los niños e involucrarse en un momento de comunicación, está claro que tampoco podemos obligar a las personas a tratar a pequeños con discapacidad cuando los aborrecen o les da miedo y asco, pero antes de realizar el contacto frente a frente se puede ir a lo que en el Modelo Conductista¹ llamamos Aproximaciones sucesivas, ir a partir de la presentación de videos como son los niños, sus características y con ello ir dando a conocer la parte sensible de los niños, lo bueno y con ello lograr que por lo menos de un gran grupo unos cuantos voluntarios se atrevan a convivir con ellos de tal forma que se puede emplear una cámara de Giselle.

¹ Modelo Conductista: Modelo Psicopatológico que esta formulado principalmente en relación con los trastornos neuróticos, y sus principios fundamentales son la objetividad y el aprendizaje de los trastornos del comportamiento; aplica principios de la Psicología experimental al campo de la conducta anormal. Para este modelo los problemas psicopatológicos son conductas desadaptativas aprendidas a través de la experiencia.

Donde otras personas interesadas puedan observar el trabajo y el manejo del pequeño y se den cuenta que las personas con Discapacidad no son seres raros y que tiene alguna enfermedad contagiosa, sino más bien son seres que vinieron a este mundo con una gran misión y ésta a lo largo de mis 23 años de vida he aprendido que ellos nos vienen a enseñar a valorar la vida, a valorar que tenemos dos piernas, dos brazos, dos oídos, dos ojos y cada componente de nuestro cuerpo y que ellos por estar con una limitación logran más cosas que una persona que cuenta con la mayoría de sus órganos del cuerpo.

Ahora bien, a continuación menciono en un cuadro los temas y momentos que yo propongo para una sensibilización de las personas hacia la discapacidad y sobre todo porque a partir de ello podemos prevenir la discapacidad y en un dado caso de que se presente en nuestras familias, estar preparados para ello y darles a estos pequeños lo mejor de nosotros y poderles brindar con ello una mejor calidad de vida.

También es importante que nosotros entendamos cual es la misión tan grande que es tener un hijo con discapacidad, he ir aprendiendo día con día a descubrir el universo de posibilidades de aprender a realizar sonrisas y que el hecho de que el pequeño con discapacidad de su primer paso o mueva por primera vez su mano, será un gran paso para poder brindarle una mejor rehabilitación y por ende un gran paso como padres de familia y de ese modo verán que esa gran misión está rindiendo frutos positivos y que les permitirá una mayor motivación para seguir en esa etapa de peregrinaje en la cual se busca ayuda para poder emprender un nuevo y fructífero camino.

SENSIBILIZACIÓN HACIA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Primeras 2 horas.	Como primer punto se explica lo que es la discapacidad, el concepto, posteriormente se da una técnica en donde cada persona integrante del grupo (10 personas) representa una persona con discapacidad, ayudada de vendas o pañoletas, se cubre los ojos de los integrantes y después formaré dos equipos, cada uno estará integrado por una persona hipoacusica, con discapacidad motriz, discapacidad intelectual, y se pedirá que realicen una casa, le proporcionaré cajas para realizarla y con ello se sensibilizará para que ellos vivenciaran un momento los sentimientos y las emociones que tienen las personas con discapacidad al momento de realizar una tarea sencilla cuando están limitadas de alguna parte de su cuerpo; al final realizaré la retroalimentación de como se sintieron frente a la actividad.
Siguietes 2 horas.	Transmitiré por medio de proyector o con una pantalla de televisión, casos de cuatro personas con discapacidades leves hasta agudas, donde expondré sus habilidades y logros a través del tiempo y rehabilitación, para mostrar la parte capaz de cada uno de ellos y también las etapas de peregrinaje de los padres para lograr dichos avances en los niños.

<p>Siguientes 2 horas</p>	<p>Pediré el apoyo de una cámara de Geselle, donde se presentara el trato de una madre con su hijo con discapacidad, y mostraré el trabajo que se realiza con ellos y terapia Lúdica, a partir de ello pediré quien de los integrantes del grupo a sensibilizar será quien quisiera participar en la actividad y ayudarle a la madre a aplicar ejercicios sencillos para la rehabilitación del pequeño, invitaré a pasar y tratarlo, así mismo brindaré la confianza de poderlo conocer y convivir con él, de esta forma se disminuirá un poco la preocupación y alejamiento de otros compañeros del grupo y permitirá que quizá otros más deseen compartir un momento con ellos.</p>
<p>Ultima Hora</p>	<p>Pediré una retroalimentación de las actividades llevadas a cabo, así como sugerencias y se preguntará quien de los participantes donará unas horas de su vida a convivir con los pequeños con discapacidad y a partir de ello buscaré instituciones donde asistan a rehabilitación y que permitan voluntariado por un día u horas.</p>

De esta forma, podemos observar que las actividades pueden juzgarse como sencillas, el reto es que las instituciones acepten la sensibilización, y con ello buscar soluciones para prevenir y también cooperar siendo amables y apoyando a los padres con hijos con discapacidad a lograr metas, más no a tenerles lástima y darles todo, pues con ello no valoran las cosas, más bien enseñarnos a pescar para después poder comer de esos frutos que con esfuerzo y constancia se lograrán.

Y es entonces que tomando en cuenta que el tema de esta investigación ha sido la aceptación de padres hacia un hijo con discapacidad, he abordado muchos tips para ellos, sin embargo a pesar de los cambios de generaciones aún sigue la resistencia hacia la llegada de un hijo con discapacidad por ello propongo las siguientes actividades para trabajar con los padres a la llegada de un hijo con discapacidad, ya que el trabajo de nosotros como psicólogos es buscar que los padres tengan en claro la misión que acaban de adquirir así como los cambios constantes durante el desarrollo tanto Psicológico como Físico de su pequeño.

ACTIVIDADES GUÍADAS PARA LA ACEPTACIÓN DE PADRES CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD				
NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	MATERIAL
1º Tengo un hijo con discapacidad	Que la madre y el padre se hagan conscientes sus sentimientos	Citare a la madre y al padre por separado, se pondrá un espejo frente a él/ella y pediré que se diga a sí mismo que significa para ellos el tener un hijo con discapacidad, si es necesario que llore se dejará, estamos ante un proceso de duelo que se tiene que cerrar y es necesario que la persona se dé cuenta de cómo se siente y que quisiera hacer en ese momento.	45 minutos	Espejo

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	MATERIAL
2º De la Negación a la Tranquilidad	Que el padre y la madre expresen sentimientos de enojo reprimidos.	<p>En la segunda sesión abordaré una técnica de relajación, basada en ejercicios Bioenergéticos; el primer ejercicio será enseñarle a respirar:</p> <p>ψ Pediré al padre o madre que al momento de inhalar aire infle su estomago y al exhalar saque el aire, se repetirá el ejercicio 3 veces. Así mismo se acompañara con movimientos de hombros hacia atrás y hacia adelante para relajar los hombros.</p> <p>El segundo ejercicio será de arco:</p> <p>ψ Erguido con los pies separados unos 60 cm, los dedos ligeramente vueltos hacia adentro, se le pide al padre o madre que cierre las manos (formando un puño) y las ubique en la región lumbar, que doble ambas rodillas lo que más se pueda, sin levantar los talones del suelo; luego, pediré que se arquee hacia atrás, asegurando</p>	20 minutos	Colchoneta

		<p>que el peso recaiga sobre los dedos de los pies, que se respire con la boca abierta y grite instintivamente; luego diré que se imagine una experiencia de cólera, que grite con toda su fuerza, que viva intensamente su cólera y puede gritar diciendo ¡No!; Hay que asegurarse que el padre o madre libere sentimientos de cólera reprimida; concluido el ejercicio, se le pedirá a la mamá o padre que vuelva a la posición erecta para dar paso a la siguiente variante: que se arquee hacia adelante y toque con los dedos el piso, que se mantenga la boca abierta y siga respirando profundamente para aliviar la tensión y aumentar la flexibilidad del cuerpo (OPS, 2000).</p> <p>Ejercicio de pataleo: Echado sobre una colchoneta (goma espuma de 12 cm, de espesor) se le pide al paciente que, extendiendo ambas piernas y manteniéndoles sueltas, con las rodillas extendidas a la vez, pero no rígidas, patalee rítmicamente y golpee con las manos en puño</p>		
--	--	---	--	--

		<p>a los costados de la colchoneta; manteniendo los párpados cerrados que repita gritando ¡No!, el mayor tiempo posible y en actitud de protesta; es necesario asegurarse que los sentimientos expresados sean auténticos y no una actuación; se le puede pedir al padre o madre que se imagine (mientras grita) alguna escena en la que no pudo expresar su rabia y que ahora es la mejor oportunidad para hacerlo (OPS, 2000).</p>		
--	--	--	--	--

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	MATERIAL
3º V i s u a l i z a c i ó n d e a r r e g l o s	Vislumbrar las maneras de apoyo hacia el hijo con discapacidad.	Dado que en las sesiones anteriores ya se expreso sentimientos reprimidos ahora se explicarán posibles causas de acuerdo al diagnóstico del pequeño con discapacidad y se verá la etapa de peregrinaje, a dónde se pueden dirigir, se verán las causas si buscan tratamiento de rehabilitación para el niño y si no lo buscan, al final de esta sesión se pedirá que de una solución a su problemática y a su vez que vea las posibilidades para apoyar a su hijo con discapacidad en su rehabilitación.	45 minutos	Consultorio psicológico

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	MATERIAL
4º Cuento con ayuda	Ver los recursos con los que se cuenta en la familia.	En esta actividad es necesario pedir que ambos padres estén presentes y juntos sentados en el piso pedirles que se sienten frente a frente y digan los sentimientos que han tenido desde el momento en que recibieron la noticia de que tenían un hijo con discapacidad, sus miedos y si están dispuestos a enfrentarlos juntos.	45 minutos	Consultorio Psicológico

NOMBRE DE LA ACTIVIDAD	OBJETIVO	DESCRIPCIÓN	DURACIÓN	MATERIAL
5º C o n o c i e n d o a m i h i j o	Inicio de conocimiento e intercambio de emociones	En esta actividad será necesario que acudan padres e hijo con discapacidad, pediré que se sienten en la colchoneta con el pequeño, se pondrá como música de fondo alguna melodía relajante (concierto de Aranjuez, cavatina, etc.) y pediré que se toque las manos del pequeño, posteriormente ambos padres que le den un abrazo y que compartan un momento de cuidados como cambiarlo, darle caricias y al final de la actividad pediré que frente al pequeño realicen un compromiso simbólico de la entrega de un corazón que será la vía de comunicación y amor con el pequeño.	45 minutos	-Colchoneta -Grabadora -Música relajante -Corazón realizado con el material que quieran los padres.

CAPÍTULO V: METODOLOGÍA

INFLUENCIA DEL CONTEXTO SOCIAL EN LA ACEPTACIÓN DE LOS PADRES CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD

5.1 Planteamiento del Problema:

¿Cómo afecta el contexto social para que las parejas no acepten que tienen un hijo con discapacidad?

5.2 Objetivos:

Objetivo General

Conocerá el efecto del contexto social en una pareja al saber que tiene un hijo con discapacidad.

Objetivo Especifico

- Conocerá la afectación social de forma individual en los miembros de la pareja.
- Conocerá cómo reacciona la pareja ante las críticas de la sociedad.

5.3 Hipótesis

H1: La falta de sensibilización en la sociedad provoca que los padres con hijos con discapacidad no los acepten.

H2: El miedo a la crítica de terapeutas hace que los padres de familia no demuestren el verdadero sentimiento hacia sus hijos y por tanto aparentan tener aceptación ellos.

5.4 Tipo de Estudio

Se realizó una investigación de tipo Cuantitativo Exploratorio/Descriptivo, con una muestra de 34 padres de familia.

5.5 Diseño

La investigación es de tipo Cuantitativo Exploratorio/Descriptivo, utilice una encuesta como parte de evaluación cuantitativa.

5.6 Población

Centro de Rehabilitación e Integración Social Chalco (C.R.I.S. Chalco), Municipio de Chalco Estado de México.

5.7 Muestra

La muestra no probabilística que fue de 34 Padres de familia con hijos de diferentes discapacidades pertenecientes al Centro de Rehabilitación e Integración Social del Municipio de Chalco, Estado de México.

Criterios de inclusión:

- ψ Padres de niños de 0 a 5 años.
- ψ Padres deben presentar mayor problemática en la discapacidad de su hijo(a), es decir que presenten dificultades para aceptar llevarlo a un centro de rehabilitación y el apoyarles brindar el apoyo requerido en la rehabilitación a los Terapeutas.

5.8 Situación experimental

La investigación se llevó a cabo en el Centro de Rehabilitación e Integración Social Chalco (C.R.I.S. Chalco), las encuestas se aplicaron de forma individual en el Modulo de Integración Social, con un tiempo aproximado de ejecución de 30 minutos.

5.9 Variables

Variable Independiente: Contexto Social

Definición conceptual: Son todos los factores culturales, económicos, históricos, etc., que forman parte de la identidad y de la realidad de una persona (Recuperado 25/08/13).

Definición operacional: El contexto social será evaluado mediante un cuestionario que valora la familia, los amigos y la escuela como parte importante en la vida de una pareja con hijos con discapacidad, se evaluará mediante 61 ítems.

Variable dependiente: Aceptación de los padres de familia al tener un hijo con discapacidad.

Definición conceptual: Es la convivencia más allá de la privacidad del medio familiar; hacer del sistema no social de compromiso en la realización de tareas, un sistema de cuidado y búsqueda del placer en la relación con el otro y eliminar de estas conversaciones toda jerarquía y por tanto, toda relación asocial de negación del otro y de negación de sí mismo (Pérez L., N., 1998).

Definición operacional: La aceptación de los padres de familia al tener un hijo con discapacidad será evaluada a partir de un cuestionario que contiene 20 ítems que miden esta variable.

5.10 Instrumentos

Los instrumentos que se utilizarán se describen a continuación:

- ψ Bolígrafo
- ψ Silla
- ψ Escritorio
- ψ Cuestionario sobre Aceptación de padres hacia sus hijos con Discapacidad (Anexo 2)

5.11 Procedimiento

Fase 1. Pedí el permiso correspondiente para llevar a cabo la presente investigación en el Centro de Rehabilitación e Integración Social CRIS Chalco.

Fase 2. Otorgado el permiso, elegí el lugar donde se aplicaría el instrumento.

Fase 3. Acudí con los Terapistas de Lenguaje, Psicólogos, Terapistas Físicos y Ocupacionales para que permitieran una lista de los pacientes de 0 a 5 años que tuvieran una discapacidad marcada para poderles aplicar el cuestionario.

Fase 4. La aplicación del cuestionario tuvo una duración de una semana, con media hora por padre de familia.

Fase 5. Recogí datos y se capturaron en programa SSPS.

Fase 6: Interprete datos y realice gráficas y conclusiones.

CAPITULO VI: RESULTADOS

En la presente investigación obtuve los siguientes resultados:

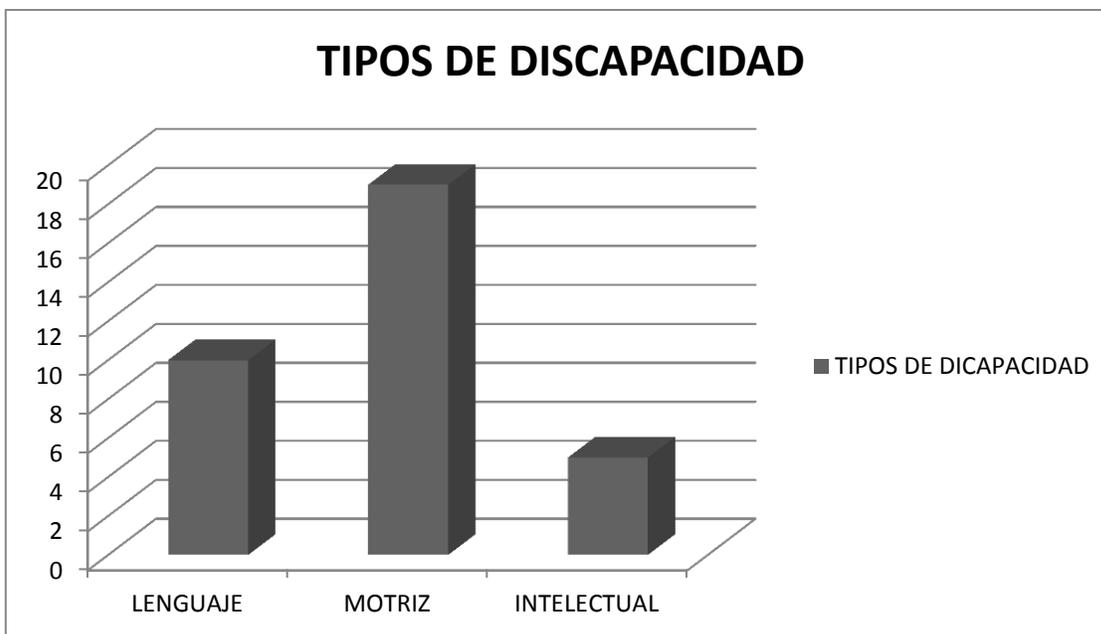
Aplique treinta y cuatro cuestionarios en el Centro de Rehabilitación e Integración Social CRIS Chalco, a padres de familia los cuales fueron elegidos a partir del criterio de Terapistas de Lenguaje, Ocupacionales y de Rehabilitación, siendo elegidos los que se observaron con mayores problemas y que cumplen el criterio de evaluación que fue tener un hijo con discapacidad de entre 0 años a 5 años de edad.

Estos cuestionarios evaluaron la variable independiente Contexto social (primeros 61 ítems) y la variable Dependiente Aceptación de los padres de familia al tener un hijo con discapacidad (últimos 20 ítems); la cual estuvo dividida en cuatro áreas: la familia, los amigos, la escuela y la pareja, ya que son áreas muy importantes durante los primeros años de vida y que contribuyen al desarrollo psicológico de cada persona.

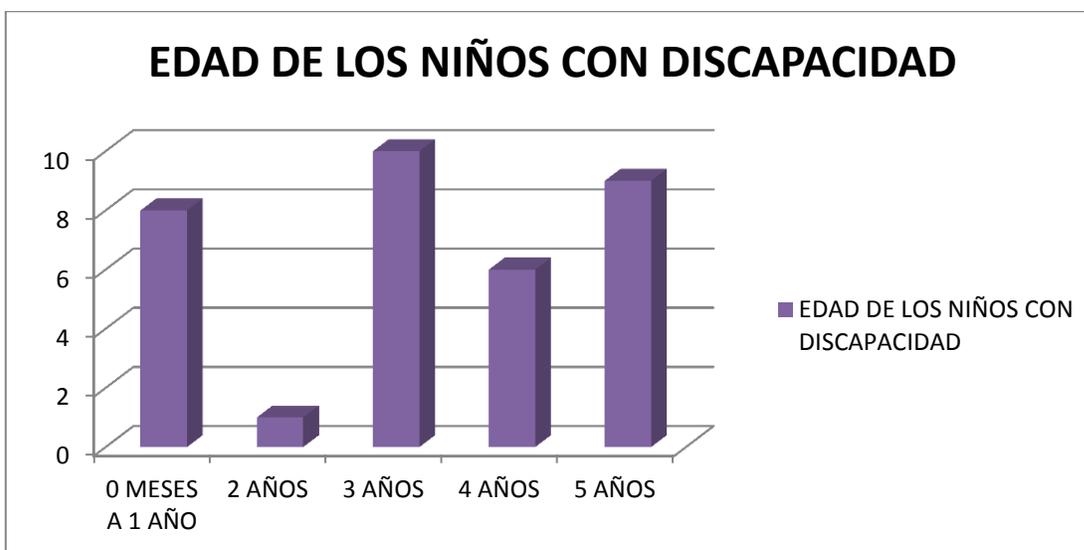
A continuación muestro las gráficas de resultados:



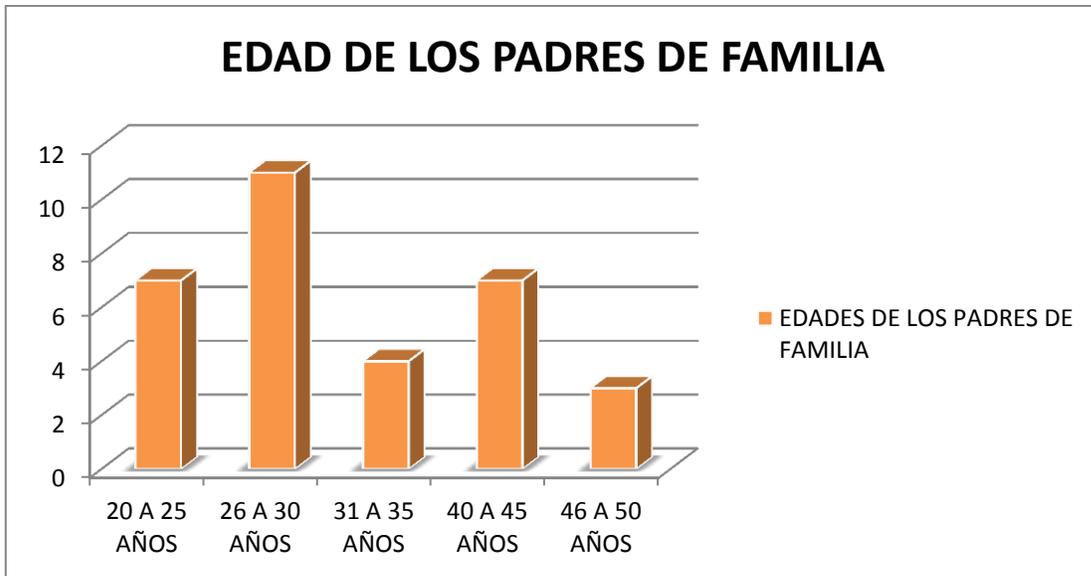
De acuerdo a los datos obtenidos fueron 30 mujeres las que contestaron la encuesta y 4 hombres; de los cuales 4 fueron padres de familia, 28 madres y 2 abuelas de los menores con discapacidad.



Los tipos de discapacidad que más se presentan es el motriz con 19 casos, seguido por la Discapacidad de Lenguaje con 10 casos y por último Discapacidad Intelectual con 5 casos.



Las edades de los niños con Discapacidad de acuerdo a la muestra fueron de 0 meses a los 5 años, en la aplicación de las encuestas son 8 niños de 0 meses a 1 año de edad; 1 de 2 años; 10 de 3 años; 6 de 4 años y 9 de 5 años.



En referencia a las edades de los padres de familia encontré que son 7 de 20 a 25 años; 11 de 26 a 30 años; 4 de 31 a 35 años; 7 de 36 a 40 años; 1 de 40 a 45 años y 3 de 46 a 50 años, teniendo con ello que contestaron la encuesta más padres de familia de entre 26 a 30 años.

Así mismo, se manejaron percentiles de 4 para evaluar las áreas de la encuesta; a continuación se desglosa la escala:

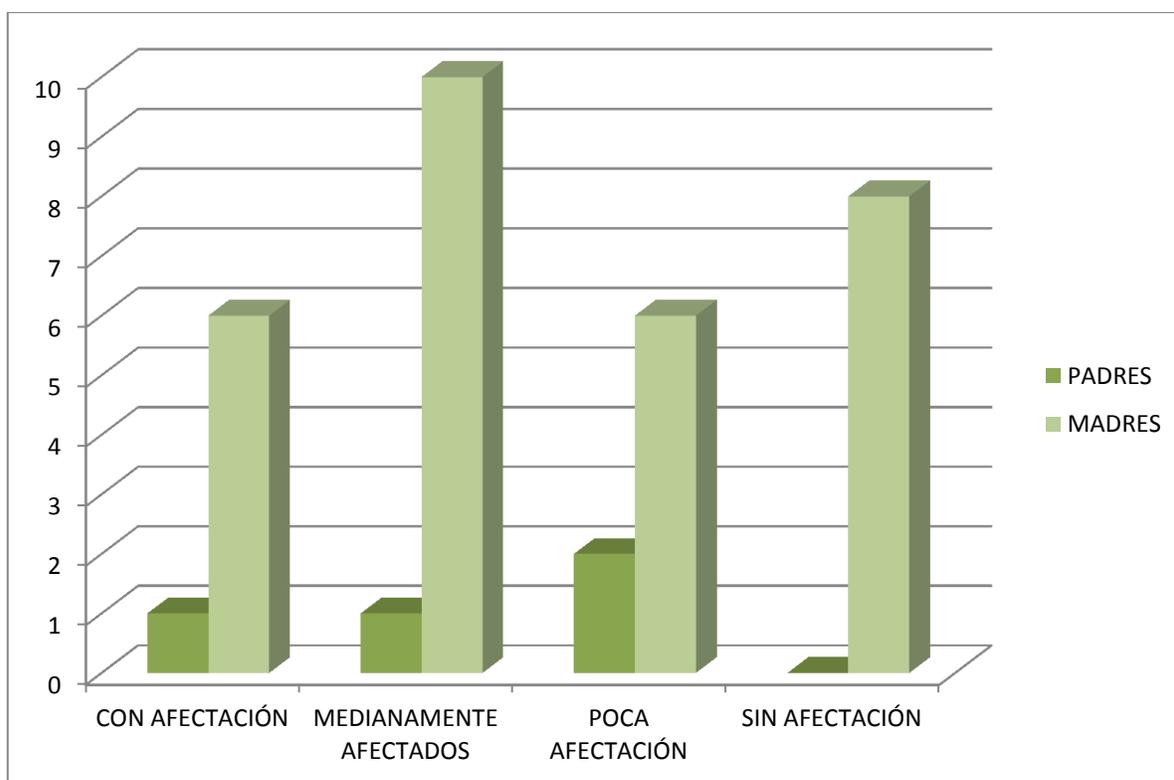
1= Sin afectación

2= Poca Afectación

3= Medianamente Afectado

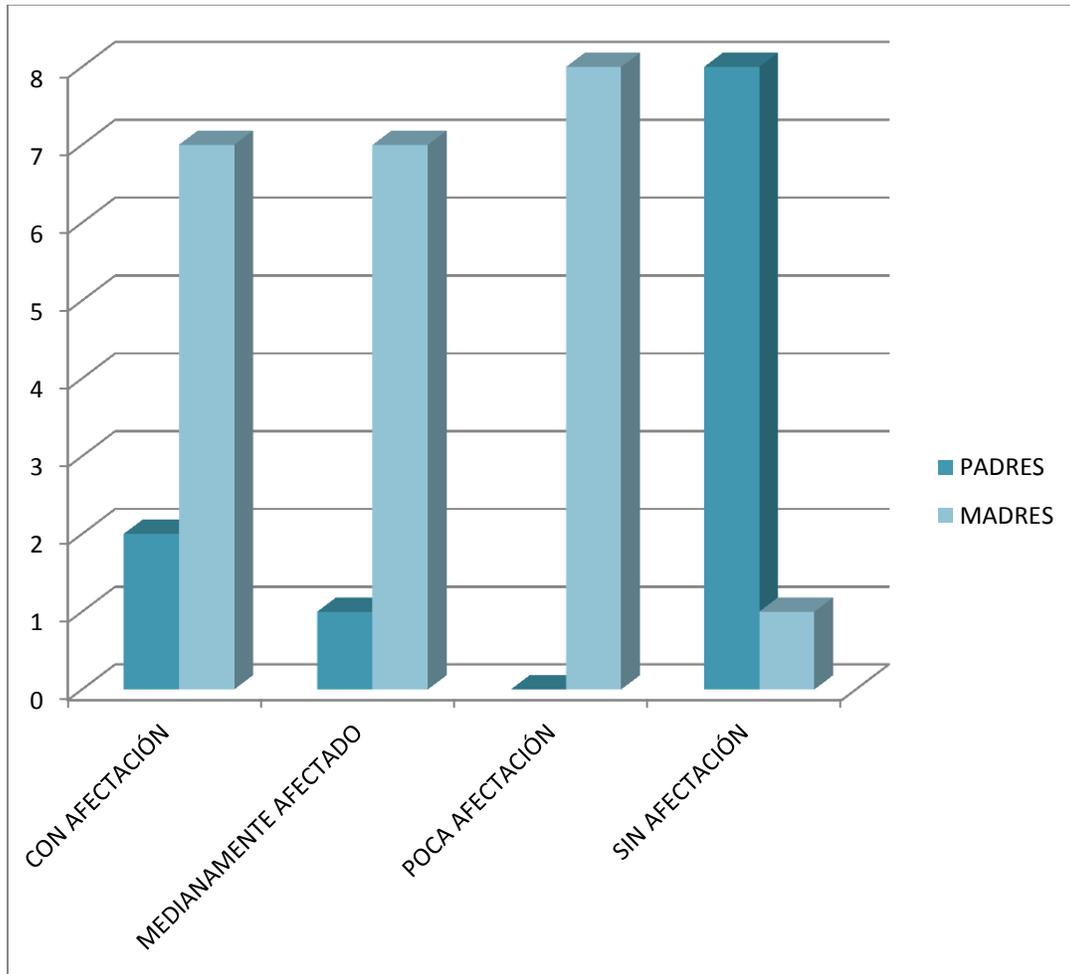
4= Con afectación

De esta forma los resultados obtenidos en el área de **Afectación de la Familia para la aceptación de un hijo con Discapacidad** son los siguientes:



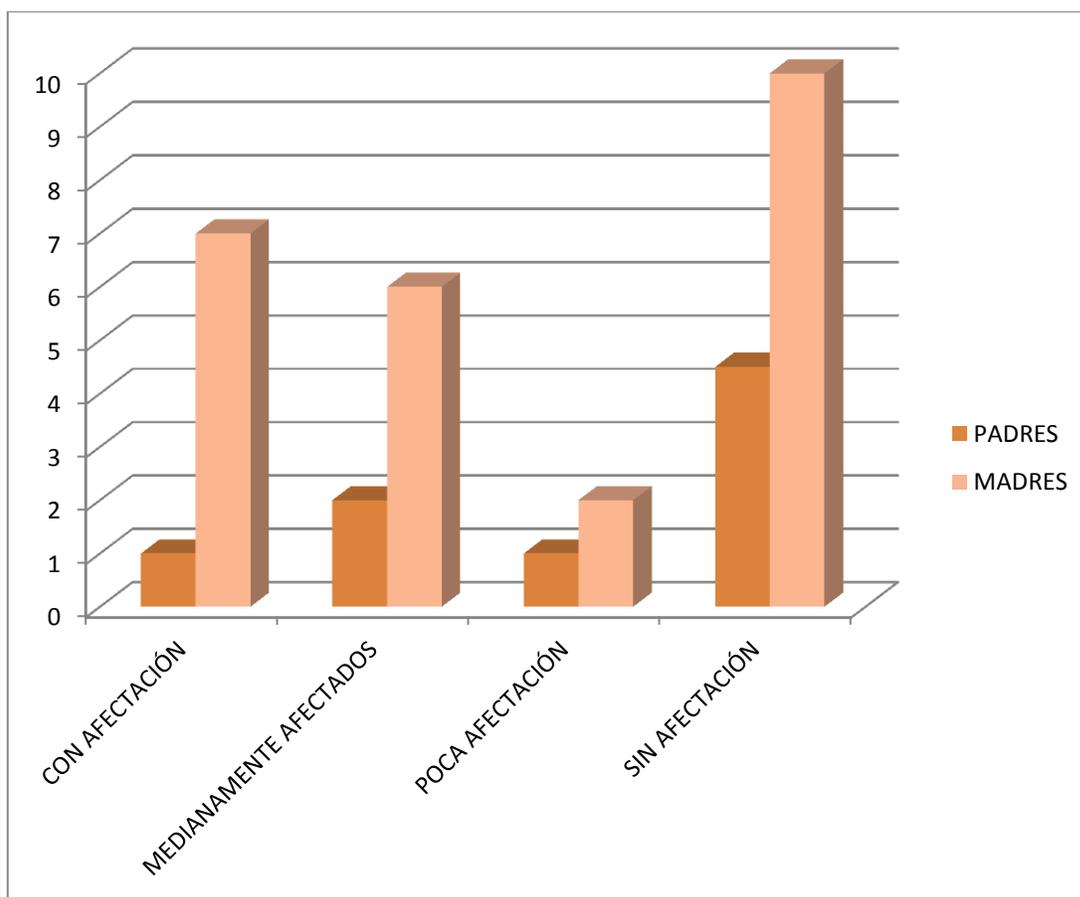
Son 6 madres de familia y 1 padre quienes presentan afectación, 10 madres de familia y 1 padre que presentan medianamente afectación, 6 madres de familia y 2 padres que presentan poca afectación y 8 madres de familia que no presentan afectación en el área de aceptación de su hijo con discapacidad por parte de su familia en la que lleva implícitos tíos, primos, sobrinos y sus padres biológicos.

Respecto a la Afectación de la pareja por parte de los amigos para que sea aceptado un hijo con discapacidad observo:



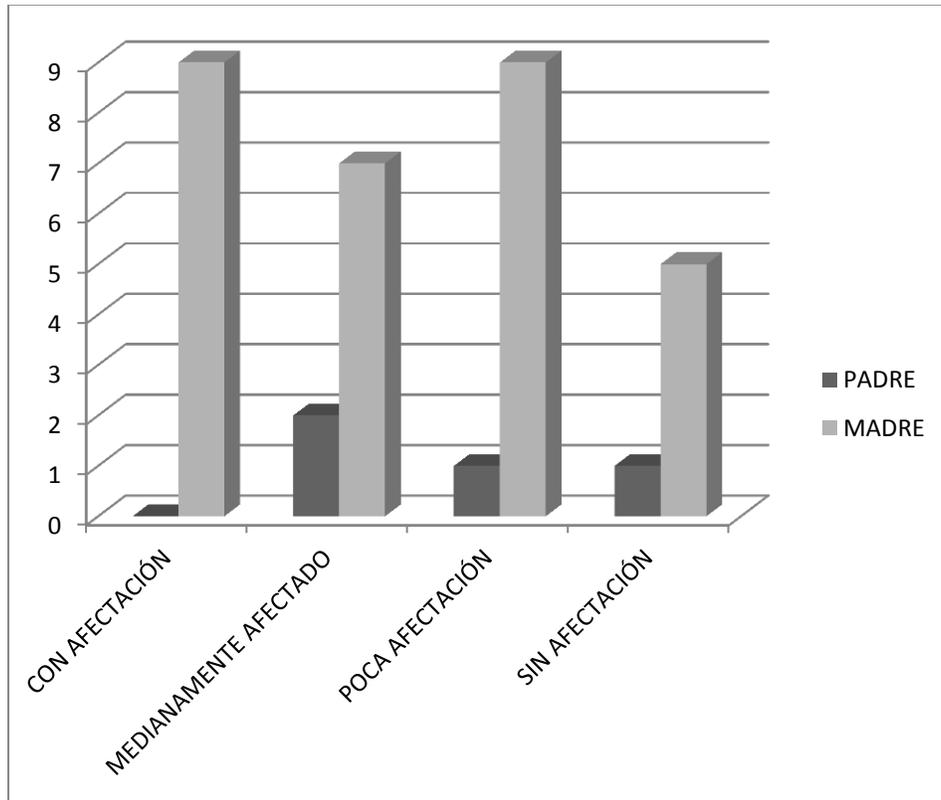
Son 7 madres de familia y 2 padres los que presentan afectación, 7 madres de familia y 1 padre de familia que se observan medianamente afectados, 8 madres de familia que presentan poca afectación y 8 madres de familia y 1 padre que no se ven afectados por que sus amistades no acepten a sus hijos con discapacidad.

En cuanto a la **Afectación que puede provocar el llevar un hijo a la escuela para que exista una aceptación por parte de los padres del niño(a) con discapacidad** encontramos que:



Son 7 madres de familia y un padre que son afectados directamente, son 6 madres de familia y 2 padres los que se observan medianamente afectados, 2 madres de familia y 1 padre que presentan poca afectación y 10 madres de familia que no se ven afectadas al llevar a la escuela a sus hijos con discapacidad y que estos no sean aceptados en ella por ello.

En referencia a la **Afectación que tienen los propios miembros de la pareja por tener un hijo con discapacidad** se puede vislumbrar que:



Son 9 madres de familia quienes se sienten afectadas directamente por ello, 7 madres de familia y 2 padres quienes se ven medianamente afectados, 9 madres de familia y 1 padre que presentan poca afectación y 5 madres de familia y 1 padre a quienes su pareja no implica problemas para aceptar a su hijo(a) con discapacidad.

Por tanto podemos observar que existe mayor afectación en el ámbito de la pareja ya que como algunos de los reactivos lo mencionan hay desapego, poco apoyo por parte de la pareja, miedos para educar, ruptura de la relación conyugal, etc., después de este encontramos que el segundo factor que puede ser desencadenante de una no aceptación de un hijo con discapacidad es la familia, pues a partir de ellos se muestran los criterios de que es una persona con discapacidad, el ser confluente ante lo que ellos exigen y ven mejor para la educación del niño(a) con discapacidad, en tercer lugar se encuentra el área de la amistad, aquí influye el cómo percibo a mis amistades y que tan importantes son para mí, para que se pueda sobrellevar la noticia de tener un hijo con discapacidad.

Y por último, encontré que el área escolar no deja de ser importante, pero que el temor por brindarle una educación a un hijo con discapacidad, el cómo lo traten y que es lo que se espera de la educación para ellos puede ser un factor importante para que la persona con discapacidad pueda satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje y personales.

CAPÍTULO VII: CONCLUSIONES

7.1 DISCUSIÓN

Con los resultados obtenidos con los cuestionarios realizados puedo confirmar lo que dentro de la teoría mencione, la pareja que tiene un hijo con discapacidad pasa por un proceso de peregrinaje que en sus diversas facetas desde que nace el pequeño y durante su etapa de crecimiento se va madurando o incluso se declina en un poder apoyar a la rehabilitación de su hijo.

Es importante mencionar que los factores más trascendentes dentro de esta encuesta fueron la pareja y la familia, ya que ellos son los primeros cimientos que reciben la noticia y que decidirán cual es el rumbo que se tomará para el apoyo de ese niño(a) con discapacidad, de esta forma el que los resultados arrojen un menor porcentaje a los amigos y a la escuela, se debe a que en la mayoría de casos son un área que brinda apoyo directo a los padres, si bien se pudo observar que muchas de las madres y padres trabajan y es entonces cuando la escuela es el mejor apoyo, pues sea en guarderías o preescolares donde pasan la mayor parte del tiempo y que incluso los padres se esfuerzan en pagar altas colegiaturas porque creen que con eso pueden avanzar sus hijos, mientras que los amigos no son parte fundamental pues con el trabajo y el hecho de tener un hijo con discapacidad no tiene muchos amigos o solo los que conviven en las rehabilitaciones al momento de esperar el turno de la terapia a que les corresponda pasar.

De esta forma encontramos aquí un gran reto que va de la mano con la propuesta hecha, se requiere hacer que se sensibilice a los padres que no solo es la rehabilitación física, ocupacional, de lenguaje, psicológica, entre otras; estas se entrelazan con el contexto social y que es imprescindible recordar que sus hijos pueden avanzar y aquí como lo marca y se confirma en el capítulo IV: Propuesta de alternativas de apoyo.

El hecho de que los padres convivan con otros papás que saben cómo es el proceso de peregrinar en busca de apoyo para sus hijos y ver los avances del otro niño(a), les permite tener una mayor motivación y con ello brindar una mejor calidad de vida para el pequeño(a) con discapacidad.

Al mismo tiempo nos damos cuenta que la pareja en un principio presentan un duelo, un porqué a mí, una negación de la situación que no se esperaba, pero que en el momento actual se debe tomar una decisión que implica no solo a ellos como padres, sino también a los hermanos, pues lleva implícito responsabilidades y momentos de crisis familiar e incluso matrimonial que con el paso de los años se irán subsanando, pero a su vez, requieren de un apoyo de la sociedad, ya que aunque los resultados en el área de amistad no fueron altos, algunos de los padres arrojan datos alarmantes y eso significa que se tiene que trabajar con la sociedad para dar a conocer que es una discapacidad y que entiendan las necesidades, para que a partir de ello el peregrinaje de los padres de un hijo con discapacidad no sea tan abrumador como en la actualidad lo es.

7.2 CONCLUSIÓN

Es importante mencionar que a lo largo de los años 90s en adelante la discapacidad ha tenido mayor difusión, tomando en cuenta el querer sensibilizar a las personas y brindar derechos humanos y educativos a las personas con discapacidad.

Sin embargo a pesar de toda esta difusión aún quedan lagunas en cuanto que el factor principal de la aceptación de los niños y niñas con discapacidad en un principio y como factor predominante son los padres y la familia; ya que apoyando este sector es como se va a poder sensibilizar a la demás población.

Es difícil ponerse en los zapatos de estos padres, pues muy independientemente que sea su nivel socio económico como sus valores y creencias tendrán mayor o menor acceso a un tratamiento de rehabilitación.

Es por ello que a lo largo de la presente investigación he dado un esquema general de los principales factores tanto del desarrollo y tipos de discapacidades para al último dar una propuesta de como se puede brindar apoyo para los padres con un hijo con discapacidad.

Así mismo de acuerdo al planteamiento del problema que nos expresa: ¿Cómo afecta el contexto social para que las parejas no acepten que tienen un hijo con discapacidad? Puedo dar como respuesta la hipótesis número uno que refiere que el contexto social afecta principalmente por la falta de sensibilización en la sociedad, esto se justifica a partir de que cuando se da la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad o que es adquirida en los 5 primeros años de vida va influir de manera directa el cómo la familia creó una idea de qué es la discapacidad a partir de las creencias, valores y estilos de vida de cada una de las familias de cada integrante de la pareja que ahora van a ser padres de un hijo con discapacidad y esto influirá y repercutirá en un avance o retroceso de un proceso de peregrinaje.

De esta forma puedo concluir que la Discapacidad es un tema que requiere mucha mayor atención, que los sectores tanto sociales y gubernamentales en verdad brinden los derechos y oportunidades a estas personas y que no solamente sirvan para que cuando hay campañas o recursos para beneficiar y lograr metas los utilicen como blanco de apoyo.

Sin embargo antes de toda esta sensibilización tengo que trabajar con los padres de familia, puesto que son el pilar para que ese niño o niña con discapacidad logre ser una persona con una buena calidad de vida y que logre sus sueños a la medida de sus posibilidades y no se limite por tener una discapacidad, y por último comparto esta frase del Pbro. Gustavo Couttolenc Cortés que dice: “En la prisa del tiempo, codo a codo, me propongo cumplir el cometido; no quiero lamentar el bien perdido, por ello entrego con amor el todo”, con ello quiero decir que si bien la pareja se separa no será momento de reprochar culpas, sino más bien de ver el amplio panorama que aún queda para rehabilitar a un pequeño con discapacidad, ya que ellos nos brindaran las mayores lecciones de nuestra vida y que nos permitirán valorar la nuestra.

ANEXOS

ANEXO 1: OBSERVACIONES DURANTE LA APLICACIÓN DE CUESTIONARIOS

El cuestionario No. 1 es resuelta por una madre de 27 años de edad, con un hijo con discapacidad de lenguaje, la señora se muestra con actitud cerrada, contesta muy rápidamente, y al término entrega la encuesta y se observa seria.

El cuestionario NO. 2 fue resuelta por una madre de 38 años con una hija con discapacidad motriz, quien durante la aplicación, refirió que la pequeña tuvo un desarrollo embrionario adecuado, que fue una hija esperada, la señora mantuvo una conducta a la defensiva, mencionando que todo estaba bien, sin embargo en los últimos reactivos de la encuesta ella menciona que si le gustaría cambiar las cosas, porque su hija tiene una discapacidad debido a negligencia médica y que ello era desagradable tanto para su esposo como para ella, pero que de una u otra forma acudían a rehabilitación para apoyar a su hija.

El cuestionario No. 3 es resuelto por una madre de 28 años con un hijo con discapacidad de lenguaje, se observa reflexiva, tarda en responder las preguntas, se muestra cooperativa.

El cuestionario No. 4 es resuelto por un padre de familia de 38 años de edad, se muestra serio, evasivo, trata de contestar lo más rápido posible el instrumento.

El cuestionario No. 5 es resuelto por una madre de 39 años de edad, con una hija con discapacidad intelectual, se muestra reflexiva, en los reactivos de amigos interviene con una u otra pregunta referente a que tiene razón si pasa, pero el esposo interviene para corregirla (cabe destacar que esta aplicación fue a ambos padres de la niña con discapacidad).

El cuestionario No. 6 es resuelto por un padre de familia de 46 años de edad, su hija tiene discapacidad intelectual, es evasivo, al final de la aplicación menciona que la encuesta tiene reactivos raros, como el que si utilizan a su hijo para obtener beneficios del gobierno, solo que les den una dispensa y que además no es necesario mantener sucio a un hijo con discapacidad, si ellos la mantienen limpia y les dan cosas, que es lo mejor que les ha pasado es haber tenido a su hija, en general la aplicación a este padre de familia se mantiene a la defensiva.

El cuestionario No. 7 es resuelto por una madre de 23 años, su hijo presenta una discapacidad del lenguaje, ella va leyendo las preguntas y responde en voz alta, que todo va bien en casa y que gracias a Dios ese no es el caso de su hijo, contesta rápido el instrumento.

El cuestionario No. 8 es resuelto por una madre de 37 años, con un hijo con discapacidad motriz, la señora se muestra cooperadora, reflexiva, lee detenidamente las preguntas antes de contestarlas y se mantiene en postura cerrada.

El cuestionario No. 9 es resuelto por una madre de 28 años, con un hijo con discapacidad del lenguaje, la señora empieza por revisar el cuestionario, refiere que está muy largo y comienza a contestarlo, se observa cooperadora, poco tolerante.

El cuestionario No. 10 es resuelto por una madre de 33 años de edad con un hijo con discapacidad motriz, en esta aplicación se observa que la madre le cuesta trabajo contestar la encuesta, pide de favor se lea cada reactivo, la señora se muestra indecisa, conforme le voy leyendo las preguntas de familia y amigos suele titubear y su voz cambia de tono normal a consternado.

El cuestionario N0. 11 fue resuelto por un padre de familia de 43 años de edad con un hijo con discapacidad Motriz, durante la aplicación del cuestionario el padre de familia se mantuvo callado, a menudo pensaba demasiado las respuestas, tardo más del tiempo esperado en resolverlo, al final de la aplicación del cuestionario lo entrego y salió de manera rápida y evasiva.

El cuestionario No. 12 es resuelto por una madre de familia de 39 años de edad, tiene un hijo con discapacidad motriz, la señora lee de manera rápida los reactivos e instintivamente va contestando, termina antes del tiempo esperado y refiere que es su familia no existe ninguno de estos problemas.

El cuestionario No. 13 fue resuelto por una abuela materna de 49 años de edad, la discapacidad del pequeño es motriz, ella refiere que lleva al niño a rehabilitación por que la madre trabaja, y que usualmente presentan peleas los padres del niño con discapacidad, ambos son descuidados y refieren que es una carga extra, y el padre del niño no acepta tener un hijo con discapacidad.

El cuestionario No. 14 fue resuelto por una madre de 40 años, tiene una hija con discapacidad intelectual, es la única señora que platica y reflexiona sobre las preguntas, al momento de contestarlas expresa experiencias de su vida en la cual la abuela materna es sobreprotectora y refiere que el proceso de nacimiento y hasta los 5 años cumplidos de su hija busca como poderle ayudar, al finalizar la aplicación del instrumento ella menciona que las preguntas son ciertas y que muchos sucesos que se mencionan en ella reflejan su vida al lado de su hija.

El cuestionario No. 15 fue resuelto por una madre de familia de 22 años de edad, con discapacidad motriz, es madre soltera y no tiene el apoyo de esposo, durante la aplicación la madre se mantuvo callada y en ocasiones al leer el cuestionario pensaba demasiado la respuesta.

El cuestionario No. 16 fue resuelto por una madre de 32 años de edad, tiene un hijo con discapacidad del lenguaje, este cuestionario también la señora me pide que yo se lo lea puesto que no sabe leer, comenta que no existen problemas en su familia ni casa, que todos aprecian y quieren al pequeño, solo que en la escuela le da temor llevarle pues siente demasiado rechazo hacia su hijo, sin embargo su hijo tiene la capacidad de ir a la escuela.

El cuestionario No. 17 fue resuelto por una madre de familia de 58 años de edad, la discapacidad de la niña es intelectual, la madre se mantiene muy a la defensiva, demasiado seria, su expresión corporal es cerrada, al final del cuestionario ella refiere que su hija tiene síndrome de Down, siempre ha trabajado y todo se encuentra bien en casa.

El cuestionario N0. 18 es resuelto por una abuelita de 35 años, el niño con discapacidad tiene una discapacidad motriz, durante la aplicación se mantiene inquieta, frecuentemente reflexiona las repuestas, termina muy rápido la encuesta.

El cuestionario No. 19 es resuelto por una madre de familia de 23 años de edad, con un hijo con discapacidad motriz, ella no entiende las instrucciones, se le repiten 3 veces, se tarda más del tiempo esperado en resolver la encuesta refiere abiertamente que constantemente le gustaría cambiar las cosas para que su hijo fuese sano para no verle sufrir.

El cuestionario No. 20 fue resuelto por una madre de familia de 35 años de edad, con una hija con discapacidad del lenguaje, en esta aplicación la madre me pide que por favor, yo le lea las preguntas, durante esta aplicación las respuestas son inseguras, me refiere que en la escuela de su hija suelen discriminarla y eso le enoja, y realiza lo que le piden sus padres por que es mejor su forma de pensar.

El cuestionario No. 21 es resuelto por una madre de 30 años de edad, su hijo presenta discapacidad motriz, la señora no lee ni comprende las instrucciones, contesta el instrumento con letras más no con tache, lo responde de forma rápida, y al finalizar de contestarlo refiere que ella no tiene este tipo de problemas, quien si ayudaría más sería su cuñada ya que ella sí que tiene problemas, que si le permitía llevárselo hasta vería que su cuñada es la que no acepta tener una hija con discapacidad, que por lo menos ella con su pequeño si lo lleva a rehabilitar pero su cuñada no.

El cuestionario No. 22 es resuelto por una madre de 29 años de edad, su pequeña tiene una discapacidad del lenguaje, menciona que el instrumento está muy grande, se observa reflexiva, responde las preguntas de forma lenta, y refiere al final que espera no tener tantas malas.

El cuestionario No. 23 es resuelto por una madre de 26 años de edad, su hijo presenta una discapacidad del lenguaje, se observa cooperativa, atenta y reflexiva, algunas de las preguntas le cuesta trabajo responderlas, al finalizar, menciona que al parecer no hay muchos problemas con ella.

El cuestionario No. 24 es resuelto por una madre de 21 años, tiene una hija con discapacidad Intelectual, la señora se observa muy pensativa, su presentación física muestra cansancio, va sucia, desalineada, se muestra cooperativa, suele vigilar mucho a la pequeña, contesta de forma lenta el instrumento.

El cuestionario No. 25 fue resuelto por una madre de familia de 40 años de edad, su hijo tiene discapacidad motriz, se mantiene callada y con un semblante triste, cansado, muy retraída.

El cuestionario No. 26 es resuelto por una madre de familia de 32 años, la discapacidad de su hijo es motriz, menciona que afortunadamente no sucede nada de lo que mencionan las preguntas, lo que si es que pues inicio una inseguridad cuando nació el pequeño, pues no lo esperaban.

El cuestionario No. 27 fue resuelto por una madre de 25 años, con una hija con discapacidad motriz, la señora se muestra cooperativa, con postura cerrada, habla apenas lo necesario y reflexiona mucho las preguntas.

El cuestionario No. 28 y 29 es resuelto por una pareja de 29 años de edad ambos padres, ambos acuden cada cita con su hijo a la rehabilitación, se observan serios y cortantes al momento de la aplicación, ambos van contestando el instrumento, se observan cooperativos y en dudas en reactivos se señalan la hoja para decidir la respuesta entre los dos.

El cuestionario No. 30 fue resuelto por una madre de 26 años de edad, su hijo tiene una discapacidad del lenguaje, durante la aplicación es lenta, con una actitud de rechazo, muy reflexiva.

El cuestionario No. 31 fue resuelto por una madre de familia de 26 años de edad, tiene un hijo con discapacidad motriz, la señora se muestra callada, poco expresiva y con postura cerrada.

El cuestionario No. 32 fue resuelto por una madre de 28 años de edad, su hijo con discapacidad de lenguaje, ella llega rápido ya que salió tarde de su terapia, se muestra insegura y va contestando el instrumento de manera rápida aunque en algunos reactivos se detiene más a leerlos para contestarlos.

El cuestionario No. 33 fue resuelto por una madre de familia de 23 años de edad, el niño presenta una discapacidad motriz, la madre se mantiene cerrada, se avoca únicamente a las preguntas, se observa reflexiva.

El cuestionario No. 34 fue resuelto por una madre de familia de 47 años de edad, la discapacidad de la hija es de lenguaje, se mantiene atenta a la encuesta, su apariencia es descuidada al igual que de la niña, se muestra cooperativa, es lenta en la ejecución del instrumento.



UNIVERSIDAD ALZATE DE OZUMBA
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA



CUESTIONARIO PARA PADRES O TUTORES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

Objetivo: El presente cuestionario pretende conocer las actitudes y sentimientos de aceptación de los padres o tutores hacia sus hijos con discapacidad con fines de investigación.

DATOS GENERALES:

NOMBRE: _____ SEXO (M) (H)

PARENTESCO CON EL NIÑO(A) DISCAPACITADA:

EDAD DEL NIÑO(A) CON DISCAPACIDAD: _____ TIPO DE DISCAPACIDAD:

VIVE CON: _____ COMUNIDAD: _____

ESTADO CIVIL: _____ EDAD DEL PADRE O TUTOR:

INSTRUCCIONES: A continuación se le presenta una serie de preguntas que deberá contestar con la mayor sinceridad, no olvidando revisar su cuestionario antes de entregarlo para asegurarse de haber contestado todos los reactivos. La información que usted nos proporcione será estrictamente confidencial. **GRACIAS.**

Tache la respuesta que considere adecuada para cada pregunta de acuerdo a la siguiente escala:

CD = Completamente en desacuerdo.	ED = En desacuerdo.	DA = De acuerdo.	CA = Completamente de acuerdo.
--	----------------------------	-------------------------	---------------------------------------

FAMILIA	CD	ED	DA	CA
1. Creo que mi familia puede hacer más para poder apoyarme a rehabilitar a mi hijo(a) con discapacidad.				
2. Me afectan los comentarios de mis padres y hermanos sobre la discapacidad de mi hijo(a).				
3. Me desagradan los comentarios de mi familia sobre la forma en que atiende a mi hijo(a) con discapacidad.				
4. En mi familia no todos apreciamos y queremos a mi hijo(a) con discapacidad.				

5. Hago lo posible por realizar todo lo que me pidan mis hermanos y padres para que acepten a mi hijo(a) con discapacidad.				
6. Suelo dejar que mis padres me digan cómo educar a mi hijo(a) con discapacidad para que pueda ser agradable para ellos.				
7. Mi familia me ha negado su ayuda moral desde que nació mi hija(o) con discapacidad.				
8. Mi familia brinda más apoyo a mi hijo(a) con discapacidad que yo porque me avergüenzo de él/ella.				
9. Siento que mi familia ha contribuido a que yo haya tenido un hijo(a) con discapacidad pues es hereditario.				
10. Es difícil para mí tener un hijo(a) con discapacidad porque mi familia dice que es un castigo divino y creo que tienen razón.				
11. Mis hijos no quieren a su hermano por ser discapacitado(a).				
12. Mis hermanos minimizan a mi hijo(a) con discapacidad y yo lo permito para que me dejen estar con ellos.				
13. Tomo demasiada importancia a los comentarios despectivos de mi familia hacia mi hijo, por ejemplo: “si te portas mal te va a pasar lo mismo que a tu primo(a)”.				
14. Si mi familia no acepta a mi hijo(a) con discapacidad yo no valgo nada.				
15. Mis primos y tíos cuando me invitan a alguna fiesta me piden que no lleve a mi hijo(a) con discapacidad y yo acepto estas imposiciones.				
16. No me agrada que mis familiares vean a mi hijo(a) con discapacidad por que se burlan de él/ella.				
17. Cuando salgo a reuniones familiares evito llevar a mi hijo(a) con discapacidad para prevenir que lo vean como un niño raro.				
18. Mi familia suele minimizarme por tener un hijo(a) con discapacidad y esto me hace sentir mal.				
19. Desde que nació mi hijo(a) con discapacidad mi familia (hermanos, tíos, primos, etc.) nos frecuentan menos.				
20. Mis hijos se avergüenzan de tener un hermano(a) con discapacidad y eso me pone triste pero no hago nada por que comprendan la situación.				
21. Mis hijos(as) me culpan de que su hermano(a) es discapacitado y eso me hace sentir mal.				

Tache la respuesta que considere adecuada para cada pregunta de acuerdo a la siguiente escala:

CD = Completamente en desacuerdo.	ED = En desacuerdo.	DA = De acuerdo.	CA = Completamente de acuerdo.
--	----------------------------	-------------------------	---------------------------------------

AMIGOS	CD	ED	DA	CA
1. El tener un hijo(a) con discapacidad ha causado que me aleje de mis amigos.				
2. Mis conocidos suelen decirme “pobrecita” cuando saben que tengo un hijo(a) con discapacidad y esto me molesta.				
3. Mis amigos suelen despreciar a mi hijo(a) con discapacidad.				

4. Mis amigos son hipócritas al tratar a mi hijo(a) con discapacidad y eso me molesta.				
5. Me angustia que mis amigos juzguen mi actitud hacia mi hijo(a) con discapacidad.				
6. Suelo actuar más amorosa(o) con mi hijo(a) con discapacidad cuando están presentes mis amigos.				
7. Dejo que mis amigos maltraten verbalmente a mi hijo(a) con discapacidad (por ejemplo: “no juegues con ese niño porque es tonto”) para que me acepten en su núcleo social.				
8. Me agrada que mis amigos reconozcan que soy una madre o padre al pendiente de mi hijo(a) con discapacidad.				
9. A menudo busco tener amigos para sobrellevar el hecho de tener un hijo(a) con discapacidad y sentirme apoyada.				
10. A veces creo que mis amigos se preocupan más por mi hijo(a) con discapacidad que yo.				
11. Es horrible el hecho de que mis amigos no me tomen en cuenta para las reuniones porque mi hijo(a) con discapacidad me absorbe la mayor parte del tiempo.				
12. Cuando mis amigos más cercanos se enteraron que tenía un hijo(a) con discapacidad se alejaron completamente de mí.				
13. Mis amigos me dicen que no cuido de manera adecuada a mi hijo(a) con discapacidad y eso me hace sentir mal.				
14. Son importantes los comentarios de mis amigos hacia la educación de mi hijo(a) con discapacidad.				
15. Utilizo a mi hijo(a) con discapacidad para tener amigos.				
16. Siento que mis amigos se apiadan de mí por tener un hijo(a) con discapacidad y eso me desagrada.				
17. Me agrada tener un hijo(a) con discapacidad ya que eso me permite tener más amigos.				
18. Si no tengo amigos que me apoyen a sobrellevar el tener un hijo(a) con discapacidad me siento sola(o).				
19. Me es indispensable tener amigos que acepten a mi hijo(a) con discapacidad para sentirme realizada como persona.				
20. Trato de mencionar como primer desventaja el tener un hijo(a) con discapacidad para que mis amigos puedan apoyarme económicamente.				

Tache la respuesta que considere adecuada para cada pregunta de acuerdo a la siguiente escala:

CD = Completamente en desacuerdo.	ED = En desacuerdo.	DA = De acuerdo.	CA = Completamente de acuerdo.
--	----------------------------	-------------------------	---------------------------------------

ESCUELA	CD	ED	DA	CA
1. Me da temor llevar a una estancia infantil a mi hijo(a) con discapacidad porque me he dado cuenta que lo discriminan.				
2. Mi hijo(a) no necesita ir a la escuela porque tiene discapacidad y no aprende nada.				
3. La o él maestro de mi hijo(a) con discapacidad evita trabajar con él/ella porque le da asco.				
4. Siento que mi hijo(a) con discapacidad tiene las mismas capacidades de aprender que los niños sin discapacidad.				

5. Los compañeros de escuela de mi hijo(a) con discapacidad evitan convivir con él y eso me da mucha tristeza.				
6. Las maestras(os) que están a cargo en la estancia infantil o el preescolar al que asiste mi hija(o) con discapacidad no tienen la formación académica adecuada para atender a mi niño(a).				
7. Trato de llevar obsequios al maestro o terapeuta para que atienda a mi hijo(a) con discapacidad.				
8. Me siento agredido(a) al llevar a mi hijo(a) con discapacidad a la escuela, ya que son muy groseros con él.				
9. Al llevar a mi hijo(a) con discapacidad a la escuela tendré más obligaciones hacia él y esto provocará que me quite tiempo para realizar cosas más importantes.				
10. Es una pérdida de tiempo educar a mi hijo(a) con discapacidad, pues tengo otros hijos(as) que requieren más de mi atención.				
11. Al llevar a mi hijo(a) con discapacidad a la escuela las demás madres no entienden que por las condiciones de mi hijo(a) necesito que la maestra(o) ponga más atención en las necesidades de él que de los demás niños.				
12. No me agrada que otros compañeros de mi hijo(a) con discapacidad lo toquen, ya que lo pueden lastimar.				
13. Si otros compañeros(as) le hablan a mi hijo(a) con discapacidad es por lastima.				
14. Dejo que sienten a mi hijo(a) discapacitada hasta el último lugar del salón con tal de que sea aceptada en la escuela.				
15. Me es molesto que en la escuela o institución donde va mi hijo(a) con discapacidad me critiquen por como trato a mi hijo(a).				
16. Me he dado cuenta que la maestra(o) o terapeuta de mi hijo(a) con discapacidad solo da por compromiso el servicio de rehabilitación a mi hijo y por ello no avanza.				
17. Siempre hago caso de los consejos de los maestros que degradan a mi hijo(a) con discapacidad para sea aceptado ante la sociedad.				
18. Mi principal pretensión en la vida es conservar mi vida social y gasto más de lo necesario aunque mi hijo(a) con discapacidad se quede sin su rehabilitación.				
19. Es necesario soportar todas las humillaciones hacia mi hijo(a) con discapacidad para que sea aceptado en la escuela.				
20. Trato de mantener sucio a mi hijo(a) con discapacidad para que les dé lástima a los maestros y terapeutas para que me apoyen económicamente.				

Tache la respuesta que considere adecuada para cada pregunta de acuerdo a la siguiente escala:

CD = Completamente en desacuerdo.	ED = En desacuerdo.	DA = De acuerdo.	CA = Completamente de acuerdo.
--	----------------------------	-------------------------	---------------------------------------

PAREJA	CD	ED	DA	CA
1. Desde que nació mi hijo(a) con discapacidad mi pareja se desentendió totalmente de nosotros.				
2. Pongo de pretexto el tener un hijo(a) con discapacidad con mi pareja para no cumplir con mis obligaciones.				
3. Por cuidar a mi hijo(a) con discapacidad he truncado mi vida laboral lo que ha provocado constantes peleas con mi pareja, quien no contribuye a la solvencia económica de la casa.				
4. Mi pareja me chantajea por tener un hijo(a) con discapacidad y esto hiere mis sentimientos.				
5. El tener un hijo con discapacidad implica gastos innecesarios y eso me enoja porque no puedo tener una solvencia económica buena.				
6. Mis pareja y yo nos avergonzamos de tener un hijo(a) con discapacidad.				
7. Siento que mi pareja me deja toda la responsabilidad de cuidar a mi hijo(a) con discapacidad y eso me enoja.				
8. Cuando nació mi hijo(a) con discapacidad fue una sorpresa para mi esposo y para mi.				
9. Mi pareja es un gran apoyo para el cuidado de mi hijo (a).				
10. Mi pareja y yo a menudo comentamos que si pudiéramos cambiar las cosas, preferiríamos haber tenido un hijo sano.				
11. Mi pareja y yo utilizamos a hijo(a) con discapacidad para obtener beneficios económicos o materiales del gobierno				
12. El temor más grande de mi pareja y yo es no saber educar de manera correcta a mi hijo(a) con discapacidad y que esto provoque que la sociedad no nos acepte por ello.				
13. Mi pareja y yo discutimos acerca de quién es el culpable de que nuestro hijo(a) sea discapacitado.				
14. Desde que nació mi hijo(a) con discapacidad la relación con mi pareja se ha fracturado.				
15. La reacción ante la noticia de tener un hijo(a) con discapacidad de mi pareja y yo fue de desilusión.				
16. Mi pareja acepta el que tengamos un hijo (a) con discapacidad.				
17. La llegada de mi hijo(a) ha sido un gran reto para mi pareja y yo porque no sabemos cómo educarlo.				
18. Pienso que no merezco tener un hijo(a) con discapacidad ya que mi pareja y yo tuvimos los cuidados necesarios durante el embarazo.				
19. Cuando salimos de paseo con mi hijo(a) al verlo otras personas suelen evadirnos, y esto me afecta pues nos sentimos culpables de que nuestro hijo no sea completamente sano.				
20. Desde que nació nuestro hijo(a) con discapacidad las cosas en casa han empeorado.				

BIBLIOGRAFÍA:

Campabadal C. M. (2001). "El Niño con Discapacidad y su entorno". Costa Rica: Editorial Universidad Estatal a Distancia (EUNED).

Canda M. F. (1999) "Diccionario de Pedagogía y Psicología". España: Cultural.

Cuerpo de maestros (2006). "Educación Infantil". (5 ed.). España: Editorial MAD, S.L. y Centro de Estudios Vector.

Bergeron M. (2000) "El Desarrollo Psicológico del niño". (4 ed.) Madrid: Ediciones Morata.

Deval J. (1994). "El desarrollo Humano". Madrid: Siglo XXI, España editores.

DIF Nacional (2009). "Guía para la Capacitación de los Auxiliares de Terapia Física que laboran en las Unidades Básicas de Rehabilitación". México: DIF Nacional.

Doron R. (2008) "Diccionario Akal de Psicología".3ra ed. España: Ediciones Akal.

Fernández B. L. (1994) "Cuide a sus hijos". México: Trillas.

Ediciones Culturales Internacionales, S.A. de C.V. (2008). "Salud Integral, Enciclopedia Familiar de las Medicinas Alternativas". (3ª ed.). Lima, Perú: Ediciones Culturales Internacionales, S.A. de C.V.

Fernández C.A. (2001). "Fundamentos Psicopedagógicos de Educación Especial". México: Grupo Editorial Universitario.

Flores V. G. (1990). "Cómo educar a niños con problemas de aprendizaje". México: Editorial Limusa.

García O.T. (1996). "Manual de Intervención Temprana, lo que no enseñan en los centros de Estimulación Temprana". México: Obra Nacional de la Buena Prensa, A.C.

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (2004). "Las personas con Discapacidad en México, una visión censal". México: INEGI

Junta de Andalucía (2008). "Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo Derivadas de Discapacidad Visual y Sordoceguera". Madrid: Junta de Andalucía, Consejería de Educación y Dirección de Participación e Innovación Educativa.

Lois G. J. (2004) "Manual de Fisioterapia". México: Editorial El Manual Moderno.

López S. M. (2007). "La Dignificación del Alumnado con necesidades Educativas Especiales". México: Grupo Editorial Universitario.

Martino H.R. y Barrera L.E. (2007). "El niño Discapacitado". Argentina: Nobuko.

Organización de las Naciones Unidas (OMS). (1983). "Adiestramiento de Personas Discapacitadas en la comunidad. Manual de Rehabilitación en la Comunidad para Países en Desarrollo. Guía para los supervisores locales". Ginebra. OMS.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2000) "Manual de Relajación". Lima: OPS.

Papalia D.E, Wendkos O.S y Duskin F.R. (2005) "Psicología del Desarrollo de la Infancia a la Adolescencia". (9º ed.) México: Mc Graw-Hill Interamericana.

Pérez B.L.C. (2008). "Los menores con Discapacidad en España". España: Grupo Editorial CINCA.

Pérez L.N. (1998). "La Capacidad de Ser sujeto más allá de las técnicas en Educación Especial". Estados Unidos: Editorial Laertes.

Philip R.F. (1997). "Desarrollo Humano, Estudio del Ciclo Vital". (2da ed.). México: Prentice-Hall Hispanoamérica, S.A.

Puigdellivol I. (2007). "La Educación Especial en la Escuela Integrada. Una perspectiva desde la Diversidad". (7ª ed.). España: Editorial GRA'Ó, de IRIF.SL.

Roche O.R. (2006). "Psicología de la Pareja y de la Familia, Análisis y Optimización". (2 ed.). España: Universitat Autònoma de Barcelona, Servel de Publicacions.

Sadock B.J. y Sadock V. A. (2007). "Manual de Bolsillo de Psiquiatría Clínica" (4ª ed.): Wolters Kluwer Lippincott Williams & Wilkins.

Sánchez E. P., Cantón M., Sevilla M. B. y Santo D.E. (1997) "Compendio de Educación Especial". México: Editorial El Manual Moderno.

Sánchez L.M.P. (2003). "Mujer y Salud: Familia, Trabajo y Sociedad. España: Ediciones Díaz Santos.

Smith T. (2001). "Atlas del Cuerpo Humano, Guía Ilustrada de su Estructura, Función y Trastornos". (2da ed.). Eslovaquia: Grijalbo.

Tec M., Martín S., Pérez M., (2011) "Educación Especial en México y América Latina". México: Trillas.

Telford C.W. y Sawrey M.J. (1973) "El Individuo Excepcional". (2da ed.). España: Editorial Prentice-Hall Internacional.

Urbano C.A. y Yuni J.A. (2008). "La Discapacidad en la Escena Familiar". Argentina: Encuentro Grupo Editor.

CIBERGRAFÍA

Martí Itxaso. Estudio Etológico del retraso Psicomotor y Discapacidad Intelectual: Recuperado el día 22 de Enero del 2013 en: www.avpap.org/documentos/gipuzkoa2011/geneticaDI.pdf

Recuperado el día 25 de Enero del 2013 en:

<http://www.todopapas.com/diccionario/pediatria/microglosia-790>

Recuperado el día 30 de Enero del 2013 en:

<http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/amputacion.html>

Recuperado el día 4 de Febrero del 2013 en:

a) <http://psicuasgrupo31semies.blogspot.mx/2011/10/dificultades-ligadas-plurideficiencias.html>

b) <http://www.efisioterapia.net/articulos/el-reposo-prolongado-cama-como-agente-que-potencializa-el-incremento-del-riesgo-cardiovasc>

Gorratxategi G. P., (2006) “Discapacidad y atención temprana en la Infancia”.

Recuperado el día 7 de Febrero del 2013 en:

www.euskomedia.org/PDFAnt/osasunaz/07/07103116.pdf

Recuperado el día 8 de Marzo del 2013 en:

Ruggier V.L. y Arberas C.L (2009), Buenos Aires:

<http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v69n1s1/v69n1s1a04.pdf>

Papendieck C.M. (2013) en:

<http://www.sflb.com.ar/revista/2013-8-19-04.pdf>

Ballesta M. MJ y Guillén N. E. (2010)

http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome_de_noonan.pdf

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001656.htm>

Recuperado el día 25 de Agosto de 2013 en:

<http://definicion.de/contexto-social/>