



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA Y SALUD

**PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA MEJORAR EL FUNCIONAMIENTO DE
FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ALFA CELENE REA AMAYA

TUTORES PRINCIPALES
DRA. AMADA AMPUDIA RUEDA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DRA. MIRNA GARCÍA MÉNDEZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR
DR. SAMUEL JURADO CARDENAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DR. PEDRO ANTONIO SÁNCHEZ ESCOBEDO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

MÉXICO, D.F. JUNIO 2014



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

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, CONACYT, por su apoyo a lo largo de la investigación y por permitirme ser investigadora.

A la UNAM por confiar nuevamente en mí y dejarme formar parte de sus privilegiados alumnos de doctorado.

A la Dra. Guadalupe Acle Tomasini por adoptarme, sostenerme, respaldarme y estructurarme a lo largo de estos cuatro años; por enseñarme que los momentos adversos me fortalecen, por permitirme crecer y aprender a su lado.

A mi Comité Tutoral, Dra. Amada Ampudia Rueda, Dra. Mirna García Méndez, Dr. Guadalupe Acle Tomasini, Dr. Samuel Jurado Cárdenas y Dr. Pedro Antonio Sánchez Escobedo por sus aportaciones, enseñanzas, revisiones, comentarios y apoyo durante el desarrollo de esta investigación.

A Roberto Arroyo por creer y apoyar incondicionalmente mi proyecto, así como darme la oportunidad de conocer el medio militar.

A Enrique A. Aguiar Andrade por ser el compañero, maestro y amigo a lo largo de estos años. Creo que la vida ya nos tenía deparada ésta amistad.

Jirafa, Mesa, Muñeca y Pato por dejarme entrar a sus familias, confiar en mí para abrir sus emociones y experiencias, por dejarme conocer a sus hijos, por permitirme remover esos fantasmas que ocultaban y lograr que éstos sean más amigables a lo largo de sus vidas. Gracias totales por esos viernes de aprendizaje, cariño y empoderamiento mutuo.

Finalmente a cada una de las mamás que participaron a lo largo del proyecto por regalarme sus horas y revivir conmigo posiblemente uno de los momentos más dolorosos de su vida.

Dedicatorias

Mamá, cada éxito en mi vida te pertenece. Gracias por estar incondicionalmente apoyándome, cuidándome, amándome. Estos cuatro años no fueron fáciles pero contigo a mi lado la vida es más ligera. Gracias por ser la mejor mamá y la mejor integrante de equipo que la vida me pudo dar. ¡Te amo!

Papá, la vida nos cambio durante este tiempo sin embargo se que siempre has estado orgulloso de mi y que aun pudiste entender lo que significa mi doctorado. Hoy te agradezco cada lágrima, angustia y momentos de miedo que me permitieron vivir en carne propia la discapacidad logrando con esto ser más empática en éste proyecto. Gracias por ser nuevamente el niño que con sus ocurrencias y sonrisas nos mantiene cada día amarradas a la realidad. Fuiste, eres y serás el mejor papá del mundo. ¡Te amo!

Manis, la vida no pudo otorgarme mejor compañera de aventuras. No necesitas estar para que sienta tu apoyo constante. Gracias por estar a mi lado durante esta nueva aventura... Continuemos llenándonos en esta maravillosa profesión. ¡Te amo!

Antonio, gracias por caminar este tiempo conmigo, por saber que aunque la distancia es mucha nuestra realidad es que estas muy cerca... ¡Te amo!

TABLA DE CONTENIDO

Lista de tablas y figuras	7
Resumen	9
Abstract	10
Introducción	11
Familia	13
Conceptualización y definiciones.....	13
La familia en México.....	17
Funcionamiento familiar	22
Definiciones del funcionamiento familiar.....	22
Teorías sobre el funcionamiento familiar.....	25
Discapacidad	43
Definiciones de la discapacidad.....	43
Clasificación de la discapacidad.....	47
Tipos de discapacidad.....	54
Causas de la discapacidad.....	60
Epidemiología.....	62
Familia y discapacidad	68
Método	94
Justificación y planteamiento del problema.....	94

Preguntas de investigación.....	96
Fase I: Exploración sobre la discapacidad, funcionamiento familiar	
y comunitario	97
Objetivo.....	97
Tipo de estudio.....	97
Tipo de diseño.....	97
Participantes.....	97
Instrumento.....	100
Procedimiento.....	101
Análisis de datos.....	101
Resultados.....	103
Conocimiento de la discapacidad.....	103
Dinámica familiar.....	117
Dinámica comunitaria.....	118
Fase II: Instrumentación del programa de intervención	120
Pregunta de investigación.....	120
Objetivos.....	120
Tipo de estudio.....	120
Tipo de diseño.....	121
Participantes.....	121
Instrumentos.....	122
Procedimiento.....	126
Análisis de datos.....	128
Resultados.....	129

Discusión	179
Referencias	183
Anexos	195
Anexo 1. Guía de entrevista semiestructurada para padres de hijos con discapacidad.....	196
Anexo 2. Cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad.....	205
Anexo 3. Escala de Funcionamiento Familiar.....	206
Anexo 4. Diferencial Semántico para padres de niños con discapacidad.....	208
Anexo 5. Fundamentación del programa de intervención para madres de hijos con discapacidad.....	210
Anexo 6. Consentimiento informado.....	217

Lista de tablas y figuras

Tabla 1.	Cuadro Clasificación de primer nivel	55
Tabla 2.	Clasificación de la Classification Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)	56
Tabla 3.	Clasificación propuesta por Gargiulo	56
Tabla 4.	Clasificación Secretaria de Educación Pública (SEP)	59
Tabla 5.	Porcentaje de países con un porcentaje mayor al 10 % de niños con discapacidad	64
Tabla 6.	Porcentaje de países con un porcentaje menor al 10 % de niños con discapacidad	64
Tabla 7.	Porcentaje de acuerdo al grupo de tipo de discapacidad	66
Tabla 8.	Nivel de escolarización de las madres	98
Tabla 9.	Nivel de escolaridad de los padres	98
Tabla 10.	Grado militar de los padres	99
Tabla 11.	Actividad laboral de los padres	99
Tabla 12.	Tipo de discapacidad de los menores según diagnóstico de SEDENA	100
Tabla 13.	Dimensión conocimiento de la discapacidad	102
Tabla 14.	Dimensión dinámica familiar	103
Tabla 15.	Dimensión dinámica comunitaria	103
Tabla 16.	Tipo de complicaciones y diagnóstico de discapacidad	104
Tabla 17.	Problema durante el parto y diagnóstico de discapacidad	105
Tabla 18.	Edad del menor al momento del diagnóstico	106
Tabla 19.	Quién le informa el diagnóstico de discapacidad	107
Tabla 20.	Cómo le informan el diagnóstico de discapacidad	108
Tabla 21.	Reacción de la madre ante el diagnóstico de discapacidad	109
Tabla 22.	Sentimientos ante la discapacidad del menor	111
Tabla 23.	Actualmente que emociones le provoca la discapacidad	112
Tabla 24.	Por qué consideran que aceptan la discapacidad	115
Tabla 25.	Características de las madres y sus hijos	122
Tabla 26.	Resultados de las dimensiones	139
Tabla 27.	Dimensión ambiente familiar positivo	140
Tabla 28.	Dimensión mando/problemas en la expresión de sentimientos	141
Tabla 29.	Dimensión hostilidad/evitación del conflicto	142
Tabla 30.	Dimensión cohesión/reglas	143
Tabla 31.	Cuadro general del Programa de Intervención para madres de Hijos con Discapacidad (Anexo 5)	214
Figura 1.	Visión de conjunto de la CIF	53
Figura 2.	Expectativas del Programa de Intervención	130
Figura 3.	Diferencias y semejanzas de la discapacidad	131
Figura 4.	Artículos convención de las personas con discapacidad	132
Figura 5.	Mi problema es...	136
Figura 6.	Lista de necesidades de mi hijo	137
Figura 7.	Diagnóstico de la discapacidad a la familia	145

Figura 8.	Cambios en mi familia	146
Figura 9.	Carta a mi hijo	149
Figura 10.	Collage de las emociones ante la discapacidad	151
Figura 11.	Ilumina tu vida	152
Figura 12.	Modelando mis emociones	153
Figura 13.	Cambios en la pareja ante la discapacidad	158
Figura 14.	Representación de los cambios como pareja ante el autismo atípico	159
Figura 15.	Representación de los cambios como pareja ante el autismo	160
Figura 16.	Cambios en mí	164
Figura 17.	¿Cómo me comunico?	165
Figura 18.	Carta a los reyes magos	166
Figura 19.	Escalera con mis metas	168
Figura 20.	Cosas que no quiero llevarme	175

Resumen

La familia funciona como una unidad interactiva e interdependiente; al ocurrir algún evento que afecta a un miembro, perjudica a todos los demás. Al nacer un hijo con discapacidad ocurre un impacto dentro de la familia afectando a cada uno de los integrantes; destruyendo los ideales de los padres respecto a su hijo con discapacidad y aumentando las fuentes de estrés emocionales, físicas, económicas y sociales. Muchas de las carencias institucionales y sociales para la atención de los niños son suplidas por la familia; mientras los padres de niños con discapacidad muestren una actitud favorable hacia la discapacidad mejor será la atención y calidad de vida que reciban los infantes. Lo que interesó realizar en este trabajo fue diseñar, instrumentar y evaluar un programa de intervención para 5 madres de entre 28 y 43 años, que solicitaron atención médica para sus hijos con discapacidad en un Centro de Rehabilitación Infantil (CRI) perteneciente a la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA), que les permita tener una visión integral de la problemática, proveerlas de elementos y recursos como los conocimientos sobre la discapacidad y la expresión de sus emociones que facilitara una aceptación del diagnóstico del menor para mantener un adecuado funcionamiento familiar. Es un diseño mixto, se analizan los datos cuantitativos y cualitativos a partir de un diseño de triangulación concurrente, la recolección y análisis de los datos se realiza paralelamente durante la implementación del programa de intervención. Las participantes adquirieron los conocimientos sobre la discapacidad, expresaron las emociones que les provoca su hijo y lograron mejorar la percepción del funcionamiento familiar logrando adquirir las herramientas instrumentadas a lo largo del programa de intervención mejorando dicho funcionamiento.

Palabras clave: Discapacidad, Conocimientos de discapacidad, Dinámica Familiar, Dinámica comunitaria, Madres de hijos con discapacidad.

Abstract

The family functions as an interactive and interdependent unit; upon the occurrence of any event affecting an individual, harms all others. At birth a child with disabilities an impact within the family occurs affecting each of the members; destroying the ideals of parents regarding their child with disabilities and increasing the sources of emotional stress, physical, economic and social. Many of the institutional and social care for children lacking are supplied by the family; while parents of children with disabilities show a favorable attitude towards disability is the best care and quality of life that infants receive. What interested performed in this work was to design, implement and evaluate an intervention program 5 mothers aged 28 and 43, who sought medical care for their disabled children in the Child Rehabilitation Center (C.R.I. in Spanish) pertaining to the Ministry of Defense (SEDENA) in Mexico City, enabling them to take a holistic view of the problem, and provide them with resources elements as disability awareness and expression of emotions to facilitate acceptance of the diagnosis of the child to maintain an adequate family functioning. It is a mixed design, quantitative and qualitative data are analyzed from a concurrent triangulation design, data collection and data analysis is performed for parallel implementation of the intervention program. The participants gained knowledge about disability, expressed the emotions that provokes his son and managed to improve the perception of family functioning achieving acquire the tools implemented throughout the intervention program to improve that performance.

Keywords: Disability, Knowledge of disability, family dynamics, community dynamics, Mothers of children with disabilities.

Introducción

La familia funciona como una unidad interactiva e interdependiente; al ocurrir algunos eventos y/o experiencias que afectan a un miembro de ella en particular, perjudican a los demás miembros de la familia (Gargiulo, 2012; Núñez, 2008).

Al nacer un hijo con discapacidad ocurre un impacto dentro de la familia afectando a cada uno de los miembros que la componen; destruyéndose los ideales de los padres con respecto al hijo con discapacidad, y aumentando las fuentes de estrés emocionales, físicas, económicas y sociales (Al-Qaisy, 2012; Castro et al., 2008; Gargiulo, 2012; Islam, Shanaz y Farjana, 2013; Kezban et al., 2013; Madrigal, 2007; Martínez y Bilbao, 2008; Maul y Singer, 2009; Núñez, 2008; Ortega, Salguero y Garrido, 2007; Pérez y Lorenzo, 2007; Strnadová, 2006; Torres y Maia, 2009; Vilorio y Guinea, 2012).

Dentro de las funciones de la familia, existen siete actividades interrelacionadas las cuales son necesarias para satisfacer las necesidades individuales y colectivas de sus miembros, estas son: el afecto, la autoestima, el aspecto económico, el cuidado diario, la socialización, la recreación y la educación. (Turnbull, A. y Turnbull, H., 1997). Estas tareas y actividades son comunes en todas las familias, pero es probable que sean afectadas por la presencia de un miembro con una discapacidad (Berry y Hardman, 1998). El efecto que se da puede ser positivo, negativo o neutro. Y son las familias las que establecen sus prioridades para cada uno de estos, lo que varía de familia en familia.

El efecto sobre la familia de un niño con alguna discapacidad se centra principalmente en las percepciones y sentimientos que son muy subjetivas y personalizadas para cada miembro de la familia. Se ha observado que los padres de los niños con estas características atraviesan por una serie de fases reactivas al diagnóstico de discapacidad de su hijo. Dicho diagnóstico en un hijo posiblemente afecte también en como los padres evalúan su vida familiar, lo que pueden influir en la percepción de todos los miembros de la familia (Gargiulo, 2012).

Gargiulo (2012) propone un modelo donde se incluyen tres etapas que abarcan una amplia variedad de sentimientos y reacciones. Este modelo es general al diagnóstico de discapacidad y varía en el grado de las reacciones que muestra cada padre. Se explica que

el orden de la respuesta de los padres no es predecible, ni depende completamente de la solución satisfactoria de un sentimiento anterior.

Cuando se estudian los efectos que causan en el padre y la madre, el diagnóstico de un hijo con discapacidad, los resultados suelen ser diferentes. Los padres son en general menos emocionales en su reacción y se concentran en las consecuencias a largo plazo; mientras que las madres son más expresivas en sus respuestas y se preocupan por el cuidado diario del niño (Gargiulo, 2012).

Es relevante señalar la importancia que tienen las instituciones de salud en el acompañamiento y elaboración de un adecuado diagnóstico para las familias de niños con discapacidad. El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es una etapa difícil de superar, no únicamente porque puede durar mucho tiempo sino por el desgaste físico, psicológico y emocional que genera en los padres, debido a que no están lo suficientemente incluidos en el procedimiento del diagnóstico y que el apoyo profesional se centra únicamente en el niño con discapacidad teniendo en cuenta a la familia en un menor grado o en ninguno; por lo que es de suma importancia que los padres reciban el diagnóstico de su hijo lo más pronto posible, ya que el conocer dicho diagnóstico les servirá como principio para la aceptación de la realidad y esto les permitirá abrir el camino para comenzar a actuar sobre la discapacidad (Cagran, Schmidt y Brown, 2011; Martínez y Bilbao, 2008; Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove y Claes, 2011).

Familia

La familia es una unidad social que se enfrenta a diversas tareas de desarrollo, a partir de los parámetros de cada cultura y manteniendo las bases universales. Los miembros que la conforman mantienen nexos entre ellos y entre la sociedad.

Es importante describir como se ha conceptualizado y definido a la familia a lo largo del tiempo para poder observar y entender el desarrollo que se ha dado de dicho concepto, y las diversas ciencias que la han estudiado. La familia mexicana presenta ciertas características específicas, instauradas por las características de la personalidad, la cultura y la sociedad.

Al hablar de movimiento y cambio dentro de la familia se hace referencia a su funcionamiento, que involucra la capacidad de sus miembros para realizar las modificaciones y ajustes pertinentes en sus modos de relación, de acuerdo con sus necesidades internas y externas (García, 2007). Es importante describir las diversas teorías que plantean el funcionamiento familiar para poder entender dicho concepto.

Conceptualización y definiciones

Las personas no se desarrollan de manera individual si no que se desenvuelven en un medio social y cultural. En todas las culturas, la familia marca a sus miembros un sentimiento de identidad independiente (Minuchin, 1995). Es en la familia el primer medio en que se desenvuelve el individuo, ésta constituye el entorno de influencia primario para la vida de la persona e influye en que en ella aprenda las pautas de interacción que va a ser fundamentales para su futuro.

La familia es el primer contexto socializador, es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, de acuerdo a modelos vivenciados e interiorizado. Es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción; donde éstas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de sus miembros, define la gama de conductas y facilita la interacción recíproca (Minuchin y Fishman, 1989).

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos, y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. La familia representa un microsistema social, en el cual se dan los primeros contactos afectivos de la persona. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración; en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es mediante ésta donde se empieza a tener contacto con las normas y con los valores a la sociedad. Donde los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás (Barcelata, 2007; Sarto, 2001).

La familia siempre ha sufrido cambios paralelos a los cambios de la sociedad. Se encarga de las funciones de proteger y socializar a sus miembros como respuestas a las necesidades de la cultura; sirviendo las funciones de la familia a dos objetivos distintos, el primero interesado en la protección psicosocial de sus miembros y el segundo en la acomodación a una cultura y la transición de dicha cultura (Minuchin, 1995).

La familia ha sido desde su origen el resultado del propio desarrollo de la sociedad. Es el reflejo del modelo de la sociedad existente, de acuerdo con el sistema social imperante, cuyas características varían de una etapa histórica a otra. Incluso a nivel individual, las particularidades cambian de una familia a otra dependiendo del ciclo de vida de sus miembros; por lo tanto, no sólo es una categoría psicológica, sino también una categoría social que influye sobre la macrosociedad mediante la transformación de la personalidad. Es la familia, un grupo primario de socialización, donde se practica un control social característico sobre sus miembros, con la adopción de normas y valores. Se impone la necesidad de considerarla como un sistema dinámico abierto que expresa la cultura que la antecede y recibe las influencias de otros grupos sociales. La función de formación debe conducir al crecimiento y al desarrollo de cada uno de sus miembros. Ese desarrollo se potencia en el núcleo de la familia y donde los principales mediadores son los adultos (Gómez, 2008).

Minuchin y Fishman (1989) explican que la familia es un holon, donde éste es un todo y una parte al mismo tiempo. Cada holon (el individuo, la familia nuclear, la familia extensa y la comunidad), en competencia con los demás, despliega su energía a favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo. Cada todo contiene a la parte y cada parte contiene también el “programa” que el todo impone. La parte y el todo se contienen recíprocamente en un proceso continuo. Explican que la familia no es una entidad estática pues está en un proceso continuo de cambio así como sus contextos sociales, es decir la familia está sometida a las demandas de cambio de dentro y de fuera. Este sistema familiar tiende al mismo tiempo la conservación y la evolución, pues aunque puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad para adaptarse y cambiar manteniendo sin embargo su continuidad. La familia es un sistema vivo que intercambia información y energía con el mundo exterior; las fluctuaciones que se dan entre el origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia. Sin embargo si la fluctuación se hace más amplia, la familia puede entrar en una crisis en que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones.

Existe un gran número de esquemas teóricos que facilitan la comprensión para la definición de familia. Muchas disciplinas científicas se han acercado a la familia, desarrollando diferentes modelos interpretativos, tanto de la familia en general (sea como institución social o como sistema), como de diferentes comportamientos o facetas específicas. Se destaca, la aportación de la Sociología y la Antropología; así como de la Biología, la Historia y la Economía, que han dado lugar a un amplio abanico de modelos teóricos (Falicov, 1991; Millán y Serrano, 2003).

La mayoría de las definiciones de familia se centran en la composición de un pequeño grupo relacionado por la sangre o el compromiso; ésta siempre es un segmento de un grupo más amplio y está en un periodo histórico particular (Minuchin, Lee y Simón, 1998). Las complejas combinaciones de elementos que intervienen en las relaciones familiares permiten un conjunto de definiciones encaminadas a describir el papel de la familia en la formación de las personas y en la predicción de su funcionamiento a partir de la interacción de diversos elementos (García y Rivera, 2007).

Haley (1962) la define como un sistema homeostático conformado por un grupo de personas que responden al cambio como un error activado por lo que cuenta con un proceso autocorrectivo que le permite funcionar de manera habitual.

Así mismo, la familia es vista como un sistema sociocultural abierto y en transformación, así como una unidad social que afronta una serie de tareas evolutivas. Experimentando ésta un cambio natural en el tiempo y progresando según etapas evolutivas (Minuchin, 1974).

Satir (1986) la define como la subunidad básica de la sociedad, integrada por un grupo de adultos de ambos sexos que viven bajo el mismo techo, dos de ellos son los cónyuges que mantienen una relación sexual socialmente aceptada, esta subunidad comprende a los hijos procreados o adoptados por los cónyuges.

Se asume a la familia como un sistema dinámico que conforme a sus necesidades internas y a la etapa del ciclo de vida que cursa, realiza ajustes y cambios en su estructura; reorganizándose al igual que las generaciones que nacen, envejecen y mueren (Hoffman, 2004).

Para Minuchin et al. (1998) la familia es un grupo de personas, unidas emocionalmente por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones.

Respecto al vínculo cultural se refiere a la familia como un sistema de premisas que gobiernan sentimientos e ideas y que estipulan la jerarquía de las relaciones interpersonales; donde interviene el tipo de roles que se asumirán y las reglas de interacción de las personas con éstos roles; haciendo las características de las premisas una guía que norma la vida familiar, que intervienen en el desarrollo de la personalidad, en el logro de metas, en lo económico y en la percepción de lo femenino y lo masculino (Díaz-Loving, 1999).

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2003) la familia latina es la institución social fundamental que une a las personas vinculadas por nacimiento o por elección en un hogar y una unidad doméstica. Denota que las normas culturales,

condiciones sociales, económicas y de educación, son los principales factores que determinan la salud de la familia. La OMS informa que la formación, estructura y función de la familia latina se desplaza hacia la familia monoparental, encabezada por mujeres. Interviniendo diversos factores como son: el incremento en la edad de las mujeres para su primer matrimonio y para convertirse en madres; el ingreso cada vez mayor de las mujeres en la fuerza laboral, modificando el rol de género en la familia; el tamaño de la familia que está decreciendo y que la mayor carga recae sobre los miembros de la familia en edad de trabajar, debido a los dependientes jóvenes y a los adultos mayores.

La familia cambia a medida que cambia la sociedad. Probablemente en forma complementaria, la sociedad desarrolla estructuras extra familiares para adaptarse a las nuevas corrientes de pensamiento y a las nuevas realidades sociales y económicas. Los cambios siempre se orientan desde la sociedad hacia la familia, nunca desde la unidad más pequeña a la mayor. La familia cambiará, pero también persistirá debido a que constituye la mejor unidad humana para sociedades rápidamente cambiantes. Cuanto mayor flexibilidad y adaptabilidad requiera la sociedad de sus miembros, más significativa será la familia como matriz del desarrollo psicosocial (Minuchin, 1995).

García (2007) alude a la familia como una unidad social que enfrenta múltiples tareas de desarrollo desempeñadas a partir de los parámetros propios de cada cultura, pero manteniendo raíces universales, de tal manera que la familia es un vínculo de intercambio diario entre sus miembros y entre los miembros de la familia con los ambientes externos en los que día a día, participan en patrones de interacción semiregulares entre ellos y con otras personas ajenas a la familia, interacciones en las que son afectados y a su vez afectan a otros.

La familia en México

La familia mexicana cumple con las funciones que se dan en diversas culturas, sin embargo existen características específicas a ésta en relación a la cultura, la economía, la sociedad y la educación que se dan en nuestro país. Para los mexicanos, la familia ocupa un lugar preponderante, constituye su organización de pertenencia, independientemente de la región o el estrato social donde se ubique (García, 2007).

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Información (INEGI) (1999) indica que la familia es la instancia en la que se reproducen normas y comportamientos sociales con pautas de producción y reproducción, asimismo en su interior se crean e intercambian lazos de solidaridad y comprensión, sentimientos, problemas y conflictos. El INEGI reconoce que en ésta se establecen los primeros esquemas de autoridad y jerarquía con relación de poder y dominación entre generaciones e individuos.

El INEGI define cuatro tipos de familia de acuerdo a su composición:

- a) Familia completa (nuclear). Formada por pareja e hijos. Se caracteriza por tener una figura central, el jefe de familia quien tiene la autoridad y la mayor jerarquía.
- b) Familia monoparental. Formada por el jefe de familia con sus hijos. Estas familias son dirigidas por mujeres; en estas familias cuando el jefe es varón predomina la familia extensa.
- c) Familia de pareja. Sin hijos: incluye a parejas recién unidas o casadas que aun no tienen hijos, parejas que no tuvieron hijos y parejas con hijos que ya no viven con ellos.
- d) Consanguínea. Formada por el jefe y otros parientes: este tipo de familias se refiere a las que el jefe no tiene núcleo familiar, lo que implica que no incluye al cónyuge ni a sus hijos, se integra por parientes o no parientes.

Para el último censo de población y vivienda realizado en 2010, el INEGI clasificó los hogares en familiares y no familiares.

El hogar familiar lo definen como aquel en el que al menos uno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar; esta clasificación a su vez se subdivide en: nuclear, ampliado y compuesto.

El hogar no familiar es aquel donde ninguno de los integrantes tiene parentesco con el jefe o jefa del hogar y lo subdividen en: hogar unipersonal y corresidentes.

De acuerdo al censo de población y vivienda de 2010 (INEGI, 2010) en México se censaron en total 28 159 373 hogares; donde los hogares familiares corresponden a 25 488 128 (90.51%) y los hogares no familiares a 2 616 849 (9.29%).

De los hogares familiares: los correspondientes al hogar nuclear los cuales están conformados por el papá, la mamá y los hijos o sólo la mamá o el papá con hijos; o una pareja que vive junta y no tiene hijos son 18 073 773 (70.91%). El número de hogares familiares ampliados, los cuales están formados por un hogar nuclear más otros parientes (tías, primos, hermanos, suegros, etcétera) son 6 765 097 (26.54%). Los hogares familiares compuestos constituidos por un hogar nuclear o ampliado, más personas sin parentesco con el jefe de hogar son 385 163 (1.51%). De los hogares familiares no especificados corresponden a 264 095 (1.03%).

De los hogares no familiares: la clasificación de hogar no familiar unipersonal el cual está integrado por una sola persona son 2 474 981 (94.57%) y de los hogares corresidentes los cuales están constituidos por dos o más personas sin relación de parentesco son 141 865 (5.42%).

Como se puede observar prevalece en México los hogares familiares en un 90.51% de los cuales los hogares familiares nucleares representan un 70.91% seguido de los hogares familiares ampliados con un 26.54%.

Desde el punto de vista psicológico se ha encontrado en investigaciones respecto a las familias mexicanas, que ésta es un elemento inherente de respeto para los hijos, quienes la perciben como uno de los valores más importantes junto con las figuras paternas (padre y madre) que se constituyen en componentes primordiales en la vida de este grupo social (Pérez, Ibarra, Castro y Manjarrez, 2002; Valdez, Guadarrama y González, 2000).

López (1982) describe un conjunto de características que se observan en las familias mexicanas, presentándose en mayor o menor grado dependiendo de la región, estrato social y grupo cultural de las personas. Estas son: a) La polarización de los roles; donde las labores domésticas, la crianza y la educación de los hijos son responsabilidad de la mujer. b) Identidad de género; la falta de crianza de los hijos por parte de los hombres propicia que la mujer sea el centro de las relaciones emocionales. c) La educación sexual tiene un

carácter informal en la familia, el sexo es tabú; el aprendizaje sexual se da en los grupos de amigos y a través de los medios de comunicación. d) Estructura familiar autoritaria; el hombre juega un papel de dominio y la mujer de sumisión. e) La relación sexual; en el transcurso de la relación generalmente esta se deteriora por el desplazamiento de la atención hacia los hijos entre otras. f) La doble moral en hombres y mujeres; serie de comportamientos que son permisibles en los hombres y castigados en la mujer por ejemplo la fidelidad y la virginidad. g) Los hijos; en los medios rurales o las zonas marginadas es común los altos índices de madres e hijos abandonados y adolescentes convertidas en madres.

La familia mexicana ha sido estudiada también por Díaz-Guerrero a lo largo de cuatro décadas mediante un conjunto de investigaciones culturales y transculturales enfocadas a obtener una caracterización del mexicano y de la familia mexicana (García, 2007).

Díaz-Guerrero (2003 a, b) define a la familia mexicana como afiliativa, con un papel central en la vida de los mexicanos. Sus hallazgos denotan un conjunto de premisas histórico-socio-culturales (PHSC); siendo la figura de la madre enaltecida, por ser la encargada de proporcionar amor a los miembros de la familia asociándose con la abnegación y el auto sacrificio; mientras que la figura del padre es relacionada con la supremacía y el poder, obteniéndose una mezcla de amor y poder dentro de la familia. Las PHSC se definen como unidades o construcciones referentes a la forma en que las personas se perciben a sí mismas, a sus roles y a sus relaciones múltiples, destacando el empleo del lenguaje cotidiano a través de los dichos y proverbios.

Las familias en los últimos años se han visto modificada, Adams (2004) menciona que algunos cambios son universales e incluyen el movimiento hacia la elección de la pareja, un aumento de divorcios, menos fertilidad y grandes oportunidades para la mujer, por lo cual la familia existe hoy en un mundo económicamente globalizado, racista, religioso, con violencia económica, con predominio de internet, de la comunicación en masas, de la migración del campo a la ciudad y de nación a nación. Por lo cual la familia tiende a ser actualmente menos estable que algún otro proceso humano.

Por lo anterior se puede observar que la estructura de la familia se ha transformado, posiblemente como resultado del alto índice de divorcios, la proliferación de familias reconstruidas, el incremento de relaciones extramaritales, la cohabitación y la inserción de la mujer en el campo laboral (Brown, 2004).

Todas estas modificaciones al interior de la familia, se relacionan con su funcionamiento, lo que significa que si las relaciones son afectuosas, armoniosas, existe claridad en los patrones de relación referentes a límites, reglas y roles, se facilitarán los cambios pertinentes al sistema; sin embargo, si la familia es distante en sus relaciones, con límites, reglas y roles confusos posiblemente se generen conflictos y problemas para que sucedan los cambios (García y Rivera, 2007).

Funcionamiento Familiar

En la familia se observan movimientos y cambios donde se involucra la capacidad de sus miembros para la realización de las modificaciones y ajustes apropiados a sus formas de relacionarse y de acuerdo con sus necesidades tanto internas como externas. El funcionamiento familiar es un proceso donde participan el individuo, la familia y la cultura, donde la capacidad de cambio comprende la regulación de una compleja gama de dimensiones afectivas, estructurales, de control, cognoscitivas y de relaciones externas (Lee, E. Park, Song, Lee, I. y Kim, 2002); estas dimensiones están interrelacionadas de manera que al modificarse una de ellas las demás también cambiarán. Es importante conocer el surgimiento del funcionamiento familiar como concepto; para lo cual se realizará una revisión de las diferentes definiciones y aspectos teóricos que han dado una explicación para el funcionamiento familiar.

Definiciones del funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar es un proceso en el cual están relacionados el individuo, la familia y la cultura, estos tres elementos muestran una capacidad de cambio que comprende la regulación de una compleja gama de dimensiones afectivas, estructurales, de control, cognoscitivas y de relaciones extensas, las dimensiones están interrelacionadas de tal forma que al modificarse alguna de ellas, las otras cambiarán (García y Rivera, 2007).

El enfoque evolutivo del funcionamiento familiar surgió dentro de la sociología de la familia, se originó con el trabajo de Evelyn Duvall y Reuben Hill en los años cuarenta; desde el inicio se planteó un esquema ecléctico e integrador, de acuerdo a las necesidades de los estudios sobre la familia. Los conceptos reunidos provenían de la sociología rural, el desarrollo infantil y de la sociología del trabajo, además fusionaba conceptos extraídos del funcionalismo estructural y el interaccionismo simbólico, ambas posiciones filosóficas dentro de la sociología. Desde hace más de una década los especialistas en familia han adoptado en sus líneas generales el esquema del desarrollo familiar, sin embargo, rara vez recurren a las fuentes sociológicas o colaboran con sociólogos de la familia sobre el tema (Falicov, 1991).

Posteriormente quienes ejercieron mayor influencia sobre el campo de la familia son: Claude Shannon, Norbert Wiener, Ludwing Von Bertalanffy y Gregory Bateson, estos investigadores no son psicoterapeutas si no teóricos de la información, cibernéticos y teóricos de sistemas generales respectivamente. Ellos son los primeros pensadores en el campo de la familia sin embargo existen dos modelos distintos de pensamiento dentro de la terapia familiar (Hoffman, 2004). Estos modelos son: Por un lado el integrado por los investigadores, Ackerman, Bowen, Whitaker, Wynne, Fleck, Bell, Auerswald y Minuchin quienes se localizaban en el Noreste de Estados Unidos; estando sus creencias enfocadas en una continuación de los sistemas de creencias psicodinámicos y creyendo en la importancia de las emociones, los procesos inconscientes o involuntarios y los sucesos cataclísmicos. Centran su atención en los detalles, explicando la raíz y causa de los hechos, donde buscan sus causas en el pasado. Y por el otro localizados en la costa Oeste en Palo Alto, California se encuentran Bertalanffy, Weiner, Bertrand Russell, Bateson, Jay Haley, Weakland, Jackson, Satir, Watzlawick y Fish quienes son lingüistas, teóricos de la comunicación y filósofos. Ambos modelos comparten muchas conceptos aunque se les nombra a estos de distinta manera (Falicov, 1991).

Falicov (1991) menciona que dentro de los estudios de la familia se encuentra el concepto medular del esquema del desarrollo el cual describe que las familias cambian en su forma y función a lo largo de su ciclo vital, y lo realizan en una secuencia ordenada de etapas evolutivas; siendo divididas éstas en tres criterios: los cambios en el tamaño de la familia, los cambios en la composición por edades y los cambios en la posición laboral de la persona o las personas que sostienen a la familia. El esquema del ciclo vital se ha convertido en un concepto esencial y un instrumento útil para trabajar con las familias. El esquema no pertenece a ninguno de los abordajes familiares, su conceptualización se ha mantenido en un nivel simple y global, sin que se haya iniciado la tarea de integrarlo a otros conceptos dentro de la terapia familiar.

Existen diversos estudios que evalúan y emplean como variable el funcionamiento familiar sin embargo son pocos los que definen conceptualmente dicho término; algunas de estas definiciones propuestas en las investigaciones son las siguientes:

Se considera que el funcionamiento familiar se debe evaluar a través de las variables: Límites, roles, jerarquía modelos psicosexuales, alianza, expresión de afectos, modos y normas de salud, lo disfuncional puede producir síntomas de enfermedad, desencadenar crisis, agravar algún trastorno y hasta puede convertirlo en crónico y fijarlo (Macías, 1994).

Una de las definiciones propuestas es que el funcionamiento familiar se expresa por la forma en que el sistema familiar, como grupo es capaz de enfrentar las crisis, valorar la forma en que se permiten las expresiones de afecto, el crecimiento individual de sus miembros y la interacción entre ellos, sobre la base del respeto, la autonomía y el espacio del otro (Ortiz y Louro, 1996).

Se explica al funcionamiento familiar, como la dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia y se evalúa a través de la categoría de cohesión, armonía, rol, permeabilidad, afectividad, participación y adaptabilidad (De la Cuesta, Pérez y Louro, 1996).

Baldwin (1998) menciona que McMaster explica que el funcionamiento familiar puede evaluarse por la comunicación entre los miembros, el desempeño de roles, la respuesta afectiva, el involucramiento afectivo y el control de la conducta y flexibilidad, y es examinado de acuerdo con el grado de participación de la pareja, en la vida social, estructura de la autoridad, la distribución de tareas domésticas y el rol funcional.

Se describe también que el funcionamiento familiar se refiere a los patrones de comportamiento de la familia de acuerdo con una serie de dimensiones como la cohesión, la comunicación, los roles, la estructura del poder, la resolución de conflictos, el involucramiento, la expresión de los efectos y el control de la conducta (Palomar, 1998). También constituye la síntesis de las relaciones familiares como un todo interactivo, grupal y sistémico en determinado contexto histórico-social en el cual vive la familia y que propicia la identidad propia como grupo social (Louro, 2000).

Otra de las definiciones propuestas es que el funcionamiento familiar es el estado de funcionalidad alcanzado por la familia de acuerdo a la dinámica de las relaciones familiares vinculadas al ajuste familiar en el medio social y el bienestar psicológico de sus miembros

(Reyes, 2003). Se considera al funcionamiento familiar como la dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia y se evalúa a través de las categorías de armonía, cohesión, rol comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad (Gómez, Torres y Ortiz, 2005).

El funcionamiento familiar es descrito por Ruiz (2006) como la capacidad para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa la familia.

Se define también como el conjunto de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida, patrones que desempeñan a través de los roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006).

Es a partir de las diversas contribuciones al estudio de la familia que se plantean diversos modelos teóricos para explicar el concepto de funcionamiento familiar; estos modelos están enfocados a explicar dicho concepto involucrando la relación de diversas variables y es a partir de estas relaciones que explican y predicen los niveles de funcionamiento familiar.

Teorías sobre el funcionamiento familiar

En el funcionamiento familiar intervienen e interactúan diversos elementos, entre los que se encuentran los paradigmas familiares que puntúan el desarrollo de constructos compartidos del medio ambiente y del lugar que ocupa la familia en él; de manera que los patrones familiares con personas e instituciones, están determinados por las construcciones y concepciones permanentes del mundo. La familia como sistema funciona al interior de contextos sociales específicos mediante pautas transaccionales que apuntalan el sistema y establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, eventos que regulan la conducta de los integrantes de la familia (García et al., 2006). El funcionamiento familiar se ha analizado desde diversas áreas por lo cual se describirán las teorías

formuladas por los diferentes autores que han trabajado con dicho concepto a lo largo del tiempo.

Modelo de Paradigmas Familiares. Este modelo propuesto por Reiss en 1971, surge de la teoría de la experiencia consensual de dicho autor. Reiss se muestra claro acerca de la necesidad de ver la pauta de toda una familia o pauta sistémica (un “paradigma familiar”) como propiedad naciente de la experiencia de la familia. Ésta no es reductible a las percepciones o reacciones de ningún miembro particular de las familiar (Hoffman, 2004). Esta teoría se desarrolla para explicar las relaciones y predecir con base a las observaciones realizadas en familias, dos sucesos: la interacción familiar y los pensamientos y percepciones de los miembros (García, 2007).

Este modelo propone tres tipos de familias (García y Rivera, 2007; Hoffman, 2004):

- a) Familias sensibles al consenso: Estas familias necesitan estar todo el tiempo unidas y un acuerdo entre los miembros de estas es que perciben el ambiente como amenazador y peligroso. La situación de prueba es una amenaza que había de conjurar; así las personas de estas familias llegan muy pronto a una solución, antes de contar con información y se aferran a esta solución aun cuando la contradigan hechos posteriores o una solución mejor a la que llegaría otro miembro; regularmente dejan de encontrar la solución adecuada al problema, no por una comunicación insuficiente sino por causa de un cierre prematuro; donde prefieren estar en el error a estar en desacuerdo. Los integrantes pueden renunciar rápidamente a sus ideas o aceptar otras de referencia externa a las normas establecidas concernientes a la solución de problemas.
- b) Familias sensibles a la distancia interpersonal: En estas familias los miembros tratan de resolver los problemas para demostrar su dominio individual. Cómo el límite entre el mundo y los miembros de la familia, sensitiva a la distancia interpersonal, no está gobernada por el principio de la estacada protectora su capacidad de resolver problemas es mejor que los miembros de las familias sensibles al consenso. En estas

familias el aceptar sugerencias, ideas u observaciones de los demás es vivido por el integrante como un símbolo de debilidad.

- c) Familias con sensibilidad al medio ambiente: Este tipo de familias representa al grupo relativamente libre de problemas; los miembros mantienen un equilibrio óptimo, indicando una capacidad de recibir claves de otros miembros de la familia, aceptar e incorporar dichas claves de otros miembros de la familia y al mismo tiempo del medio exterior. Al momento de presentarse un problema los integrantes de la familia lo perciben conjuntamente como externo, por lo que su análisis y solución no tiene relevancia personal para la familia. Dicho consenso sobre la naturaleza del problema tiene como consecuencia la necesidad de observar las experiencias conjuntas en tantas normas sea posible. Cada integrante reconoce que las percepciones y pensamientos de los otros son una respuesta o un entendimiento del problema externo. A causa de estas contribuciones de observaciones e ideas la familia tiene una extensa base de normas y soluciones provisionales sobre las cuales sustenta sus conclusiones finales. Es así como cada integrante reconoce que dicha solución es resultado de la contribución de ideas con su familia, así como de su propio esfuerzo para analizar y resolver el problema.

Posteriormente a los resultados de su estudio Reiss simplificó la tipología a tres atributos donde las familias pueden ser clasificadas si se conoce la magnitud de cada uno de dichos atributos (García y Rivera, 2007). Los atributos son los siguientes:

- a) Efectividad en la solución de problemas: Se refiere a la contribución de la familia en el trabajo como grupo en la solución de sus problemas. Se define como las habilidades en solución de problemas que cada individuo es capaz de aplicar por sí mismo.
- b) Coordinación: Son las habilidades de los integrantes de la familia y a su adecuada disposición para encontrar soluciones a problemas similares. Pueden dar soluciones simples y burdas, o sutiles y detalladas. El concepto se refiere a la situación en las que la familia trabaja como grupo y se amplía más allá de acuerdos simples.

- c) **Culminación:** Es la tendencia de la familia a suspender o aplicar orden y coherencia a los conceptos no mezclados con experiencias sensoriales. En un extremo se encuentran las familias que rápidamente aplican explicaciones estructuradas a todos los estímulos nuevos.

La noción central de este modelo se encuentra en que la familia desarrolla constructos compartidos de su medio ambiente inmediato y del lugar que ocupa en él.

Respecto al medio ambiente, éste puede percibirse como intrigante u hostil y la familia percibirse a sí misma como potencialmente controladora o como víctima de las fuerzas medioambientales.

Modelo de Estructuras Abiertas, Cerradas y Aleatorias. Este modelo es propuesto por Cantor y Lehr en 1973, no concibe a las familias disfuncionales como pertenecientes a diversos tipos o niveles, sino que las toma por variaciones defectuosas de tipos normales (Hoffman, 2004). Este modelo clasifica a las familias con base a la homeostasis o en las maneras de enfocar el equilibrio y el cambio. Para estos autores la estructura de la familia deriva de la organización homeostática asumida. Para lo cual proponen dos tipos de familia: la cerrada y la anarquista o aleatoria. La familia cerrada se encuentra sumamente estructurada, es jerárquica y gobernada por reglas, aquí la persona está subordinada al grupo. Si es defectuosa se convierte en una cascara rígida y hueca que puede romperse al ser alguno de sus integrantes rebeldes o violentos, para con los otros o consigo mismo. La segunda familia le atribuye mucho valor a la individualización personal, en su interior existen pocas reglas y se presta poca atención a los límites. En la versión defectuosa, esta familia se vuelve completamente caótica, la caracterizan el capricho, la turbulencia y la contradicción (García, 2007; Hoffman, 2004).

Cantor y Lehr afirman que no existen estos tipos de familia de manera pura, indican que tienden a agruparse en torno a tres categorías distintas; desarrollando con esto una tipología de procesos que dependen del movimiento y el cambio, no de categorías fijas ni de asignación de características negativas como en el caso de las tipologías funcional/disfuncional (Hoffman, 2004).

Modelo Estructural. Es propuesto por Minuchin en 1974, retoma los conceptos de la Teoría General de los Sistemas, las aportaciones de Ackerman y sus experiencias con familias marginadas y psicósomáticas (Ruíz, 2006).

Este modelo postula que la familia es un sistema que funciona al interior de contextos sociales específicos, a través de tres componentes: 1) su estructura vista como un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación; 2) su movilidad, se desplaza a través de etapas que exigen una reestructuración y 3) su flexibilidad, se ajusta a las circunstancias cambiantes de tal modo que mantiene una continuidad y promueve el crecimiento psicosocial de sus integrantes (Minuchin, 1995).

El modelo estructural no toma en cuenta los cambios de fronteras que se producen durante el desarrollo de los adultos o en la familia trigeracional, posiblemente porque se centra en los hijos de familias bigeneracionales (Falicov, 1991).

Barrios (2005) describe el modelo de familia presentado por Minuchin donde presentan a la estructura familiar como la característica fundamental que define a la familia y resaltan el hecho de que aquélla se constituye en el ente regulador del funcionamiento de todos los miembros de ésta, teniendo en cuenta a dicho ente regulador en términos de gamas de conductas permitidas, gamas de conductas atípicas, sistemas de control y procesos de interacción recíprocos llevados a cabo entre los diferentes miembros de la familia.

García (2007) explica que en este planteamiento la familia se mantiene a sí misma, presenta resistencia a cambios que ponen en peligro su estabilidad, por lo que las desviaciones que sobrepasan su umbral de tolerancia, provocan mecanismos tendientes a restablecer su equilibrio y a mantener de esta forma las pautas preferidas durante el tiempo que le sea posible.

Con lo anterior, Minuchin (1995) define a la familia como un sistema que se conduce mediante pautas transaccionales, con una estructura que implica un conjunto de demandas funcionales invisibles que organizan las formas en que interactúan sus integrantes. Así mismo, indica que las transacciones repetidas apuntalan el sistema y establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quien relacionarse, regulando con

esto la conducta de sus integrantes. Demuestra que estas pautas transaccionales son mantenidas por dos sistemas de coacción que son: 1) genérico, donde se incluyen las reglas universales que guían la organización familiar; y 2) idiosincrásico, donde se contemplan las expectativas mutuas de los integrantes de la familia.

García y Rivera (2007) mencionan que en este modelo se establece que la familia diferencia y desempeña sus funciones mediante subsistemas formados por generación, sexo, interés o función. Y así los integrantes pertenecen a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Los límites en este modelo son la base de los subsistemas y están constituidos por las reglas que definen quienes participan y cómo lo hacen; la función de los límites consiste en proteger la diferenciación del sistema. Todas las familias pertenecen a un punto de un continuo, cuyos polos son los dos extremos, límites rígidos (familias aglutinadas) y límites difusos (familias desligadas).

Los subsistemas descritos por Minuchin son:

- a) Subsistema conyugal: Se forma cuando dos adultos de sexo diferente se unen para crear una familia. Se caracteriza el subsistema por la complementariedad y la acomodación mutua y es el espacio en el que se desarrollan pautas en las que cada integrante de la pareja apuntala la acción del otro.
- b) Subsistema parental: Se estructura con la llegada del primer hijo; se trazan límites que permitan el acceso del niño a ambos padres, al mismo tiempo que lo excluyen de las relaciones conyugales.
- c) Subsistema fraterno: Es el primer laboratorio social en el que el niño experimenta relaciones con sus iguales. Se apoyan, se aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente a negociar, competir, se hacen amigos y aliados.

Modelo de Corte Transversal. Este modelo es creado por Beavers en 1977, éste mantiene tres niveles de organización: Un primer nivel, donde las familias se encuentran en el fondo de la escala sumamente caóticas y confusas, con límites borrosos y con ninguna

jerarquía. Un segundo nivel, extremadamente autoritario, hasta un nivel superior flexible y adaptativo, ni demasiado suelto ni demasiado estricto. Dentro del modelo plantea dos dimensiones de funcionamiento familiar: Las competencias y los estilos. Las competencias se mueven en un rango que van de óptimas, adecuadas, rango medio y limítrofe, a severamente disfuncional y la dimensión de estilo van de centrípeta a centrífuga. Al combinarse ambas dimensiones, se obtienen nueve tipos de familias, de las cuales tres son relativamente funcionales y seis van de problemáticas a las que requieren intervención clínica. El modelo establece que las familias en cualquier punto del tiempo, y los efectos de los conflictos internos o estrés externo en sus capacidades pueden ser evaluados con la observación directa de estos procesos, atributos que hacen que la tipología sea clínicamente útil (García, 2007; Hoffman, 2004).

García y Rivera (2007) describen estos nueve tipos de familias de la siguiente manera:

1. Familias óptimas: Se describen como sistemas orientados. Estas familias realizan actividades en las que todos los integrantes participan para producir un resultado compartido, y las causas y efectos son intercambiables. En este tipo de familia, la intimidad requerida es generalmente encontrada.
2. Familias adecuadas: Muestran formas de control más dirigidas, frecuentemente intentan resolver los problemas de forma directa; aquí la coalición parental es menos retribuida, así como la alegría y la espontaneidad de los roles estereotipados.
- 3, 4 y 5 Estos grupos corresponden a las familias de rango medio centrípetas, centrífugas, y mixtas: son denominadas como familias disfuncionales de rango medio. Regularmente son funcionales, pero son vulnerables en las relaciones padres-hijos, donde ambos son susceptibles de problemas psicológicos, observándose diferencias de control y poder. El poder se debate entre la disciplina y la negociación, y los roles familiares permiten rechazo y la invasión del espacio íntimo de los demás.
- 6 y 7 Estos grupos corresponden a las familias limítrofes centrípetas y centrífugas. Las familias limítrofes se caracterizan por el caos, por un manejo inadecuado de

poder, aunque con persistentes esfuerzos por establecer patrones de dominio/sumisión.

8 y 9 Estos grupos se refieren a familias severamente disfuncionales que tienen serias deficiencias en el dominio de comunicación y en la coherencia de la misma; consecuentemente estas familias están muy limitadas en sus capacidades adaptativas y de negociación.

En el modelo de corte transversal también se mencionan seis conceptos relacionados con el funcionamiento familiar, que son:

- a) Autonomía: Es una dimensión continua o infinita, relacionada con las habilidades de la familia para permitir y animar a sus integrantes a tomar elecciones adecuadas, asumiendo su responsabilidad y negociando con los demás integrantes de la familia.
- b) Adaptabilidad: También es una dimensión continua o infinita, relacionada con la capacidad de la familia para funcionar adecuadamente a los cambios, con tolerancia a las diferencias de los integrantes.
- c) Centrípeto/Centrífugo: Es una dimensión de estilo curvilínea con extremos asociados con familias gravemente disfuncionales y con familias adecuadas.
- d) Inflexibilidad: Se refiere a la incapacidad al cambio. La mayoría de las familias caóticas son las más inflexibles debido a su falta de involucramiento y atención.
- e) Severamente disfuncional: Es el nivel más bajo de funcionamiento a lo largo del continuo de adaptación, con pobreza en la definición de los límites en los subsistemas, y confusión debido a la falta de autonomía en sus miembros, además de poca tolerancia.
- f) Limítrofe: Es un nivel de funcionamiento gravemente disfuncional y de rango medio. Se manifiesta por esfuerzos simples y poco efectivos para escaparse de la confusión.

El modelo en su eje horizontal se refiere a la estructura, a la información disponible y a la flexibilidad adaptativa del sistema. Y el eje vertical se relaciona con la calidad de los estilos de interacción de las familias (García, 2007).

Finalmente este modelo implica un paso de menos a más estructuras viables, Beavers arguye que sólo hay un paso de las formas caóticas a las autoritarias, y que una escapada de un estado a otro es común y puede ser terapéuticamente útil (Hoffman, 2004).

Modelo McMaster (MMFF). Este modelo es creado por Epstein, Bishop y Levine en 1978, siendo este el producto de veinte años de investigación en el campo de la clínica, se sustenta en la teoría de los sistemas para describir la estructura, organización y patrones transaccionales de la unidad familiar (García, 2007).

El modelo se fundamenta en la aproximación sistémica; la cual es vista como un sistema abierto que consta de subsistemas dentro de otros subsistemas. Explica que la totalidad de la dinámica del grupo familiar no puede ser reducida a las características individuales o a las relaciones entre sus miembros, sino que existen reglas explícitas e implícitas que gobiernan y determinan la conducta de cada uno (Ruiz, 2006).

Ruiz (2006) describe que dentro del modelo se incluyen los siguientes supuestos básicos de la teoría de los sistemas: 1) todos los miembros de la familia están interrelacionados, 2) cada miembro de la familia debe ser entendido como parte del resto de la familia y no aislado, 3) el funcionamiento familiar no puede ser comprendido a partir de una de sus partes, 4) la estructura de la familia y su organización son factores importantes que determinan el comportamiento de los miembros, 5) los patrones transaccionales del sistema familiar dan forma a la conducta de los miembros. Otro aspecto importante son los valores, ya que el conocimiento de la cultura a la que pertenece la persona es necesario para entender a una familia.

Este modelo no cubre todos los aspectos del funcionamiento familiar, únicamente identifica las dimensiones importantes encontradas en las poblaciones clínicas; divide las funciones de la familia en dos áreas: instrumental y afectiva (García, 2007). Para entender

la estructura, organización y patrones transaccionales asociados con las dificultades de la familia, es necesaria la evaluación y formulación de seis dimensiones en la vida de la familia (García, 2007; Ruiz, 2006):

1. Solución de problemas: Es la habilidad familiar para resolver problemas y mantener un funcionamiento eficaz.
2. Comunicación: Es el intercambio de información dentro de una familia, principalmente el verbal.
3. Roles: Son los patrones repetitivos de conductas mediante las cuales los miembros llevan a cabo las funciones familiares. Lo importante es que posea flexibilidad y que se cumplan los roles.
4. Sensibilidad afectiva: Se entiende como las habilidades de la familia para responder en un rango de estímulos con la cantidad y calidad apropiada de sentimientos.
5. Involucramiento afectivo: Se define como el grado en el cual la familia muestra interés y valora las actividades individuales de sus miembros.
6. Control del comportamiento: Esta dimensión se refiere a los patrones adoptados por la familia como control de la conducta en tres tipos de situaciones. a) Situaciones donde existe el peligro físico; b) Situaciones que involucran reuniones y expresiones de necesidades psicobiológicas, tales como alimentación, sueño, sexo y agresión; y c) Situaciones que contemplan conductas de socialización interpersonal entre los miembros de la familia y con personas fuera de ella.

García y Rivera (2007) explican que en el modelo MMFF los patrones transaccionales disfuncionales están relacionados con las características o interacciones cotidianas entre los miembros de la familia, y con un mal funcionamiento en una o más de las seis dimensiones descritas.

Modelo Circumplejo. Este modelo fue planteado en 1978 por Olson, Rusell y Sprenkle. Dicho modelo se enfoca en las fortalezas y atributos que ayudan a la familia a tratar con mayor eficacia las tensiones y situaciones de estrés. Partiendo de una descripción de lo normativo de las familias para clasificarlas con base en sus diferencias, estilos de afrontamiento al estrés y el grado de satisfacción individual con el matrimonio y la familia (García, 2007).

La combinación de las dimensiones permite identificar y describir dieciséis tipos de sistemas conyugales y familiares. Aunque existe la posibilidad de identificar conceptualmente, medir empíricamente y observar clínicamente todos los tipos de familia, se da por entendido que algunos se presentan más que otros. Este modelo clasifica en tres grupos básicos a las familias los cuales son: equilibrados, intermedios o extremos y las sitúa en uno de sus cuatro cuadrantes (Olson, 1991). La hipótesis básica proveniente de este modelo es que los tipos equilibrados de parejas y familias generalmente funcionan más adecuadamente que los desequilibrados, aunque debido a las diferencias en normas culturales posiblemente algunas familias funcionen en los extremos sin problemas, aunque a la larga los patrones extremos son problemáticos para las familias aculturadas (García y Rivera, 2007).

En este modelo se describen tres dimensiones de conducta familiar las cuales son: La cohesión familiar, la adaptabilidad y la comunicación que derivan en 16 tipos de sistemas conyugales y familiares. La cohesión la definen como la ligazón emocional que los miembros de una familia tienen entre sí, relacionado con el grado de autonomía de las personas en el sistema familiar. Existiendo cuatro niveles de ésta que son: Desvinculada (muy baja); separada (baja a moderada); conectada (moderada a alta) y enmarañada (muy alta).

A su vez la adaptabilidad la definen como la capacidad de un sistema conyugal o familiar de cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación, en respuesta al estrés situacional o evolutivo. Los cuatro niveles de la adaptabilidad son: Rígida (muy baja); estructurada (baja a moderada); flexible (moderada a alta) y caótica (muy alta).

Se describe a la comunicación como un elemento facilitador y esencial para el movimiento de la cohesión y la adaptabilidad, en dos dimensiones: 1. Habilidades positivas de comunicación (empatía, atención, comentarios de apoyo) que capacita a la familia para compartir sus necesidades y preferencias cambiantes y 2. Habilidades negativas (doble mensaje, doble vínculo y críticas) que reducen al mínimo la capacidad de la pareja o los integrantes de la familia para compartir sus sentimientos, lo que restringe su movimiento en las otras dos dimensiones (García, 2007; Olson, 1991).

Olson (1991) explica que el modelo Circumplejo es dinámico por lo que existe la posibilidad de que dependiendo en que etapa del ciclo vital se esté existe una variedad de tipos de sistemas familiares; es decir las familias pueden cambiar con el tiempo. Las familias tienen la libertad de moverse hacia cualquier dirección, conforme a las posibles exigencias de la situación, la etapa del ciclo vital o la socialización de sus miembros.

A su vez Ruiz (2006) menciona que existen diversas combinaciones de las fuerzas cohesivas que determinan la distancia y la proximidad existentes en el sistema familiar, así como también la disposición y capacidad de adaptación de la familia. A su vez en los polos extremos de la adaptabilidad se encuentran estructuras rígidas y caóticas, mientras que en los polos extremos de la cohesión existe un apego excesivo y una dispersión general de la organización del sistema familiar.

Existe una crítica al modelo circumplejo hecha por Beavers y Voeller en 1983 indicando que el modelo presenta cuatro problemas que son: defectos lógicos del modelo, carencia de conformidad de realidades clínicas, ausencia de un continuum de capacidades y errores para relacionar la teoría del desarrollo humano del sistema familiar (García, 2007).

Modelo Doble ABCX. Este modelo se fundamenta en el modelo de ABCX de crisis familiares propuesto por Hill en 1958 (García, 2007). Dicho modelo fue desarrollado para descubrir las respuestas de la familia a la reunión y separación bélica proponiendo que las demandas familiares interactúan con los recursos adaptativos de la familia y con su determinación para producir conductas de enfrentamiento. La definición de eventos estresores de la familia (factor C) interactúan con el estresor (factor A) y con los recursos

para encarar las crisis (factor B). La interacción de los factores es empleada para explicar las experiencias de crisis en la familia (factor X).

McCubbin y Patterson en 1982 desarrollaron dentro del enfoque sistémico y en concordancia al modelo circunplejo, este modelo Doble ABCX para describir adecuadamente la adaptación familiar al estrés o la crisis. Esta ampliación del modelo ABCX de Hill, agrega un componente adicional a cada uno de los factores. La Doble A incluye, no sólo el estresor original, sino también la acumulación de eventos vitales experimentados por la familia en el mismo momento.

El modelo de doble ABCX de ajuste y adaptación representa uno de los primeros intentos para identificar y medir las variables que se considera promueve la resiliencia. La atención converge en el periodo de ajuste seguido por un estresor inicial al que se le suman un conjunto de cuatro variables para examinar la adaptación de la familia a la crisis originada por el estresor: (aA) comprende el conjunto de eventos estresores de la crisis original y los intentos de tratar con ella; (bB) los recursos familiares son considerados después de que la familia ha ganado o perdido recursos durante o después de la crisis inicial, a partir de la cual pueden emerger o caer nuevos apoyos; (cC) el compromiso de la familia con la situación, se refiere a la crisis inicial y los subsecuentes estresores, siendo este un factor crítico que interactúa con los recursos de la familia para apoyarla en la determinación de los resultados; y (xX) la adaptación familiar que es el concepto central del modelo, esta se emplea como una medida de resultados, midiéndose en un continuum (García, 2007).

García (2007) comenta que el doble ABCX permite identificar los factores de la familia y los factores externos a la misma que influyen en las maneras en que ésta se adapta a un estresor crónico, tal como la enfermedad crónica de un hijo. Lo que hace del proceso de enfrentamiento un aspecto clave para entender las respuestas de la familia a los eventos estresantes de la vida.

Este modelo identifica tres fuentes de demanda los cuales son: eventos estresores, transiciones y tensión intrafamiliar. Existen dos factores que son predictores para intervenir entre demandas múltiples y bienestar, estos son: la fortaleza de la unidad familiar y sentido

de coherencia, como capacidad de enfrentamiento de la familia, cuyas fuentes son definidas como:

- **Eventos estresores:** Cambios normativos y no normativos. Son los eventos discretos o transiciones que influyen en la unidad familiar, o que tienen un potencial para producir cambios en el sistema social de la familia. Se clasifican como normativos y sin normatividad debido a que son clasificados por su deseabilidad, origen, intensidad, cronicidad y variabilidad.
- **Tensión intrafamiliar:** Es una condición de filtro de tensión o dificultad. Regularmente está asociada con la necesidad o deseo de algún cambio. Dicha tensión emerge insidiosamente en la familia, de tensiones no resueltas asociadas a estresores anteriores o desde las relaciones interpersonales entre los integrantes de la familia, aumentando los conflictos interpersonales y la dificultad en la ejecución de roles.
- **Recursos de la unidad marital:** Son las características del sistema familiar, entendidas como las cualidades que hacen a la familia menos vulnerables al estrés o más capaz para oponerse al impacto de las crisis y los estresores.
- **El Sentido de Coherencia:** Es un recurso de afrontamiento; en este los integrantes de la familia tienen un punto de vista compartido del mundo, y las capacidades de adaptación de la familia son moldeadas permanentemente por la concepción del mundo social en el que viven. Las estrategias de enfrentamiento son conductas que los integrantes de la familia emplean para resolver conflictos, eliminar estresores y desarrollar habilidades sociales.

Modelo de Platos en Espiral. El modelo de platos en espiral es presentado por Hoffman en 1981, dicho modelo señala que todas las familias deben tener una estructura, que por muy primitiva que sea, los integrantes deben ser capaces de experimentar el cambio. Indica que las familias demasiado conectadas no permiten el cambio y a la vez las familias fragmentadas corren el riesgo de dispersarse. Regularmente las familias se encuentran en el centro de la gama y es poco frecuentemente los ejemplos puros de alguna

categoría, donde todas las familias deben tener alguna estructura, por muy primitiva que sea y todas deben ser capaces de experimentar con el cambio (Hoffman, 2004).

Hoffman (2004) menciona que la mejor medida de una familia que parece estar actuando bien, sea cual fuese su categoría básica, es si puede avanzar hacia cada polo, dependiendo de lo que sea útil.

El modelo es representado mediante una serie de discos en espiral, donde se ve a las familias como grupos con características contrastantes o mixtas. Cada una de éstas se centra en un nivel distinto de ser evolucionado. Los platos en espiral se distinguen por la premisa del cambio discontinuo, es decir, que el pasar de un plato a otro requiere de una organización total. Sin embargo puede darse un desarrollo de un paso, de un lado al otro en un mismo nivel. Una segunda premisa de este modelo es que el movimiento jamás es realmente circular, debido a que es imposible regresar a la primera línea. Finalmente la espiral sugiere un movimiento de final abierto (García, 2007; Hoffman, 2004).

Modelo Ecosistémico. Los fundamentos de este modelo se basan en la teoría ecológica de Bronfenbrenner propuesta en 1987. Dichos fundamentos de la teoría Ecológica son retomados en la década de los noventas por Meyers, Varkey y Aguirre para comprender cómo los procesos familiares se ven influenciados por los diferentes ambientes en los que los integrantes de la familia se desenvuelven.

Bronfenbrenner señala que el ambiente ecológico se concibe como un conjunto de cuatro estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro del siguiente. El Microsistema: Es el primer nivel y se caracteriza como el entorno inmediato de la persona; este es el nivel más interno. El Mesosistema: Es el segundo nivel, este se refiere a las relaciones que existen entre los entornos, a las interconexiones entre microsistemas múltiples. A su vez el Exosistema: Se ubica en el tercer nivel y se describen entornos en los que la persona no actúa directamente, pero en donde los hechos que suceden en este o estos entornos influyen en el desarrollo de la persona. El Macrosistema: Que se refiere a las fuerzas sociales, políticas, económicas y culturales que influyen en la persona (Desatnik, 2009; García, 2007; García y Rivera, 2007; Platone, 2007).

Desatnik (2009) menciona que este modelo permite modificar una visión lineal por una perspectiva circular del problema. Y que dicha perspectiva se propone como un conjunto de saberes que permite tener una visión ecológica de la realidad y entender que las relaciones se pueden explicar por la interacción dinámica de los elementos entre sí.

El enfoque ecosistémico es un encuadre holístico e interactivo para aproximarse a la familia en su ambiente natural. Se parte del supuesto que familia y sociedad forman un todo interrelacionado que da significado a la vida de relación y a la cultura. La familia forma parte del entramado de las comunidades y cumple la función del agente socializador natural para la estructuración de las emociones, creencias, valores y actitudes de las nuevas generaciones (Platone, 2007).

Los nueve anteriores modelos han seguido diferentes niveles de avance; los modelos: transversal, MMFF, Circumplejo y doble ABCX presentan un amplio respaldo empírico, sustentado en los resultados a lo largo de 30 años de diversas investigaciones encargadas de comprobar las premisas que los respaldan. Se han avocado a la tarea de llevar a cabo los cambios pertinentes en sus componentes, así como de emplearlos en diversas culturas, situación que permite la validación, adaptación y generalización de los mismos. El que estos modelos se traduzcan y apliquen a diferentes culturas para la que se diseñaron, muchas veces no implica que estén validados, adaptados y generalizados, en algunas ocasiones se generan errores por lo que se deben llevar a cabo los ajustes necesarios con base en datos empíricos y en el contexto social en el que se quiere usar algún modelo. Cabe mencionar que los modelos de estructuras abiertas, cerradas y aleatorias; el de platos en espiral y el de paradigmas familiares son poco empleados (García, 2007).

Para evaluar el funcionamiento familiar existen diversas formas las cuales representan una construcción vista a través del investigador o terapeuta. Actualmente la aproximación sistémica predomina en lo referente a la conceptualización y evaluación del funcionamiento familiar; la mayoría de los modelos encargados de predecir y explicar las relaciones que se dan dentro de la familia han derivado de esta aproximación.

Cada modelo del funcionamiento familiar ha propuesto sus instrumentos de medición como el Modelo Transversal que emplea la Escala de Competencias y Escala de Estilos de Beaver y el Inventario de Autoreporte Familiar (SFI); el Modelo McMaster (MMFF) presenta la Escala de Evaluación de Recursos Familiares (FAD), la Escala de Valoración Clínica McMaster (MCRS), la Entrevista Estructurada de Funcionamiento Familiar McMaster (McSIFF); el Modelo Circumplejo evalúa a través de la Escala de la Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión familiar (FACES II, FACES III Y FACES IV); mientras que el Modelo Doble ABCX emplea el Inventario de los eventos y cambios en la vida, la Escala de eventos estresantes de la vida, la escala de transiciones normativas, la Tensión intrafamiliar, el Inventario de eventos de la vida familiar (FILE), el Inventario de manejos de los recursos familiares (FIRM) y la Escala de evaluación personal orientada a la crisis familiar (F-COPES). Los instrumentos mencionados anteriormente en general fueron diseñados para evaluar aspectos específicos del funcionamiento familiar, con el fin de predecir las diversas formas de relación que se experimentan dentro de la familia, desde tipologías familiares hasta lo relacionado con la salud y la enfermedad. Para emplear alguno de estos instrumentos para la población mexicana se debe tener en cuenta que el instrumento elegido haya sido adaptado para la población y evitar probables resultados distorsionados por las diferencias culturales (García y Rivera, 2007).

En México no existen propuestas de modelos para el Funcionamiento Familiar, sin embargo con los hallazgos empíricos sobre la familia mexicana investigados por Díaz-Guerrero se podrían con base a estos fundamentos crear modelos para explicar y predecir el funcionamiento familiar de los mexicanos. Lo habitual es retomar alguno de los modelos antes descritos, los más utilizados son el Estructural, el Circumplejo y el MMFF. Algunos de los instrumentos que miden Funcionamiento Familiar adaptados a nuestra población son: el Cuestionario de evaluación del funcionamiento familiar (EFF) propuesto por Atri en 1987; la Escala de Funcionamiento Familiar elaborada por Palomar en 1998; el Instrumento de Problemas Familiares realizado por Espinosa en 2006 y la Escala de Funcionamiento Familiar creada en 2006 por García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving.

Es de suma importancia realizar investigación donde se trabaje con los diferentes conceptos del funcionamiento familiar y tratar de relacionarlo con las diversas

problemáticas que afectan a las familias mexicanas. Para así poder contribuir con nuevos modelos dentro del funcionamiento familiar que permitan entender mejor como éste se desarrolla en las familias mexicanas.

Existen pocas investigaciones a nivel nacional e internacional donde se vincule el funcionamiento familiar con la discapacidad mediante la instrumentación de programas de intervención.

A lo largo de la práctica clínica ha sido posible observar la relevancia que tiene el que en una familia que tenga un miembro con algún tipo de discapacidad se mantenga un adecuado funcionamiento familiar, se observan mejoras significativas en los miembros con y sin discapacidad permitiendo un incremento de habilidades en el integrante con discapacidad.

En esta investigación se propone vincular el funcionamiento familiar con la discapacidad mediante un programa de intervención para madres de hijos con discapacidad, abarcando los conceptos del funcionamiento familiar como es el ambiente familiar óptimo, los indicadores de patrones de relación hostiles y evitantes, los problemas importantes entre los miembros de la familia, los problemas de comunicación, los límites y reglas que existen en la familia entre otros. Para así poder conocer que es lo que sucede en el funcionamiento de una familia que tiene un integrante con discapacidad.

Discapacidad

Todos somos diferentes y estas diferencias son las que nos hacen únicos como seres humanos (Gargiulo, 2012). Las personas muestran diferencias respecto a su desarrollo físico y a sus capacidades de aprendizaje; estas diferencias son relativamente pequeñas. Sin embargo, en ocasiones se puede presentar una limitada habilidad para responder ante determinadas tareas en comparación al como lo realiza el resto de la gente (Heward, 2007).

Para definir a la discapacidad, a lo largo del tiempo se han presentado diversas definiciones, esta falta de unificación en términos crea una confusión y dificultades para un adecuado diagnóstico e intervención para las personas con estas características por lo cual es tan importante presentar una definición universal para los diversos tipos de discapacidad.

Así mismo existen diversos tipos de clasificación y tipos de discapacidad sin embargo la Organización Mundial de la Salud (OMS) (OMS; 2001) se ha preocupado por presentar y unificar una clasificación para la discapacidad. Para los tipos de discapacidad la OMS propone la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), muchos países y las instituciones se basan en esta para proponer su propia clasificación de los tipos de discapacidad.

Las causas por las que se presenta la discapacidad también varían por lo que se describen más adelante los principales motivos por lo que una persona puede presentar algún tipo de discapacidad.

Es importante conocer las estadísticas internacionales y nacionales de las personas que presentan discapacidad para promover en todas las personas con discapacidad una adecuada atención integral para estas personas y sus familias.

Definiciones de la discapacidad

A lo largo de los años, para hacer referencia a la población con discapacidad se han empleado diversos términos como: “impedidos”, “inválidos”, “minusválidos”, “discapacitado”, “persona con capacidades diferentes”, “retrasado mental”, “tonto”

retardado”, “loco”, “enfermo mental”, “especiales” etcétera, vocablos que suelen reflejar actitudes sociales y culturales. Estas expresiones no son las adecuadas para referirse a las personas con discapacidad, son calificativos que, aunque en algunos casos pudieran parecer neutrales, presentan por lo menos tres sesgos: contienen un significado negativo, que no corresponde a las facultades y capacidades subsistentes en la persona con discapacidad; denotan perpetuidad sin conocer espacio a la rehabilitación, además de ser identificaciones que sustituyen a la persona por su circunstancia (Casado, 2004; Gamio, 2008).

Lo anterior ha dado lugar a buscar denominaciones menos peyorativas y estigmatizadoras que contribuyan al desarrollo conceptual a partir de nuevas perspectivas y formas de abordar el tema. El término de discapacidad se caracteriza por diversas definiciones asignadas tanto a las personas como al mismo proceso de atención (Rolander, Montes y Culebro, 2008).

La definición reconocida en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 2006 en su artículo 1 párrafo 2, señala: “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. En esta convención se menciona que se debe anteponer la condición de persona y después la circunstancia de discapacidad quedando el termino correcto de “persona con discapacidad” (Rolander et al., 2008; Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), 2009).

Para el termino de discapacidad existen diversas definiciones ya que cada ámbito profesional que se ocupa de la discapacidad (salud, educación, servicios sociocomunitarios, etc.) ha generado concepciones propias, lenguajes y terminologías; generando con esto dificultades de entendimiento (Ibáñez, 2002; Rolander et al., 2008).

Algunas de las definiciones proporcionadas por organizaciones internacionales y nacionales son las siguientes:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se basa en la integración de los modelos médico y social, pero también visualiza a la

discapacidad como un fenómeno universal, en el que toda la población está en riesgo de adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier momento de la vida. Bajo este enfoque, la discapacidad deja de ser una condición que sólo afecta a un grupo minoritario y es resultado de la interacción entre la condición de salud de la persona y sus factores personales, así como de las características físicas, sociales y actitudinales de su entorno (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

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

Para la American Association on Mental Retardation (AAMR) (2002) la discapacidad es una condición que se da cuando una persona requiere apoyos significativos en las habilidades de la vida diaria con el fin de ser independiente y autónomo en el contexto en el que vive. Dicha condición puede variar en función de los apoyos que la persona reciba.

La Organización de Estados Americanos (OEA) en la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las personas con Discapacidad, definió a la discapacidad como una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social (OEA, 1999).

En nuestro país aún prevalecen distintas concepciones acerca de la discapacidad, por lo cual sería importante unificar los términos que se utilizan en torno a este tema, lo cual permitirá articular acciones y compromisos de las instituciones del gobierno, con las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2009) define el término de Discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Para la Norma Oficial Mexicana del Sistema Nacional de Salud (2003) define la discapacidad como la ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano. Y hace la diferencia de la definición de la persona con discapacidad como el ser humano que presenta una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales que le limitan para realizar una actividad considerada como normal.

A su vez la Ley General de las Personas con Discapacidad (2008) la define como toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) describe el concepto de discapacidad como: toda restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano, como consecuencia de una deficiencia. Las discapacidades reflejan, por tanto, trastornos al nivel de la persona (INEGI; 2004).

Como se puede observar, el concepto de discapacidad ha sido motivo durante muchos años de gran controversia a nivel internacional y nacional, lo que ha generado diversas definiciones y modelos explicativos que han tenido una notable influencia en el desarrollo y establecimiento de políticas sanitarias y sociales en los países. Las diversas definiciones que existen de dicho término van a depender de las teorías y la clasificación que se le da a las discapacidades. Así como del contexto político, social y cultural para el que se necesite. Así mismo estas diversas definiciones han ocasionado diversas problemáticas al no contar con una definición universal que permita elaborar y clasificar la discapacidad de forma homogénea.

Clasificación de la discapacidad

Existen diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y su funcionamiento; durante muchos años se han generado diversos modelos explicativos que han tenido una importante influencia en el desarrollo y establecimiento de políticas sanitarias y sociales en los países (Espina y Ortego, 2003; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

Entre estos modelos destacan el Modelo Médico y como contra punto se presenta el Modelo Social.

El Modelo Médico se desarrolla bajo un enfoque biológico en donde la discapacidad es considerada como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales, en forma individual. La discapacidad adquiere la connotación de síntoma siendo por lo tanto descrita como una desviación observable de la normalidad bio-médica de la estructura y función corporal-mental. El tratamiento está encaminado a lograr la cura o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta; donde la atención sanitaria se considera la cuestión primordial y por consiguiente, la respuesta principal es reformar o fortalecer las políticas de atención de salud. La aplicación de éste modelo ha permitido centrar la atención en las estructuras administrativas, políticas y sociales en la problemática de las personas con discapacidad, estimulando la preocupación por garantizar el desarrollo de la atención médica. Esta perspectiva ha sido censurada, por considerarse que asume una postura de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad enfocándose solamente en devolver la normalidad a las personas con discapacidad (Espina y Ortego, 2003; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

Es bajo este enfoque que en 1980 la OMS presenta la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) la cual sirvió de base para definir a las personas con discapacidad, no por las causas de su discapacidad, sino por las consecuencias que éstas la generaron. El CIDDDM se empleó durante muchos años y en

muchos países para clasificar la prevalencia de la discapacidad (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

Respecto al Modelo Social, este considera el origen de la discapacidad como un problema en el ámbito de lo social, y centra sus esfuerzos en la completa integración de la persona a la sociedad. Describe que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, que surgen del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que en la incapacidad de la persona con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad. Una vertiente del enfoque social concibe a la discapacidad como una forma de opresión social que se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social; y exige la responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias que posibiliten y permitan alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. Explicando que la atención de la discapacidad se trata de derechos humanos garantizados en las leyes y de un asunto de política pública (Espina y Ortego, 2003; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

Espina y Ortego (2003) mencionan que una extensión del Modelo Social son el Modelo Político-Activista de la discapacidad y el Modelo de las Minorías Colonizadas. Explican que el Modelo Político-Activista defiende que la persona con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad; siendo su discapacidad fruto de las actitudes de la población y el abandono sociopolítico en el que se encuentra. El Modelo de Minorías Colonizadas define al grupo de las personas con discapacidad como un colectivo colonizado por una cultura dominante, en este caso la médica, que impone sus criterios y define las situaciones de discapacidad y sus necesidades.

Un Modelo Universal de la discapacidad plantea que toda la población está en situación de riesgo de padecer una discapacidad. Explicando que la discapacidad no es un atributo que diferencie una parte de la población de otra, sino que es una característica de la condición humana (Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

Actualmente se ha visto una mayor utilidad del Modelo Bio-psico-social, el cual intenta conseguir una integración de los anteriores modelos, proporcionando una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. Donde la persona es vista como el resultado de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamiento sociales. Dicha integración permite explicar satisfactoriamente la discapacidad y así lograr que se desarrollen políticas y actuaciones equilibradas y complementarias, estableciendo los niveles a los que dichas acciones están dirigidas. En este modelo se plantea que la lucha por eliminar la discriminación y la falta de igualdad en el acceso a los bienes sociales exige identificar a aquellos individuos que presentan deficiencias y establecer sus características, para no cometer el error de generalizar, ignorando o minimizando las diferencias (Espina y Ortego, 2003).

La OMS en sus esfuerzos para lograr conjuntar los modelos medico y social de la discapacidad en un solo enfoque propone el Modelo Bio-psico-social, a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF); esta clasificación ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de la ONU e incorpora las normas uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. La CIF es entonces un instrumento apropiado para implementar las políticas internacionales y nacionales sobre los derechos humanos; además ofrece un marco de referencia conceptual para la información que podría ser aplicable a la atención médica personal, incluyendo la prevención, la promoción de la salud y la mejora de la participación, reduciendo los obstáculos sociales y previniendo el desarrollo de soportes sociales y elementos facilitadores (Rolander et al., 2008).

La CIF fue aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud del 2001, se basa principalmente en los modelos medico y social, pero también visualiza a la discapacidad como un Modelo Universal; incorporando conceptos estándares y métodos, desde una perspectiva biológica, individual y social (OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

Los objetivos específicos de la CIF pueden resumirse en: proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella;

establecer un lenguaje común y mejorar la comunicación; permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre servicios en diferentes momentos a lo largo del tiempo; y proporcionar un esquema de codificaciones sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria. Los objetivos están relacionados entre sí, ya que la necesidad y el uso de la CIF requiere la construcción de un sistema relevante y útil que pueda aplicarse a distintos ámbitos (Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001; Rolander et al., 2008).

De acuerdo con la CIF, el funcionamiento de una persona en un dominio específico es resultado de la interacción entre su condición de salud (trastorno o enfermedad) y los factores contextuales (ambientales y personales). Además, la interacción entre los diversos componentes es dinámica, pues las intervenciones en un componente específico tienen el potencial de modificar uno o más de los otros y no siempre se dan en una relación recíproca predecible (Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

La CIF está dividida en dos partes: 1) funcionamiento y discapacidad y 2) factores contextuales. Define el funcionamiento, para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social de la persona. Se refiere a la discapacidad para designar todas las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y la restricción en la participación social del individuo y define a la salud como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores (OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

A continuación se explica la estructura y forma de organización de la información que presenta la CIF (Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001):

1. Componentes del Funcionamiento y la Discapacidad

Se pueden emplear de dos maneras; por un lado, pueden utilizarse para indicar problemas (discapacidad), y por el otro señalar aspectos no problemáticos de la salud y aspectos relacionados (funcionamiento). Pueden interpretarse mediante tres constructos diferentes, relacionándose entre sí y

operacionalizados utilizando calificadores (códigos numéricos) de la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad en esa categoría.

- a) Funciones y estructuras corporales: El componente “cuerpo” consta de dos dominios: el primero, el de las funciones de los sistemas corporales y el segundo, el de las estructuras del cuerpo. Pueden interpretarse mediante cambios en los sistemas fisiológicos o en las estructuras anatómicas (constructo)
- b) Actividades y participación: Su dominio son las áreas vitales. Este componente cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social. Dispone de dos constructos de interpretación: capacidad (aptitud) de ejecución de tareas en un entorno uniforme y actuación en el entorno real (acto de involucrarse en una situación vital).

2. Factores contextuales

El constructo básico de interpretación está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. Los calificadores indican la extensión por la que un factor contextual es facilitador o barrera.

- a) Factores ambientales: su dominio es el de las influencias externas. Ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato de la persona hasta llegar al entorno en general. Están organizados en la clasificación contemplando dos niveles distintos: el individual (ambiente inmediato) que incluye las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que el individuo tiene que enfrentarse, como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos; el otro nivel es el de los servicios y sistemas sociales que tiene un efecto en los individuos e incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias

gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también las leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

- b) Factores personales: su dominio es el de las influencias internas. De gran variabilidad social y cultural, los cuales no están clasificados.

La CIF propone usar una misma escala genérica de gravedad en cinco niveles para todos los componentes. Utiliza un sistema alfanumérico en el que las letras “b”, “s”, “d” y “e” se utilizan para indicar Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación y Factores Ambientales, respectivamente. Las letras van seguidas de un código numérico que empieza con el número del capítulo (1 dígito), seguido del segundo nivel (2 dígitos) y del tercer (1 dígito) y cuarto nivel (1 dígito). Los códigos sólo están completos y tienen sentido con la presencia de la menos un calificador; que indica la magnitud del nivel de salud; codificándose como uno, dos o más números después de un punto decimal.

Todos los componentes se cuantifican utilizando la misma escala. Tener un problema puede significar tanto una deficiencia, como una limitación, restricción o barrera, dependiendo del constructo.

En el caso de los Factores Ambientales, este primer calificador puede ser utilizado para indicar la extensión de los efectos positivos del entorno: facilitadores, y como la extensión de los efectos negativos: barreras. Para ambos se utiliza la misma escala de 0-4, pero para indicar que se trata de un facilitador el punto decimal se sustituye por un signo “+”.

Los factores ambientales pueden ser codificados en relación con cada constructo individual o globalmente, sin referencias a ningún constructo individual. Existe la posibilidad de utilizar calificadores adicionales que añadan información útil. Durante la aplicación de la CIF en situaciones reales para la explicación de un caso con una precisión de segundo nivel (3 dígitos) puede ser adecuado utilizar un rango de 3 a 18 códigos; la versión más detallada (4 dígitos) se utiliza para servicios especializados y con dos niveles

es suficiente para realizar encuestas y evaluaciones de tratamientos clínicos (Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001).

Rolander et al. (2008) explican que la codificación del CIF es compleja, y los redactores del CIF recomiendan a los usuarios recibir entrenamiento. También recomiendan que se utilice conjuntamente la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Mencionan que la codificación de las escalas o componentes de las funciones y estructuras corporales resulta relativamente sencilla y práctica; sin embargo, no sucede lo mismo con las escalas de actividades y participación y de factores contextuales donde no se dan unas normas estandarizadas de aplicación, quedando a criterio del codificador a elegir entre una serie de posibles usos de los constructos y calificadores en su aplicación.

A continuación se presenta un cuadro explicativo de los conceptos del CIF para tratar de proporcionar una composición global:

Figura 1. Visión de Conjunto de la CIF

	Parte 1. Funcionamiento y discapacidad		Parte 2. Factores contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas y acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos)	Capacidad. Realización de tareas en un entorno uniforme	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal.	El efecto de los atributos de la persona
	Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Desempeño/realización. Realización de tareas en el entorno real		

Continuación Figura 1.

Aspectos Positivos	Integridad funcional y estructural	Actividad. Participación	Facilitadores	No aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad. Restricción en la participación	Barreras/obstáculos	No aplicable
	Discapacidad			

Figura 1. Cuadro explicativo de la visión de los conceptos de la discapacidad propuesta por la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Espina y Ortego, 2003; OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008.

Tipos de discapacidad

Los tipos de discapacidad existentes presentan notables diferencias entre sí, por lo que su estudio y clasificación resulta demasiado amplio y complejo. Se describen a continuación las principales clasificaciones de ésta.

De acuerdo a la Clasificación internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), realizada en el 2001 por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) tipifican a la discapacidad en clasificaciones de primer y segundo nivel. Ambas clasificaciones presentan 4 subdivisiones que son: funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación, y factores ambientales (OMS, 2001; Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009; Rolander et al., 2008).

La CIF define a las funciones corporales como las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas). Las deficiencias son problemas en la función o la estructura corporal, tales como una desviación o una pérdida significativa.

A las estructuras corporales las define como las partes anatómicas del cuerpo tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación o una pérdida significativa.

La actividad es la realización de una tarea o acción por una persona y la participación es el acto de involucrarse en una situación vital. Las limitaciones en la actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño y/o realización de las actividades. Las restricciones en la participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Define también a los factores ambientales como los que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas (OMS, 2001). A continuación se presentaran la clasificación de primer nivel propuesta por la CIF:

Tabla 1.

Cuadro Clasificación de primer nivel

Funciones corporales	Funciones mentales Funciones sensoriales y dolor Funciones de la voz y el habla Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endócrino Funciones genitourinarias y reproductoras Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento Funciones de la piel y estructuras relacionadas
Estructuras Corporales	Estructuras del sistema nervioso El ojo, el oído y estructuras relacionadas Estructuras involucradas en la voz y el habla Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endócrino Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor Estructuras relacionadas con el movimiento Piel y estructuras relacionadas
Actividades y participación	Aprendizaje y aplicación del conocimiento Tareas y demandas generales Comunicación Movilidad Autocuidado Vida doméstica Interacciones y relaciones interpersonales Áreas principales de la vida Vida comunitaria, social y cívica

Continuación Tabla 1.

Factores ambientales	Productos y tecnología Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana Apoyo y relaciones Actitudes Servicios, sistemas y políticas
----------------------	--

Otra clasificación para las discapacidades es la propuesta en el Individuals with Disabilities Education Act, IDEA (2004), la determina la educación especial y servicios relacionados para los niños con discapacidad que son elegibles para incluirlos en el sistema de educación pública. En el IDEA se presenta la siguiente clasificación.

Tabla 2.

Clasificación de la Classification Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)

Retraso Mental
Problemas del oído (incluyendo sordera)
Problemas del habla o del lenguaje
Problemas visuales (incluyendo ceguera)
Sordera y ceguera
Serios disturbios emocionales
Problemas ortopédicos
Autismo
Daño traumático cerebral
Otros problemas de salud
Discapacidades de aprendizaje específicas
Múltiples discapacidades

Una clasificación mas es la propuesta por Gargiulo (2012) la cual está conformada de la siguiente forma:

Tabla 3.

Clasificación propuesta por Gargiulo

Las personas con retardo mental
Las personas con problemas de aprendizaje
Las personas con trastornos emocionales o de comportamiento
Las personas sobresalientes y talentosos
Las personas con trastornos del habla y el lenguaje
Las personas con impedimentos auditivos
Las personas con impedimentos visuales
Las personas con trastorno del espectro autista
Las personas con discapacidad física o de la salud

A nivel nacional también existen diversas clasificaciones para la discapacidad. Como la presentada por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI).

Dicha clasificación fue realizada con base en las recomendaciones de la ONU y el CIE-10. Cabe mencionar que se trató de respetar los criterios de recopilación y clasificación que se manejaban en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) a fin de facilitar la comparación de datos con otros países.

El INEGI (2004) define que dicha clasificación está organizada en dos niveles: Grupo y subgrupo. El primer nivel de la clasificación está formado por cuatro grandes grupos de discapacidad y el grupo de las claves especiales. El segundo nivel de la clasificación corresponde a los subgrupos. En total la clasificación comprende 18 subgrupos. Cada subgrupo está conformado por un listado, en orden alfabético, de descripciones relativas a deficiencias y discapacidades; en él se incluyen tanto nombres técnicos como algunos sinónimos con los cuales la población reconoce la discapacidad. Los grupos son los siguientes:

- Discapacidades Sensoriales y de la Comunicación: Este grupo incluye las discapacidades para ver, oír y hablar. El grupo se conforma de cinco subgrupos: Discapacidades para ver, Discapacidades para oír, Discapacidades para hablar (mudez), Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje e insuficientemente especificadas del grupo Discapacidades sensoriales y de la comunicación.
- Discapacidades Motrices: Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana. Este grupo lo conforman tres subgrupos: Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza, Discapacidades de las extremidades superiores e insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices. En este grupo se incluyen la pérdida total o parcial de uno o más dedos de las manos o pies. Excluye las discapacidades que tienen que

ver con deformaciones del cuerpo y que no implican la carencia o dificultad de movimiento.

- **Discapacidades Mentales:** En este grupo se incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas. El grupo está integrado por tres subgrupos: Discapacidades intelectuales (retraso mental), Discapacidades conductuales y otras mentales e insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales. El grupo incluye los nombres técnicos de algunas discapacidades y el nombre común con el que se les conoce y las descripciones de los listados se refieren tanto a discapacidades como a deficiencias. De este grupo se excluyen las combinaciones de las discapacidades mentales asociadas a las sensoriales y de la comunicación y motrices.
- **Discapacidades Múltiples y Otras:** El grupo se conforma por tres subgrupos: Discapacidades múltiples, Otro tipo de discapacidades e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras. Comprende las discapacidades múltiples, así como las discapacidades que no corresponden a los grupos Sensoriales y de la comunicación, Motrices, y Mentales. El grupo tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como a la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.
- **Claves especiales:** Este grupo, como ya se mencionó en la presentación de la estructura, tiene el objetivo de delimitar el universo de estudio y depurar aquellas descripciones recabadas en campo que no corresponden al concepto de discapacidad. Lo conforman cuatro subgrupos: Tipo de discapacidad no especificada, Descripciones que no corresponden al concepto de discapacidad, No sabe y No especificado general.

A su vez, la Secretaría de Educación Pública (SEP) propone cinco tipos de discapacidades las cuales son:

Tabla 4.
Clasificación Secretaría de Educación Pública (SEP)

Discapacidad Mental

Discapacidad Auditiva

Discapacidad Motora

Discapacidad Visual

Autismo

La SEP propone un libro por cada uno de los tipos de discapacidad llamados Atención educativa de niños de 0 a 6 años con discapacidad (Román y Quiras, 2003) en los cuales brindan datos referentes a las adecuaciones curriculares, consideraciones para la inclusión y aspectos a considerar cuando se trabaja con algún niño que presente algunos de los tipos de discapacidades mencionados anteriormente.

Como se puede observar a nivel internacional se agrupan a los diversos tipos de discapacidad de una manera más amplia, de acuerdo al tipo de discapacidad procuran ampliar estos diagnósticos de manera que casi cada uno de los diferentes tipos de discapacidad tenga su propio grupo mientras que lo observado a nivel nacional es todo lo contrario ya que tratan de abarcar el mayor número de diagnósticos en cuatro o cinco grandes grupos y ahí tratar de adecuar los amplios y variados tipos de discapacidad. Al tratar de adecuar los diferentes tipos de discapacidades en unos cuantos grupos probablemente provoca una gran confusión y problemas al momento de establecer los diagnósticos y la atención adecuadas que se les brinda a los niños con discapacidad en las diversas áreas de la salud o en el ámbito escolar en el país logrando una atención ineficiente al estar el niño probablemente mal ubicado y diagnosticado de acuerdo al tipo que corresponde a su discapacidad. Por lo cual sería importante ampliar estos pocos grupos que se emplean en México respecto a los tipos de discapacidad para realizar las intervenciones oportunas y adecuadas para este tipo de población, así como homogeneizar dichas clasificaciones a nivel institucional (salud y educación) de manera que todas contaran con los mismos diagnósticos para su clasificación.

Causas de la discapacidad

Existen diferentes causas las cuales provocan una discapacidad en las personas; entre las causas más frecuentes que originan dicha condición se encuentran: las enfermedades congénitas transmisibles o infecto-contagiosas; desnutrición; abuso de sustancias (alcohol, drogas, etc.); conflictos armados; problemas sociales (como la violencia intrafamiliar y la delincuencia), entre otras.

Rolander et al. (2008) clasifican estas causas en dos grandes grupos, las cuales son: discapacidades congénitas y discapacidades adquiridas. Las describen de la siguiente manera:

1. Discapacidad congénita: las causas congénitas o de nacimiento, son aquellas consideradas como existentes desde el nacimiento, o preexistentes antes de que ocurra éste. Son aquellos caracteres o alteraciones que presenta el niño al nacer y que no necesariamente son heredados. Se pueden presentar en varios niveles en la vida del individuo.
 - a) Causas patógenas: Se dan en el curso del desarrollo intrauterino. Estas causas pueden ser infecciosas, parasitarias, tóxicas, debidas a una incompatibilidad sanguínea o incluso malas condiciones de la madre durante el embarazo. Algunas enfermedades como la sífilis o la rubeola y posiblemente otras como la toxoplasmosis que al presentarse en los primeros meses del embarazo provoca malformaciones. El alcoholismo u otras intoxicaciones derivadas de hábitos o enfermedades de la madre también afectan al feto, ocasionándole algún tipo de discapacidad.
 - b) Causas con relación al parto: Los traumas obstétricos pueden ocasionar encefalopatías infantiles y pueden ser el origen de retraso mental, incluso fuera de la existencia de todo síndrome neurológico, sobre todo en casos de anoxia neonatal y de hemorragias ínter craneanas o rotura de vasos sanguíneos y de traumas craneanos. Estas deficiencias se pueden presentar por el mal uso de instrumentos quirúrgicos como los fórceps, o cuando los

nacimientos se presentan y aun no están maduros todos los tejidos y órganos del niño.

- c) Causas que preceden del medio neonatal: Además de los mecanismos hereditarios o congénitos, las afecciones cerebro espinales en la primera infancia ocasionan graves situaciones que incapacitan a la persona.
 - d) En ocasiones los trastornos de nutrición que sufre el niño en los primeros años de vida como traumatismos de cráneo, conmociones, contracturas, caídas, accidentes o situaciones de riesgo (como la violencia intrafamiliar, o por algún tipo de actividad o juego peligroso) pueden ocasionar una discapacidad.
2. Discapacidad adquirida: Actualmente un alto grado de personas adquieren cualquier tipo de discapacidad por algún evento traumático en su vida. Algunas de estas causas son:
- a) Por enfermedad: Por ejemplo alguna enfermedad crónica degenerativa, muchas de las cuales ocupan porcentajes altos de mortalidad como: la diabetes, el glaucoma, el cáncer; enfermedades cardiovasculares, reumatismo, tuberculosis, parálisis cerebral, artritis, hernias, asma, etcétera. Algunas de éstas además de causar discapacidad si no son tratadas a tiempo son mortales.
 - b) Accidentes: Cada vez es mayor el número de personas afectadas como consecuencia de accidentes de trabajo, deportivos o automovilísticos, además de los que se originan en la casa y pueden presentarse en cualquier momento de la vida.
 - c) Negligencia médica: En el área de la atención médica directa al público se han detectado casos en donde la falta de profesionalismo, aunado a la falta de equipo médico indispensable, ha provocado la discapacidad de personas que van en busca de solucionar sus problemas de salud.

La dos grandes grupos de causas que provocan la discapacidad en las personas descritos por Rolander et al. (2008) nos muestran un panorama más amplio del momento en que se puede originar la discapacidad; eliminando con esto el concepto erróneo de que únicamente se nace con la discapacidad y retomando el Modelo Universal el cual se basa en que la población se encuentra en un constante riesgo de adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier momento de la vida. Es importante señalar que las causas descritas anteriormente en ambos grupos son únicamente algunas de las posibles causas que ocasionan la discapacidad en las personas.

Epidemiología

Los censos y las encuestas que se han realizado en varios países han generado diversas aproximaciones a la magnitud de la discapacidad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que actualmente 10% de la población del mundo, esto es, aproximadamente 650 millones de personas, presenta algún tipo de discapacidad intelectual, física o sensorial. Si se incluye a los miembros de sus familias, el número de personas directamente involucradas con la discapacidad asciende a alrededor de 2,000 millones, casi un tercio de la población mundial.

Por su parte, el Banco Mundial estima que aproximadamente entre el 10% y el 12% de la población mundial tiene discapacidad y que en el 25% de los hogares hay un integrante con alguna discapacidad (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

Los resultados más relevantes sobre la discapacidad se encuentran integrados por la ONU, cuyo fin es elaborar estimaciones sobre el número de personas con discapacidad existentes en el mundo y sus principales regiones.

De acuerdo con la información proporcionada por los diversos países la ONU logró, a partir de elementos básicos, elaborar las siguientes estimaciones: Describen que en el mundo, hay alrededor de 500 millones de personas con discapacidad (10% de la población mundial), donde 140 millones son niños y alrededor de 300 millones viven en países en

desarrollo. De los cuales solo el 1% tiene acceso a la asistencia, rehabilitación o servicios adecuados, lo que se traduce en que 297 millones de personas con discapacidad en el mundo no tienen posibilidad de ascender a una vida digna; en algunos países, el 90% de los niños no viven más de 20 años; así mismo, cada año a causa de la desnutrición, un millón de niños adquieren algún tipo de discapacidad y finalmente la OMS estima que un 98% de las personas con discapacidad que viven en los países en desarrollo están en total desamparo, puesto que no son beneficiarios de ninguna asistencia médica gratuita ni de seguridad social (Rolander et al., 2008).

Con base al cumplimiento de acuerdos y compromisos internacionales respecto a la generación y producción de información sobre la población con discapacidad, se ha originado una Comisión Estadística de las Naciones Unidas (NUSD), en coordinación con las Oficinas Nacionales de Estadística, y los productores de información sobre personas con discapacidad se integró el Compendio de Datos Estadísticos sobre los Impedidos, el cual contiene información de 1975 a 1987 con la participación de aproximadamente 95 países; generándose información sobre discapacidad que se agrupó en una segunda versión de la base de datos llamada DISTAT.

En esta base se publica que a pesar de los esfuerzos realizados por los distintos países y organismos internacionales, la NUSD advierten que la información generada por los diversos países con respecto a la discapacidad es amplia y diversa; provocando que los datos tengan una variación significativa, debido a aspectos conceptuales y de medición. En esta base afirman que para alcanzar una real comparación entre los países se requiere desarrollar clasificaciones y conceptos que puedan ser adoptados de manera uniforme (Rolander et al., 2008).

En la tabla 5 se puede observar el porcentaje mayor al 10% de niños con discapacidad que prevalecen en algunos países del mundo, identificados en el periodo de 1999 a 2007. Donde podemos observar que el país con un porcentaje mayor de niños con discapacidad es la República Central Africana, seguida de Belice, Surinam y Camerún. Observando que en el continente Africano es donde existe un mayor porcentaje de niños con algún tipo de discapacidad. A su vez en la tabla 6 se muestra el porcentaje menor al 10% de niños en algunos países que muestran alguna discapacidad igualmente identificados dentro

del periodo de 1999 a 2007; en dicha tabla podemos observar que el país con mayor porcentaje de niños con alguna tipo de discapacidad es Egipto seguido de República Dominicana y Vietnam.

Tabla 5.

Porcentaje de países con un porcentaje mayor al 10 % de niños con discapacidad

País	Porcentaje	País	Porcentaje
Albania	16 %	Macedonia	21 %
Armenia	12 %	Mauritania	30 %
Bangladesh	21 %	Mongolia	26 %
Belice	44 %	Montenegro	14 %
Bosnia	10 %	Santo Tomas y	29 %
Herzegovina	10 %	Puerto Príncipe	29 %
Camerún	33 %	Serbia	14 %
República Central	48 %	Sierra Leona	34 %
Africana	48 %	Surinam	39 %
Georgia	30 %	Tailandia	15 %
Ghana	21 %	Uganda	11 %
Iraq	21 %	Yemen	29 %
Jamaica	24 %		

United Nations Statistics Division, 2009.

Tabla 6.

Porcentaje de países con un porcentaje menor al 10 % de niños con discapacidad

País	Porcentaje	País	Porcentaje
Algeria	1 %	Asia Oriental y el Pacífico	3 %
Cape Verde	1 %	Egipto	8 %
Chad	3 %	Guatemala	2 %
China	2 %	Ruanda	2 %
Colombia	3 %	Uzbekistán	3 %
República Dominicana	5 %	Vietnam	4 %

United Nations Statistics Division, 2009

En el Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2009) señalan que en México se han realizado diversos esfuerzos para medir la prevalencia de la discapacidad desde hace varias décadas. Sin embargo, actualmente se desconoce la verdadera dimensión y comportamiento histórico de este indicador, ya que se han utilizado diferentes conceptos, clasificaciones y fuentes de información. Además, no se ha evaluado

el impacto de los programas y de las estrategias que se han implementado en el país, lo que dificulta el diseño y la orientación adecuada de políticas públicas de atención a personas con discapacidad.

El INEGI realizó una clasificación para la codificación de discapacidades para el censo general de población y vivienda realizado en el 2010, con el fin de tener información detallada sobre la población con discapacidad, que sirviera de base para el estudio de la incidencia de estos problemas sobre la población y a la vez proporcionar un marco de referencia para realizar estudios particulares sobre la discapacidad. La clasificación se conformó por los siguientes grupos: 1) Caminar o moverse, hace referencia a la dificultad de una persona para moverse, caminar, desplazarse o subir escaleras debido a la falta de toda o una parte de sus piernas; incluye también a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras persona, silla de ruedas u otro aparato, como andadera o pierna artificial. 2) Ver, abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aún usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales. 3) Mental, abarca cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento. 4) Escuchar, incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar (debilidad auditiva), en uno o ambos oídos, a las que aún usando aparato auditivo tiene dificultad para escuchar debido a lo avanzado de su problema. 5) Hablar o comunicarse, hace referencia a los problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o porque no pueden platicar o conversar de forma comprensible. 6) Atención y aprendizaje, incluye las limitaciones o dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo, así como limitaciones para recordar información o actividades que se deben realizar en la vida cotidiana. 7) Autocuidado, hace referencia a las limitaciones o dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal, como bañarse, vestirse o tomar alimentos (INEGI, 2010)

Los resultados del censo general de población y vivienda realizado en el 2010, indican que en México habitan 112 336 538 personas; de esta población el 5.1% presenta algún tipo de discapacidad, que correspondería a 5 739 270 personas con discapacidad, de

este 5.1% el 1.6% representa a niños entre 0 y 14 años que presentan algún tipo de discapacidad habitando un total de 520 369 niños con discapacidad (INEGI, 2010).

Esto aparentemente es un porcentaje bajo, sin embargo son muchas las personas que se ven involucradas en el tratamiento y/o convivencia de las personas con discapacidad, pero generalmente se enfoca la atención en las personas con discapacidad dejando a un lado a quienes los rodean.

En la tabla 7 se presenta la distribución porcentual por tipo de discapacidad que se obtuvo en el censo general de población y vivienda realizado en el 2010. Donde se puede observar que en el grupo de caminar y moverse es el de mayor porcentaje y el menor porcentaje el grupo de poner atención o aprender.

Tabla 7.
Porcentaje de acuerdo al grupo de tipo de discapacidad

Tipo de discapacidad	Porcentaje
Caminar y moverse	58.3%
Ver	27.2%
Escuchar	12.1%
Hablar o comunicarse	8.3%
Atender el cuidado personal	5.5%
Poner atención o aprender	4.4%
Mental	8.5%

INEGI Censo General de Población y Vivienda, 2010

La Secretaría de Educación Pública (SEP) en el ciclo escolar 2010-2011 reporta la atención en educación especial de 485 167 niños con algún tipo de discapacidad (Principales Cifras Ciclo Escolar 2010-2011, 2011); de acuerdo a los datos obtenidos en el censo de 2010 la población de 0 a 14 años, que correspondería a las edades de educación básica, es de 520 369 niños. Como se observa la población con discapacidad no es atendida al 100% por la SEP, existiendo 35 202 niños en el país que no reciben algún tipo de atención referente a educación especial.

Otros estudios realizados en nuestro país en los últimos años revelan diferentes aproximaciones a la magnitud de la prevalencia de discapacidad en el país. En la Encuesta

Nacional de Evaluación del Desempeño (ENED), efectuada en el 2003 por la Secretaría de Salud, estimaron la prevalencia de discapacidad en la población mexicana, con base en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

Dicha medición se basó en el grado de dificultad en los dominios de salud: movilidad, función mental, estado de ánimo, actividades usuales, dolor y función social.

Esta encuesta reportó la presencia de discapacidad en el 9% de la población mexicana. De acuerdo con los resultados de la ENED, 13 entidades federativas presentaron prevalencias de discapacidad superiores a 10% en 2003, entre las que destacan Distrito Federal y Durango, donde casi 15 de cada 100 habitantes manifestaron tener algún grado de dificultad en los dominios de salud estudiados. Por el contrario, en el Estado de México y Tlaxcala, la prevalencia de discapacidad fue inferior al 5%, lo cual muestra la gran heterogeneidad que existen en los demás estados del país (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

Así mismo estudios realizados en 1992 por la Organización Panamericana de la Salud (OPS), señalan que la prevalencia de la discapacidad puede ser más alta en zonas rurales que en las zonas urbanas. Para México, de acuerdo con los resultados censales, la prevalencia de discapacidad fue ligeramente mayor en las comunidades rurales (2.7%), que en las urbanas (2.2%); sin embargo, el peso demográfico de la población en estos dos ámbitos influyó en la distribución de las personas con discapacidad, ubicándose 77.6% de las personas con esta condición en las localidades urbanas y 27.4% en las rurales (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009).

Si se basa en la prevalencia del 10% de la población con discapacidad que la ONU marca tenemos que en México existirían 11 233 653 personas con algún tipo de discapacidad. La diferencia entre los datos de prevalencia y el INEGI es de 5 494 383 personas con discapacidad, por lo cual también se necesita en México datos más fiables para lograr una atención integral y total para estas personas.

Familia y discapacidad

Cuando en las familias se espera un hijo, se crean expectativas acerca de él. Es posible que en sus sueños y temores con respecto a su salud y a la posibilidad de alguna discapacidad cruce en algún momento por su mente, pero por el temor tienden a desecharlas y a darles menos importancia (Kezban et al., 2013; Núñez, 2008; Ortega et al., 2007). Ciertamente, ningún padre desea tener un hijo con alguna discapacidad y la llegada de un hijo que no cumple con lo esperado y que además requerirá de esfuerzos adicionales en su educación y cuidado, son aspectos que suelen desestabilizar la dinámica familiar (Gargiulo, 2012; Machin, Purón y Castillo, 2009; Núñez, 2008; Rosman, 1991; Soulé, 2009). En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital de la familia (Rosman, 1991; Sarto, 2001; Vilorio y Guinea, 2012).

Por el grado de afección que repercute el tener en la familia un miembro con alguna discapacidad es necesario entender a la familia como entidad funcional, como sistema intermediario entre la sociedad y el individuo e interactuando con ambos sistemas (Martínez, 2003).

Cuando surge la discapacidad de un hijo ocurre un impacto en la familia ya que se derrumban los ideales formados antes del nacimiento y atraviesan de una u otra manera por una crisis familiar. Los padres entran en un conflicto emocional, existe un aumento de las fuentes de estrés emocional, físico, económico y social. En estas familias también existe una dificultad para acceder o capacitarse con recursos de afrontamientos adecuados y una mayor dificultad para evaluar la situación en términos positivos. En general enfrentan una lucha para adaptarse a la situación que están viviendo con su hijo (Al-Qaisy, 2012; Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006; Burrows, Adams y Spiers, 2008; Castro et al., 2008; Ching, 2009; Gargiulo, 2012; Islam et al., 2013; Kezban et al., 2013; Madrigal, 2007; Marchetti, Noda y Ferreira, 2008; Martínez y Bilbao, 2008; Maul y Singer, 2009; Núñez, 2008; Ortega et al., 2007; Pérez y Lorenzo, 2007; Rosenzweig, Brennan, Huffstutter y Bradley, 2008; Soto, 2008; Soulé, 2009; Stein y Jessop, 1989; Strnadová, 2006; Torres y Maia, 2009).

Strnadová (2006) presenta un esquema por medio de niveles individuales donde describe la relación de la discapacidad del niño con una serie de factores que afectan a la familia y su capacidad para hacer frente a ésta y menciona que el impacto en las familias de niños con discapacidad puede ser aún más complejo y complicado. El esquema mostrado trata de indicar la difícil situación de estas familias y las razones por las que cada familia experimenta la discapacidad del niño de manera diferente. El esquema está representado por niveles horizontales y seriados, donde el objeto central es la familia y el niño con discapacidad. En el nivel uno, la familia del niño con discapacidad está influida por las políticas del estado en relación con las personas que muestran este tipo de características. El efecto de los medios de comunicación, que reflejan las políticas del estado y las actitudes de la sociedad, se pueden asignar a un mismo nivel. El nivel dos, muestra los efectos de las instituciones en las familias con niños con discapacidad -el sentido de la escuela, los expertos y las actitudes de la sociedad hacia las personas con discapacidad. En el nivel tres, describe específicamente las personas involucradas con respecto al segundo nivel. Por ejemplo, como los padres influyen en el liderazgo de la escuela, la educación del maestro, la calidad de la cooperación entre la familia y la escuela, etc. En el nivel cuatro, son los factores psicológicos en relación con la capacidad de los padres para hacer frente a la discapacidad de su hijo y de influir en él. La dinámica familiar y la resistencia de la familia son parte de estos factores. El nivel cinco, indica la posible existencia de otros factores de estrés que, al final, influyen en la percepción de los padres de la discapacidad del niño. El nivel seis expresa la situación socioeconómica de la familia, que desempeña un papel esencial. Los niveles de este esquema nos confirman las características que muestran los padres al enfrentarse al diagnóstico de discapacidad de alguno de sus hijos.

Aunque los padres se esfuercen en crear un significado positivo de la experiencia de tener un hijo con discapacidad, la realidad es que el cuidado del niño puede ser una experiencia emocional, financiera y personalmente desafiante (Miller, Buys y Woodbridge, 2011). Madrigal (2007) explica que el futuro del niño con discapacidad depende en gran medida de la forma en que la familia percibe y afronta la discapacidad; así como que tanto es aceptada la discapacidad del menor (Fourie y Theron, 2012). La respuesta de los miembros de la familia dependerá de diversos factores como son los rasgos de personalidad, el estado de ánimo de cada uno de ellos, el nivel cultural y de estudios o la

gravedad del diagnóstico y pronóstico. Así mismo el grado de desorganización dependerá de la cohesión previa de la familia, los niveles de afecto que sobre ella afecten, y los roles que desempeñan los parientes en sus diferentes órdenes de funcionamiento (Pérez y Lorenzo, 2007) por lo que es de suma importancia apoyar a los padres a sobrellevar y acompañar adecuadamente el diagnóstico de discapacidad en su hijo.

Para Sánchez (2006) y Al-Qaisy (2012) la discapacidad es un estresor para la familia, y en muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación de origen y la culpa mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. La discapacidad puede ser una fuente de ruptura sin embargo existen influencias negativas y positivas de ésta que pueden beneficiar y afectar la relación de los padres; aunado a esto la tensión emocional y financiera de la crianza del niño con discapacidad también suele ser un factor que logra dañar irremediabilmente dicha relación (Huang, Ososkie y Hsu, 2011; Wei y Yu, 2012). En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales. De la misma forma para las madres solteras, el criar a un niño con discapacidad resulta ser aún más difícil (Strnadová, 2006); sin embargo si se les da la información y atención necesaria éstas pueden lograr un empoderamiento y lograr concientizarse sobre las capacidades y limitaciones de su hijo que les permita percibir la discapacidad es normal (Levine, 2009) de la misma forma que a las familias constituidas por padre y madre.

No obstante, la investigación también muestra que cuando la pareja enfrenta exitosamente el estresor de la discapacidad, el niño con discapacidad se convierte en un factor de unión, un vínculo entre los esposos que les lleva a luchar juntos y confrontar como pareja las demandas de la condición (Sánchez, 2006). La presencia de los padres que mantienen una relación cálida y de colaboración con sus hijos representa para éstos una fuente de seguridad personal que actúa como un factor que los protege frente a las situaciones asociadas a la discapacidad (Barrios, 2005). Bruns y Foerster (2011) mencionan que el apoyo que la familia extensa da a los padres al momento del diagnóstico oscila entre

lo positivo a un apoyo mínimo sin embargo se observa que existe una mejor experiencia con sus parejas que con la familia extendida.

Araya (2007) explica que este tipo de crisis son períodos de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias desconocidas las cuales se vuelven, en forma temporal, en un problema importante que no pueden evitar ni resolver con los recursos acostumbrados. Y que si en una familia hay conflictos provenientes de las características emocionales y personales de los progenitores; si existen conflictos previos al nacimiento de un miembro de la familia con discapacidad, es probable que la presencia de la persona con discapacidad, imponga nuevos o mayores retos a las ya existentes deficiencias familiares. La discapacidad de un hijo es difícilmente elaborable porque se ven dañadas las expectativas y proyección del futuro de los padres, además de lo que implica el sufrimiento de un ser querido (Espina y Ortego, 2003). Las limitaciones u obstáculos del contexto en interacción con la discapacidad y la etapa de vida de una persona con discapacidad pueden generar crisis en diferentes momentos y no solo en el nacimiento o en el conocimiento de la presencia de una discapacidad.

Existen diversos modelos respecto a las fases que atraviesan los padres, algunas son más elaboradas que otras sin embargo la mayoría concuerdan en tres fases por las que atraviesan los padres. La mayoría de los modelos sobre las etapas se construyen alrededor de la premisa de que las familias experimentan un dolor o duelo muy similar a las etapas de desarrollo de la reacción a la muerte de un miembro cercano. Cabe señalar que cada familia es única y singular y va a afrontar la situación de su hijo con discapacidad de un modo específico (Núñez, 2008). Se describen a continuación algunos de los modelos propuestos:

Bowlby en 1976 propuso un modelo de duelo de cuatro fases; la sucesión de dichas fases puede variar en cuanto al tiempo de duración y la intensidad de sus fases, en ocasiones puede faltar alguna de ellas o alterarse el orden en que se presentan: Las fases son: 1) La fase de embotamiento de la sensibilidad: dicha fase acontece inmediatamente después de que se le informa el diagnóstico de discapacidad, su duración puede ser de algunas horas hasta semanas. Para los padres es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción intensas. Se está en estado de shock, aturdimiento y confusión. 2) Fase de anhelo y

búsqueda de la figura perdida: se manifiesta cuando los padres comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, se acompaña de un intento de no admitirla. Los padres se niegan a aceptar el diagnóstico; surge también una vivencia de extrañamiento ante el hijo inesperado. Este sentimiento de descreimiento puede acompañarse de la búsqueda del hijo sano y aparece la esperanza de que todo pueda arreglarse, al no modificarse su realidad presentan frustración irritabilidad, rabia, autoreproches, negación del dolor, culpa, acusaciones a los médicos, al cónyuge o a otros familiares y en muchos casos volverse contra Dios, el destino, el hijo que los frustró, contra sí mismos y frecuentemente contra aquellos que lo asistieron o asisten. En la base de los sentimientos descritos anteriormente se encuentra también la tristeza profunda y generalizada por el reconocimiento de la pérdida del hijo sano y de la imposibilidad de reencuentro con él. 3) Fase de desesperanza y desorganización: esta fase se caracteriza porque comienzan a aparecer como respuesta emocional el sentimiento de que ya no se puede hacer nada, que no se puede volver la situación hacia atrás, cayendo en depresión, apatía, deseos de huir, abandono del hijo y/o de sí mismos, sentimientos de vacío y de desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Es el momento en que más se manifiesta la sensación de que se deshacen las ilusiones e ideales depositados en el niño. 4) Fase de reorganización: cuando el duelo sigue un curso favorable existe un momento, que depende de cada familia, en que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de una aceptación a su hijo con discapacidad, la familia logra incorporar al niño a la vida del grupo. Esta última fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares (Núñez, 2008).

A su vez, Copley y Bodensteiner (1987) proponen un modelo de dos fases en la adaptación familiar de la discapacidad: la primera fase incluye el impacto, negación y duelo, mientras que en la segunda se cierra la fase anterior, la familia se adapta y reorganiza y puede focalizarse en el exterior; en esta fase los padres conocen la discapacidad y sus implicaciones a largo plazo (Espina y Ortego, 2003).

Gargiulo (2012) presenta un modelo lineal de tres fases y señala que no todos los padres siguen un patrón secuencial de reacción siendo necesaria la flexibilidad debido a la

situación concreta de cada familia. La primera fase suele ser de conmoción e incredulidad, en ocasiones se hace evidente la negación para escapar de su realidad. Así mismo se caracteriza por el dolor de la pérdida del “hijo perfecto”; la depresión y el retiro, siendo estas consecuencias comunes del proceso de duelo. La segunda fase es descrita como un período de desorganización emocional. En esta los padres vacilan entre períodos de total dedicación y sacrificio (ambivalencia); y el rechazo en términos de afecto y/o necesidades físicas hacia el niño. Se observa la culpa, vergüenza y una disminución en la autoestima de los padres. En la tercera fase, se inicia con la negociación, los padres buscan "llegar a un acuerdo" con Dios, la ciencia, o cualquier persona que considere que puede ser capaz de ayudar a sus hijos. El ajuste es un proceso gradual y, en algunos casos, un proceso difícil y permanente que exige un reajuste de las metas y ambiciones. Para muchos padres, es una lucha constante.

Heward (2007) explica un modelo de tres fases donde en la primera, los padres atraviesan un periodo de crisis emocional caracterizada por la sorpresa, la negación y la incredulidad. A esta reacción inicial le sigue un período de desorganización emocional con sentimientos alternativos de cólera, culpa, depresión, vergüenza, disminución de la autoestima, rechazo por el niño y sobreprotección. Finalmente se cree que los padres llegan a una tercera etapa en la que aceptan al niño.

Martínez y Bilbao (2008) así mismo explican que las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación de la discapacidad del hijo son muy similares a las del duelo. Ya que frecuentemente existe un sentimiento de pérdida al tener un hijo con discapacidad y ellos tienen que renunciar a la expectativa que todo padre tiene de tener un hijo sin ninguna dificultad.

El duelo no se elabora de una vez para siempre, ante cada nueva situación de crecimiento del niño con discapacidad, se da una reactualización del mismo. El tener un hijo con estas características en ocasiones implica para la familia convivir con un dolor crónico (Núñez, 2008).

La situación en México sobre la discapacidad está a cargo de programas como El programa de atención a personas con discapacidad coordinado por Sistema nacional para el

desarrollo integral de la familia (DIF) nacional, su objetivo es el de prestar servicios de rehabilitación integral a la población con discapacidad o en riesgo de presentarla, con el propósito de contribuir a su integración social. Así mismo El consejo nacional para las personas con discapacidad (CONADIS); tiene como objetivo el de conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno, para favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y libertades fundamentales.

La diversidad se debe entender como un elemento enriquecedor en las escuelas, en las familias y en la comunidad, y no como una barrera. El respeto y la aceptación de la diversidad ayuda a forjar una nueva sociedad y una mejor convivencia entre los individuos, siendo esto una condición primaria para el desarrollo de un país multicultural como México (Orientaciones Generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial, 2006).

Las familias mexicanas de hijos con discapacidad no cuentan con la atención suficiente a las necesidades derivadas de la discapacidad, por lo que se requiere de apoyos que les permitan acceder a los servicios de salud, rehabilitación y educación. La falta de atención está determinada por diversas causas donde se incluye las carencias de servicios, pero también la ausencia en los padres de información y conocimientos así como de la incorporación a un sistema de canalización oportuno (Gobierno del Distrito Federal, DIF-DF, UNICEF, 2006). En México se desconoce el número de familias que cuentan con al menos una persona con discapacidad (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012, 2009). Sería importante ubicar a las familias mexicanas que presentan algún hijo con discapacidad para darle el apoyo necesario pues se enfrentan día a día con dificultades para acceder a los servicios que requieren, y éstos observan las actividades de la vida diaria como una carga que afecta negativamente al menor (Vargas et al., 2012).

Con base en la experiencia clínica, ha sido posible observar que para que una intervención sea adecuada y redunde en el mejoramiento de la funcionalidad familiar de

niños con discapacidad; el objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo enfrentándose a la realidad sea lo más corto posible.

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión (Sarto, 2001). De ahí que sea imprescindible trabajar con los padres de niños con discapacidad de manera paralela al trabajo con los infantes.

Gómez (2008) comenta que el trabajo con las familias de estos menores es de suma importancia para entender mejor su problemática y poder ayudarlos a buscar vías de solución que les permitan cumplir con éxito su función. La actitud de los padres de hijos con discapacidad determina la seguridad y la estabilidad, de las relaciones familiares en armonía con las sociales. La estabilidad familiar bien estructurada es la fuente de conocimiento de la cual se nutren los niños para conformar patrones culturales primarios que rigen su actividad. Por el contrario, si en la fuente primaria las condiciones socio-psicológicas son inapropiadas, las posibilidades de una formación integral y estable sería precaria. La importancia de que se prepare a la familia como protagonista en los programas de intervención radica en cumplir el objetivo de que ésta enfrente por sí misma el estímulo requerido por los hijos y, por consiguiente, logre vencer la disfunción familiar y, por ende, establecer la armonía y el equilibrio emocional en el hogar.

Sobre la afectación de la familia ante la discapacidad se han planteado diversas investigaciones donde se puede observar cómo es la calidad de vida y nivel de estrés de los padres de niños con algún tipo de discapacidad, así como la percepción del diagnóstico y apoyo de los servicios médicos que tiene la familia. La mayoría de las investigaciones en busca de resultados de la familia se ha centrado en los padres, en particular, de la madre (Kresak, Gallagher y Rhodes, 2009). Las investigaciones realizadas por Cagran et al. (2011); Clark, Brown y Karrapaya (2012) en Eslovenia y Malasia respectivamente concluyen que la calidad de vida mejora significativamente cuando los servicios de salud apoyan y toman en cuenta las necesidades de la familia.

Hu, Wang y Fei (2012) investigaron esta calidad de vida en familias chinas, concluyendo que el impacto que tiene la discapacidad en esta área es consistente en

estudios realizados en todo el mundo. Y que la gravedad de la discapacidad predice negativamente en la satisfacción percibida por estas familias chinas. En China el apoyo y servicios para los niños con discapacidad son aún muy limitados y las familias de estos niños son muy propensas a percibir una calidad de vida menos satisfactoria debido a los retos que enfrentan.

Rillotta, Kirby, Shearer y Nettelbeck (2012) estudiaron la calidad de vida en familias australianas con discapacidad intelectual donde éstas tuvieron la oportunidad de expresar nuevos comentarios referentes a su calidad de vida familiar sin embargo los autores no encontraron nuevas cuestiones relacionadas con la familia que no se manejen en el cuestionario FQOLST empleado en diversas investigaciones, explicando que estos resultados podrían contribuir al cambio de la prestación de servicios adecuados para apoyar a las familias con algún miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo. Suruka, Loga y Brown (2011) proporcionaron un primer acercamiento a la medición de la calidad de vida para las familias de niños con deficiencia intelectual en Sarajevo concluyendo que la información de su estudio puede ser útil para la evaluación de las necesidades actuales y futuras de los servicios de rehabilitación de las familias y personas con deficiencia intelectual en Bosnia Herzegovina.

El estudio realizado por Mora et al. (2007) plantean que la poca claridad frente al diagnóstico así como el acompañamiento que se hace a los padres resulta crucial para asumir la discapacidad en forma más integral y que de acuerdo con el cuidador (principalmente la madre) las familias albergan deseos positivos en relación a la discapacidad; en esta investigación participaron personas con discapacidad intelectual y sus familias. Mora et al. (2007) observaron que la familia se une ante la adversidad; la cohesión aparece como un mecanismo de supervivencia y que debido a la falta de soporte psicosocial, la actitud resignante es evidente. Sin embargo la situación de la persona con discapacidad se vuelve más difícil a medida que la familia comienza a creer que la persona no puede alcanzar mejores niveles de vida a causa de sus limitaciones cognitivas y sociales, por lo que surgen otros trastornos psicopatológicos en la persona con discapacidad que termina por afectar nuevamente a la familia al ésta no contar con los recursos necesarios. De ahí la importancia de darle los conocimientos necesarios a la familia sobre la

discapacidad y darles el apoyo profesional para que logren la aceptación de la discapacidad del integrante con ésta.

Es importante darles la preparación a los padres respecto al conocimiento y aceptación de la discapacidad de su hijo pues éstos se creen sin la preparación necesaria para lidiar con la experiencia de tener un hijo con discapacidad; Marcheti et al. (2008) realizaron una investigación donde entrevistaron a madres brasileñas de hijos con discapacidad y obtuvieron que éstas madres no se creen capaces de enfrentar las necesidades de su hijo con discapacidad, así mismo observaron que dentro del funcionamiento familiar ocurrieron alteraciones en la dinámica de pareja y distanciamiento entre sus miembros y perciben una falta de apoyo por parte de los profesionales de salud. El diagnóstico puede tornarse más positivo dependiendo de la forma en que sea transmitido a la familia y de cómo se maneje la atención ofrecida al niño. Acle, Roque, Zacatelco, Lozada y Martínez (2007) describen la importancia de realizar diagnósticos diferenciales precisos para dar la atención adecuada a los menores con discapacidad y brindar así un apoyo apropiado a sus padres. Tener el conocimiento sobre la discapacidad permite a los padres una mayor aceptación y comprensión sobre su hijo.

Observando esta línea de conocimiento sobre la discapacidad se entrevistaron a madres brasileñas de hijos con síndrome de Down y evidenciaron estas madres la falta de información con respecto al diagnóstico del síndrome, no solo por haber sido comunicado en la mayoría de los casos postparto, sino también por la falta de contenido concreto y científico del síndrome, que podría ayudarles a comprender mejor como lidiar con el diagnóstico de su hijo, concluyendo que a partir de que se les da la información a las madres ésta puede ser interpretada como un factor que dificulte o facilite la búsqueda de recursos para el niño con discapacidad. El diagnóstico puede tornarse más positivo, dependiendo de la forma en que sea transmitido a la familia y de cómo se maneje la atención médica ofrecida al niño (Torres y Maia, 2009).

Las investigaciones en familias de hijos con discapacidad se centran principalmente en las madres pero Maul y Singer (2009) realizaron una investigación mediante entrevistas en padres de niños con discapacidades del desarrollo para observar que tipos de adaptaciones realizaban éstos en sus actividades diarias, los temas comunes estaban

enfocados en la pérdida de oportunidades y que nuevas oportunidades se sustituyen, la familia como equipo, la adaptación al tiempo, la idiosincrasia de alojamiento en familia y una insistencia en la normalidad acompañada por una resistencia a la estigmatización. Se describe que la adaptación tiene que ver con la solución de problemas, con el rediseño y las relaciones de los roles familiares, así como con los recursos financieros, sociales y emocionales con los que cuente la familia para adaptarse al desafío de criar a un niño con discapacidad y que esta discapacidad tendrá necesariamente efectos negativos cuando una familia ya esté mal desde antes de conocer el diagnóstico. Se puede observar la importancia que tiene la manera en que se le dé la información a los padres, el conocimiento que éstos tienen sobre la discapacidad y el tipo de apoyo dado para el beneficio del niño con discapacidad y su familia.

Se han realizados diversos estudios de familias de hijos con discapacidad, se presentan revisiones de los distintos enfoques de estudio que se han llevado a cabo sobre las familias de personas con discapacidad donde se describen las variables sobre las que se ha centrado el interés de las investigaciones y los resultados más significativos de los estudios sobre las familias de personas con parálisis cerebral (Badia, 2005). Dentro de estos estudios se han investigado los estilos de personalidad como el realizado por Limiñana y Patró (2004) donde midieron a través del Inventario de Estilos de Personalidad creado en el 2000 las metas motivacionales, comportamientos interpersonales y modos cognitivos de padres de hijos con mielomeningocele donde se observó que las madres presentan características de personalidad como el ser poco individualistas, bastante perfeccionistas y reforzadoras, nada centradas en el pensamiento y mas centradas en los sentimientos, muy poco discrepantes, aunque también poco conformistas y poco dominantes; a su vez los padres fueron expansivos, nada preservadores, con muy poca adecuación, muy poco dados a la intuición, escasamente centrados en los sentimientos, poco discrepantes y bajos en sumisión y dominio; se observó la asimetría en los roles de género, las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos donde se hace más marcado que las madres de hijos con discapacidad asumen el rol de cuidadoras del niño.

A su vez Pérez y Lorenzo (2007) realizaron un estudio descriptivo transversal para determinar el grado de repercusión familiar del retraso mental y observaron a través del test

de Repercusión familiar global de González y Herrera elaborado en 1989, que a pesar de que el retraso mental repercutió de manera diferente en las familias, prevaleció mayormente las categorías de moderada a severa; concluyendo así el gran impacto que conlleva el tener un hijo con discapacidad en la familia y repercutiendo principalmente en el funcionamiento familiar. En otro estudio participaron madres taiwanesas de niños con autismo donde se les aplicó el cuestionario The world health organization quality of life (WHOQOL-BREF) para observar la calidad de vida en relación a cuatro factores (físico, psicológico, social y ambiental). Describen que el fortalecimiento y ampliación de los roles familiares existentes en el apoyo a estos cuidadores primarios es vital para reducir la soledad, confusión emocional, y la pérdida de un sentido del futuro que muestran las madres. Concluyendo que si las madres presentan emociones positivas éstas probablemente reducirán el impacto de tener un hijo con autismo (Ching, 2009).

Se ha examinado en familias con estas características cómo las interpretaciones de los padres sobre la causa de la discapacidad de su hijo puede afectar en las relaciones padre-hijo, y cómo las interpretaciones y la calidad de las relaciones pueden diferir en dos culturas diferentes, como podrán ser la de los Estados Unidos y la de Pakistán. Basándose en una teoría atribucional; describen la importancia de que los padres de hijos con discapacidad tengan una explicación causal clara para la discapacidad ya que esto les facilitara dicho evento, y así los padres llegan a conclusiones y adoptan las atribuciones que sutilmente pueden influir en sus relaciones con sus hijos y sus creencias acerca de los servicios adecuados para los niños. Mencionan que entender el papel de la cultura en las atribuciones de los padres es importante tanto para las familias de niños con desarrollo normal como para las familias de los niños con discapacidad. Los resultados de esta investigación destacan la importancia de examinar las diferencias culturales en el área de retraso mental y discapacidades del desarrollo. Muchos investigadores desde tiempo atrás están de acuerdo en que el retraso mental es una construcción cultural que varía en función de las creencias culturales y las expectativas sociales. Este estudio indica que hay similitudes en las atribuciones de los padres y están articulados con la relación padre-hijo en cada país. Se considera que la educación y el conocimiento son poderosos agentes que potencialmente podría reducir este fenómeno de la auto-culpa de los padres. Los resultados de este estudio tienen compatibilidades en las dos culturas que trabajan con alumnos con

discapacidad y sus familias. Es importante entender lo que un padre cree que causa la discapacidad del niño. Los profesionistas pueden ayudar a disminuir cualquier atribución errónea que los padres han hecho, y esto podría conducir a un cambio cualitativo en la relación padre-hijo.

El intercambio continuo de información entre padres y profesionales podría reducir el sentimiento de culpa que sienten los padres y puede contribuir positivamente a la calidad de vida para la familia de hijos con discapacidad (Masood, Turner y Baxter, 2007).

Tsibidaki y Tsampanli (2007) afirman que las redes de apoyo pueden resultar muy útiles para una familia y especialmente para una familia de un niño con discapacidad; por lo cual realizaron un estudio comparativo entre familias griegas de hijos con discapacidad y sin discapacidad para demostrar que las redes de apoyo juegan un importante grado de satisfacción en la experiencia familiar; todas las familias expresan satisfacción respecto a las redes de apoyo individual pero el grado de satisfacción varía entre estos dos tipos de familias cuando las redes de apoyo son institucionales ya que las familias de hijos con discapacidad no se sienten suficientemente apoyadas por la estructura social percibiendo ansiedad e ira por causa de esta falta de apoyo. En estos estudios podemos observar nuevamente la importancia que representa el darles a los padres de niños con discapacidad este apoyo profesional para lograr que se enfrenten a los retos que representa tener un hijo con discapacidad en la familia.

Por lo cual es de suma consideración realizar estudios en las familias de niños con discapacidad para proporcionarles mejores formas de intervención para así favorecer que se presente en las familias un adecuado funcionamiento familiar y así contribuir a una calidad de vida óptima para los niños con discapacidad. Se han realizado diversas investigaciones en relación a las intervenciones para familias con estas características; como la realizada por DiPipi-Hoy y Jitendra (2004) en la cual mencionan que ha sido ampliamente documentada en la literatura la importancia de la participación de los padres en la educación de los niños con discapacidad y la importancia que tiene que el personal de la escuela considere la participación familiar en la planificación de la enseñanza para mejorar los resultados educativos de los estudiantes con discapacidad. Este alto nivel de participación de los padres en las vidas de sus hijos hace que sea viable el apoyo a los

padres en las actividades de casa que les permitan enseñar a los niños habilidades importantes para la vida y reducir los problemas de comportamiento. Además, de que los padres han informado de una disminución en los sentimientos de depresión y la mejora de habilidades de afrontamiento tras la participación en la formación de sus hijos.

A su vez Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch y Levy (2005) proponen una intervención para padres de niños con autismo la cual tuvo como objetivo el perfeccionar una intervención de enfermería propuesto a los padres de niños con esta discapacidad y la de identificar las revisiones metodológicas para un estudio más amplio. Un objetivo secundario fue evaluar los efectos de un puesto de intervención de enfermería en los informes de los padres sobre el estrés, el impacto del evento (diagnóstico), y el uso del servicio después de que un niño es recién diagnosticado con autismo. La intervención consistió en la atención habitual, más 3 horas de contacto con una enfermera pediátrica para el asesoramiento, la instrucción y la asistencia en la aplicación del plan de tratamiento recomendado. Los autores recomiendan a los profesionales que trabajan con este tipo de población que reconozcan que los padres tienen necesidades de información y asesoramiento que empiezan después de recibir el diagnóstico de autismo para su hijo y pueden responder a estas necesidades con una intervención estandarizada.

Otro estudio es el realizado en padres de hijos con una discapacidad rara teniendo como objetivo el de evaluar el estrés, el bienestar y los recursos de apoyo entre madres y padres y determinar cómo estas variables se vieron afectadas al realizar una intervención familiar. La intervención familiar se centró en el desarrollo de la competencia acerca de los aspectos de la discapacidad del niño como base para el empoderamiento. Los programas se organizaron de manera intensiva y las familias fueron capaces de aplicarse ellos mismos el programa o a través de la rehabilitación de servicios locales y servicios de salud. La intervención se basa en debates y conferencias dirigidos por especialistas en cada área y/o diagnóstico sobre los aspectos médicos, sociales, educativos y de atención. Así mismo, la combinación de la información, debates y reflexiones están encaminadas a desarrollar un mejor conocimiento para el manejo de los problemas cotidianos a los que se enfrentaban estas familias.

Concluyeron que las madres y padres de niños con una enfermedad rara mostraron alto nivel de estrés y tensión. Explican que las madres de los niños con una discapacidad rara y las madres de un hijo con más de una discapacidad muestran una tensión física y emocional alta. En general las madres experimentan mayores niveles de estrés que los padres. Los resultados de esta investigación indican algunos beneficios positivos para las madres como consecuencia de la intervención: como una disminución del cansancio, mayor apoyo de su esposo, un aumento en sus propios conocimientos de afrontamiento activo y el cumplimiento de asesoramiento profesional. Las madres que trabajaban de tiempo completo también mostraron una disminución de la tensión física y emocional, así como del aislamiento social siendo estos factores asociados negativamente con la satisfacción de vida en general al inicio del estudio pero no en el seguimiento. Sin embargo, los problemas conyugales se mantuvieron como un importante factor negativo para la satisfacción de vida. Los resultados sugieren la importancia de que los equipos de profesionales provean a la madre y al padre de los conocimientos y las habilidades relativas a la discapacidad de su hijo. Así mismo un mayor conocimiento de los padres y afrontamiento más activo pueden conducir a un mejor uso de los recursos en la familia, redes sociales y la sociedad en general (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, Lillemor y Hallberg, 2006).

Por su parte Phaneuf y Lee (2007) realizaron un programa de capacitación para padres basado en un grupo y evaluado mediante una línea base múltiple. Explican que los niños con discapacidades del desarrollo son más propensos a desarrollar trastornos de la conducta en comparación con los niños sin discapacidad; comentan que el objetivo de la capacitación de los padres es disminuir los problemas de conducta en la infancia y ayudarlos a desarrollar habilidades y conocimientos para incrementar interacciones positivas entre éstos y sus hijos. Describen que los médicos a menudo se enfrentan con el desafío de la prestación de servicios de intervención a un gran número de familias. Y que la combinación de grupos de trabajo y videos individualizados puede crear una intervención eficaz que a la vez pueden apuntar a un mayor número de padres, y proporcionar algunos tratamientos individualizados flexibles, basados en las respuestas de los participantes al tratamiento. La individualización del grupo de enfoques de tratamiento para las familias de los niños con discapacidades del desarrollo puede ser especialmente importante si el grupo de tratamiento se utiliza como una intervención estándar. La prevención y principios de

intervención con familias de niños pequeños con discapacidades del desarrollo pueden ser especialmente importantes por su riesgo de desarrollar trastornos graves de conducta.

Con respecto a las revisiones de la literatura sobre los padres y abuelos cuidadores de los niños con discapacidad, así como sobre la literatura para padres de niños con discapacidad en relación a las culturas. Se ha discutido las direcciones emergentes para la intervención, se describen que las familias son una fuente crítica de apoyo para niños con discapacidades. Donde los miembros de la familia absorben las demandas añadiendo el tiempo, recursos emocionales, y recursos financieros que están asociados con tener un hijo con una discapacidad.

La literatura sobre la discapacidad al inicio de la infancia abarca estudios de una amplia variedad de diagnósticos. Una gran cantidad de investigación ha sido llevada a cabo sobre el impacto de la discapacidad de los niños en los padres, en especial de las madres. En dicho estudio se comienza con una revisión de la literatura a los padres, procede a una discusión de asuntos que afectan a los abuelos de los niños con discapacidad como la custodia; presta especial atención a las formas en que las familias varían de cultura y, por último, discute las ideas emergentes de la intervención que son relevantes para estos diversos tipos de cuidadores familiares. Concluyen que se necesita más investigación sobre el impacto de los cuidadores con respecto a las percepciones positivas de su hijo con una discapacidad. Ya que no saben qué tipo de percepciones positivas mejoran el afrontamiento familiar. Describen que se necesita más información sobre los beneficios de las percepciones positivas que pudieran ayudar a los profesionales y aclararse si las percepciones entre los padres y las madres difieren (Neely-Barnes y Día, 2008).

Essex, Seltzer y Krauss (1999) y Ylven, Bjorck-Akesson y Granlund (2006) realizaron investigaciones sobre este tema y revisaron si se podría aclarar si las intervenciones son necesariamente diferentes para las madres frente a al trabajo de los padres. Mencionan que se necesita más investigaciones sobre la cultura en competencia a las intervenciones con los padres de los niños con discapacidades; pues pocos investigadores han analizado la competencia cultural de las intervenciones. Y si se podría determinar si la competencia cultural de los profesionales permite una mejora dentro de la familia y los resultados en el niño.

En un estudio realizado en la Habana, en el cual se les dio a los padres de niños con retraso mental estrategias de estimulación temprana mediante una estrategia educativa y un manual para mejorar la funcionalidad familiar, se encontró que la atención a las familias de hijos con diagnóstico de retraso mental es, un factor clave para favorecer su bienestar e integración social. Así mismo se corroboró un impacto positivo de la estrategia educativa aplicada a las familias participantes. En el estudio, se aplicaron diversos instrumentos para realizar el manual y observar los cambios en los padres (Gómez, 2008). Uno de los instrumentos del estudio es el Test de Funcionamiento Familiar (FF-SIL) el cual ha sido empleado en diversas investigaciones como en las realizadas por Aguilar, Perera y Esquivel, 2008; Gómez et al. 2005; Ortega, De la Cuesta y Días, 1999; Ortiz, Louro, Jiménez, y Silva, 1999; Vargas y González, 2009; Vargas y Sánchez, 2009.

McIntyre y Phaneuf (2008) proponen un modelo de educación para los padres de niños con discapacidad. Mencionan que la evidencia sugiere que el comportamiento inadecuado en los niños puede estar relacionado con las interacciones negativas entre padres-hijo. Describen que los Programas de Educación para padres (los programas de auto-administración, programas basados en el grupo y programas administrados individualmente) pueden proporcionar la educación infantil y apoyo sin fallas a la familia en un contexto ecológicamente válido que apoya al niño y al funcionamiento familiar, y que distintos niveles de intensidad de la educación de los padres podría proporcionarse en función de las fortalezas, necesidades, valores y deseos de la familia. En la investigación describen un modelo de tres niveles de educación que se dirige a niños en edad preescolar con discapacidades de desarrollo y sus padres. Este modelo consiste de un tratamiento menos intenso a más intenso, a raíz de un marco de prevención primaria, secundaria y terciaria. Cada nivel de intervención implica prácticas basadas en las investigaciones para promover conductas positivas de los padres y las relaciones padres-profesionales. Estos niveles incluyen al niño y a la familia apoyándolos a través de la educación especial y servicios relacionados de las siguiente manera: a) auto-administración de lectura (o audio) de materiales mediante técnicas de crianza de los hijos, b) basado en el grupo de educación para padres, y c) sesiones individualizadas donde se utilizan técnicas de instrucción directa y el modelado, la práctica, la retroalimentación y el refuerzo. Esta lógica se deriva de la literatura de atención escalonada y de la literatura de apoyo de conducta positiva. Mediante

la aplicación de estos tres niveles de educación para los padres, el menor y la familia, pueden ser apoyados de manera individualizada y la secuencia de la intervención podría ser modificada, basándose en la respuesta a la intervención.

Se han observado resultados positivos para los niños con retrasos de desarrollo y sus familias cuando se implementan programas de intervención temprana. Mitchell y Hauser-Cram (2009) describen en su investigación que la prevalencia de comportamientos problemáticos en los niños pequeños ha ido en aumento y los niños con retraso en el desarrollo tienen más probabilidades de mostrar estos problemas que los niños sin retraso.

Describen que en diversos estudios como en los realizados por Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff y Krauss (2001); y Mink, Nihira y Meyers (1983) observaron que los niños presentaban mayores niveles de funcionamiento socio-emocional cuando vivían en familias en las que las relaciones eran armoniosas y cohesionada, teniendo en cuenta el modelo teórico planteado por las teorías del sistema familiar en su relación con la regulación emocional, esperaban que cuando el clima familiar (por ejemplo, las acciones de miembros de la familia para promover la cohesión, expresar emociones y lidiar con el conflicto) ha sido bien regulado, predice menores niveles de comportamientos desafiantes. La hipótesis de la investigación es que el clima familiar de los niños está relacionado con sus comportamientos desafiantes a los 5 años. Concluyeron que aunque no surgieron diferencias en los análisis de los comportamientos problemáticos para los niños con retraso del desarrollo o por sexo de los niños se observó que los eventos estresantes de la vida y el clima familiar se relacionan con el desarrollo de los comportamientos desafiantes de niños pequeños con retraso en el desarrollo. Siendo los eventos estresantes de la vida en los adultos y niños con discapacidad fuertes predictores de problemas de conducta. Es decir, los acontecimientos vitales estresantes, sobre todo múltiples episodios, es probable que desestabilicen a las familias, la presión que sufren en las relaciones familiares y, posiblemente, añadan a los niños problemas de conducta emergente. Cuando las familias están funcionando bien, el clima de la familia (un conjunto de relaciones armoniosas), puede servir para proporcionar ayuda adicional a los niños incluso cuando los acontecimientos estresantes afectan a los miembros de la familia. Si los miembros de la familia afrontan de forma adaptativa a los acontecimientos estresantes de la vida y

mantienen relaciones positivas con los demás, sus hijos pueden ser protegidos por los agentes que promueven el desarrollo de comportamientos problemáticos (Mitchell y Hauser-Cram, 2009).

Zuna, Selig, Summers, y Turnbull (2009) explican que el desarrollo de los resultados de las medidas válidas de la familia a través de un espectro más amplio de éstas podría proporcionar al campo con datos comparativos de la familia para mejorar el diseño y aplicación de programas de educación temprana y programas de desarrollo profesional. Mencionan que es evidente que los esfuerzos de colaboración sean necesarios para satisfacer las necesidades de las diferentes familias, sin embargo, existen pocas medidas que abarcan la discapacidad y las poblaciones sin discapacidad. Al querer mejorar la calidad de vida de las familias en las comunidades, surge la necesidad de emplear herramientas de evaluación para orientar estos esfuerzos de colaboración. Los autores presentan una breve reseña de los resultados sobre familia que se han utilizado en estudios que comparan las familias con hijos y sin hijos con discapacidad y el proporcionar un instrumento para la Calidad de Vida Familiar (FQQL) como una construcción unificada para evaluar resultados de las familias. Zuna et al. (2009) comparan las familias de hijos con y sin discapacidad donde suelen utilizar variables, como el estrés o la depresión. En general, las demás investigaciones reportan mayores niveles de estrés en familias de hijos con discapacidad. Otra medidas de uso frecuente en los estudios de comparación es la depresión, especialmente la depresión materna.

En una revisión reciente de estudios de la depresión materna y la discapacidad del desarrollo, se identificaron 17 estudios que incluyeron una muestra de comparación de las madres de los niños sin discapacidad, en todos estos estudios, las madres de los niños con discapacidad reportaron tasas más altas de síntomas de depresión. El uso de medidas tales como el estrés y la depresión para estudiar la influencia de la discapacidad en las familias ha sido criticado. En la investigación hecha por Turnbull et al. (2007) señalan que los expertos que investigan las familias de niños con discapacidades parecen estar adoptando el concepto de la multidimensionalidad en la medición de los resultados de la familia, mediante el uso de conceptualizaciones tales como el bienestar familiar, la adaptación de la familia, y el funcionamiento familiar. En una revisión de 20 estudios, encontraron que 14

grupos de investigación utilizaron dos o más medidas de resultados con la intención de representar una de estas tres construcciones.

Como se puede observar los estudios internacionales presentan diversos temas donde la familia de hijos con discapacidad toma un papel importante; pues la llegada de un miembro de la familia con discapacidad modifica la dinámica familiar e impacta en la familia dependiendo de las características propias de cada una de ellas. Los estudios descritos anteriormente abarcan desde la importancia de dar un adecuado conocimiento del diagnóstico de la discapacidad del menor y como repercute en las madres y en el funcionamiento familiar.

La mayoría de las investigaciones se centran en estudiar a las madres de hijos con estas características pues estas son las personas que tienen el principal contacto con el niño convirtiéndose en las cuidadoras primarias (Caples y Sweeney, 2010). Las madres realizan en un 40% más en comparación con los padres el cuidado del menor con discapacidad y este cuidado diario al menor es una carga elevada para la madre lo que ocasiona un poco adaptación (Kobayashi, Inagaki y Kaga, 2012; Rowbotham, Carroll y Cuskelly, 2011).

En estas se han estudiado las características de personalidad que poseen, la calidad de vida y funcionamiento familiar que se establece a partir del nacimiento del niño con discapacidad. Las redes de apoyo que presentan estas familias son de suma importancia pues les permite presentar un grado de satisfacción adecuado.

La intervención para los padres de niños con discapacidad ocupa un papel primordial en la atención integral que se les debiera dar pues con esto la familia mejora el bienestar y sus recursos de apoyo; pueden apoyar en la educación de sus hijos; mejorar la calidad de vida del menor y de la familia en sí y regular el funcionamiento familiar a niveles óptimos.

A continuación se describirán los estudios nacionales realizados en familias con éstas características, para poder observar cómo se han trabajado tanto nacional como internacionalmente.

En las investigaciones realizadas en México podemos observar el trabajo hecho por Camacho (2006) en el cual se menciona que el proceso de aceptación requiere de tiempo y conocimiento de la discapacidad; y que al ser los padres los principales actores, su labor requiere de recursos que los habiliten y posibiliten mejores relaciones con sus hijos y su familia por lo que la autora propone un Taller de sensibilización para padres de niños con discapacidad desde la perspectiva del aprendizaje significativo. Donde los temas a tratar conciernen al concepto de discapacidad, las características y potencialidades de desarrollo del niño y su integración social.

Se han realizado investigaciones enfocadas en trabajar con padres de niños con discapacidad mediante una propuesta de psicoterapia basada en la Terapia Gestáltica. En dicho trabajo se pretende buscar un espacio terapéutico donde los padres puedan permitirse a sí mismos expresar sus sentimientos y lo que necesitan decir mediante talleres encaminados a explorar el contacto con ellos mismos para poder contribuir en el proceso de habilitación de sus hijos (Jiménez, 2006).

En una investigación basada en la visión sistémica de la terapia familiar, tomando el enfoque estructural de Minuchin y Rigazio-Digilio. Tuvo como objetivo encontrar la relación entre conductas disruptivas y funcionamiento familiar de 88 familias que tuvieran un hijo con discapacidad auditiva y que se encontraran en el proceso de escolarización. Para lo cual se les aplicó un cuestionario para medir funcionamiento familiar y una lista de conductas para poder identificar alguna relación significativa de disfuncionalidad (Ruiz, 2006).

Así mismo se han realizado trabajos con padres de familia del Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) mediante un taller de sensibilización a padres de niños con alguna discapacidad con el objetivo de que los padres conozcan las características de apoyo para la integración y convivencia de sus hijos. Basándose en estrategias accesibles de acuerdo a las características de estas familias para fomentar la integración familiar (Soriano, 2007).

Ortega et al. (2007) realizaron una investigación para identificar las características del ejercicio de la paternidad en cierto tipo de familias. Entrevistaron a padres de niños con

discapacidad que llevaban a sus hijos a la Clínica universitaria de la salud integral de la FES Iztacala; los resultados de las entrevistas se analizaron con base en el eje “Ser padre de un hijo con discapacidad”. Concluyeron que los padres refieren que en ocasiones la impotencia es algo que no les permite analizar claramente ese momento de su vida y se van por el camino donde todo lo relacionado con su hijo se ve desde una perspectiva negativa; aunado a esta situación, el dolor es muy fuerte y creen que la mujer es la más indicada para soportar ciertas circunstancias a las cuales el hombre no se enfrenta normalmente. Se encontraron frecuentemente con diferencias en los discursos de estos padres, indicando las diversas formas de explicación que le dan a un suceso como la discapacidad.

Se considera importante la aceptación e integración de las personas con discapacidad intelectual a la sociedad pues es primordial analizar qué pasa con la familia, cómo impacta el hecho de tener un integrante con dicha discapacidad, y que factores intervienen dentro del núcleo familiar para ver cómo se da la relación con la persona con discapacidad intelectual. Por lo cual se realiza un trabajo para analizar los factores que influyen en la familia para ver cómo es la relación de ésta con uno de sus miembros con discapacidad intelectual a partir del construccionismo social para poder explicar basándose en esta teoría como las personas reconstruyen su estilo de vida a partir de un suceso como lo es el tener en la familia un miembro con discapacidad (Covarrubias, 2008).

Bauman (2009) realiza una investigación en México para conocer el papel que desempeña la familia cuando tienen un hijo con discapacidad. Visitó diversos centros donde se atendían a personas con discapacidad de las siguientes entidades del país: Monterrey, Nuevo León; Guadalajara, Jalisco; Distrito Federal, y Piña Palmera, Oaxaca. Realizó dicha investigación para poder comprender a la población mexicana que emigra a los Estados Unidos, entrevistó a los profesionales y los padres de niños con discapacidad y concluye que aún hay mucho más que aprender acerca de las familias de los niños con discapacidad en México.

En México no existen aun los suficientes instrumentos que identifiquen la resiliencia de las madres ante la presencia de hijos con alguna excepcionalidad. Por lo que Roque (2009) realizó un estudio basado en el enfoque ecosistémico, donde se pretendió profundizar en el estudio de las interrelaciones entre las características de resiliencia y

mediadores que presentan las madres de niños con discapacidad permanente de una comunidad urbano marginada del DF, dentro de los ambientes familiar, escolar y social; en dicho estudio concluye que las características de resiliencia y los mediadores de las madres, en permanente interrelación con los aspectos dentro de la familia, la escuela y la sociedad contribuyen a la atención diferencial de sus hijos con discapacidad.

Podemos observar al realizar la búsqueda de trabajos la falta de investigación en el país respecto al conocimiento y aceptación de la discapacidad vinculada con el funcionamiento familiar lo cual dificulta el proporcionar una adecuada orientación a las familias que se enfrenta a este tipo de situación. Este tema a investigar es de suma importancia ya que en el mundo existen 500 millones de personas con discapacidad, lo que equivaldría al 10% de la población; donde 140 millones son niños, 300 millones viven en países en desarrollo y únicamente el 2% de la población tiene acceso a la asistencia médica y servicios adecuados (Rolander et al., 2008; United Nations Statistics División, 2009).

En México de acuerdo al último censo realizado, el número de personas con discapacidad es de 5 739 270 lo que equivale al 5.1% de la población total en el país; de esta población con discapacidad 520 369 son niños de edades entre 0 y 14 años, equivalente al 1.6% de la población total con discapacidad (INEGI, 2010). En comparación con el censo realizado en el año 2004 donde el número de personas con discapacidad fue de 1,795, 000, equivalente al 1.8% de la población total; siendo la población de entre 0 y 14 años de edad de 235 969 (INEGI, 2004) podemos observar un importante aumento de personas con discapacidad en seis años. Por lo cual es primordial continuar con investigaciones e intervenciones que les proporcionen a las familias de niños con discapacidad este apoyo que les permita establecer un adecuado funcionamiento familiar, resolver sus dudas y temores con respecto a su hijo con discapacidad y logren así una optima calidad de vida para todos los miembros de la familia que la integran.

La investigación es una necesidad fundamental para fortalecer tanto la teoría como la práctica; a través de éstas se logran establecer propuestas innovadoras y adecuadas a la realidad. Por lo cual es necesario incrementar y conjuntar permanentemente los esfuerzos de los profesionales que laboran con la población con discapacidad para así mejorar la

atención a la diversidad e incidir en la calidad de los servicios que se ofrezcan a los niños con discapacidad y sus familias (Acle, 2006).

Se ha demostrado en diversas investigaciones que si los padres son entrenados y orientados debidamente, pueden favorecer el desarrollo del niño en la mayoría de las áreas (Jiménez, Lugo y Morales, 1999). Heward (2007) considera que la participación activa de la familia es de suma importancia para una planificación continua de la enseñanza; así mismo predice que la ayuda y la capacitación de las familias se irán convirtiendo en objetivos en el trabajo de niños con discapacidad. Levy-Frank, Hasson-Ohayon, Kravetz y Roe (2012) evaluaron el impacto de dos intervenciones familiares cualitativas en padres de niños con diversas enfermedades mentales concluyendo que de acuerdo con las categorías obtenidas se refleja múltiples tipos de cambios positivos en éstos al instrumentar este tipo de intervenciones.

Al-Qaisy (2012) propone el diseño de programas de sensibilización que ayuden en la elaboración y corrección de las actitudes de la sociedad ya que las madres se avergüenzan de participar en actividades sociales con su hijo con discapacidad. Y paralelamente se motive la participación de la familia en programas enfocados en la formación y cuidado de este menor que ayude a disminuir el estrés emocional y social de las madres y la familia.

Muchas de las necesidades de los niños con discapacidad encuentran su respuesta vinculada a las necesidades de los padres; éstos necesitan saber cómo afrontar, e identificar qué tipos de ayudas necesitan según cada situación, así como saber donde recurrir para obtener información que les ayude a criar a su hijo con discapacidad; ya que frecuentemente la familia trata de resolver todo por si mismos (Wang, Michaels y Day, 2011). La mayoría de las veces el cuidado del niño con discapacidad recae directamente en la madre, debido al aprendizaje de roles en nuestra sociedad (Caples y Sweeney, 2010; Espina y Ortego, 2003; Kobayashi et al., 2012; Núñez, 2008; Rowbothan et al., 2011).

Es necesario trabajar con las madres de niños con discapacidad para fomentar un mayor conocimiento, aceptación y manejo de la discapacidad, así como un adecuado funcionamiento familiar. Este trabajo puede ser mediante programas de intervención que

solucionen estas problemáticas; para lo cual es necesario analizar antes de planear, por lo cual debe existir un acercamiento y comprensión hacia las madres y una sensibilización previa a la intervención (Jiménez et al., 1999). Vélez (2001) explica que los programas para padres son un recurso que debe brindar apoyo a éstos para desarrollar habilidades a favor de su hijo con discapacidad. Espina y Ortego (2003) mencionan que todos los programas de intervención deben estar precedidos y guiados por una evaluación y posteriormente a su aplicación ser evaluado para conocer su eficacia.

Al diseñar programas de intervención para padres es necesario la creación de un ambiente que propicie el aprendizaje significativo y el conocer las necesidades de los participantes, el intercambio de sus experiencias, el desarrollo de sus habilidades para poner en práctica lo aprendido (Vélez, 2001), y se logrará así un adecuado conocimiento y aceptación de la discapacidad así como un mejor funcionamiento dentro de las familias de niños con estas características.

Los programas de intervención a padres de familia han sido un recurso relevante para el apoyo al desarrollo del niño; sin embargo, en México, existen pocas investigaciones que brinden aportaciones a nivel teórico y práctico para con esto optimizar su eficacia (Roque, 2001; Sánchez, 2006; Sánchez, Acle, de Agüero, Jacobo y Rivera, 2003; Vélez, 2001). Por lo anterior se propone un programa de intervención para madres de niños con discapacidad para que éstas muestren un conocimiento más amplio y se promueva la aceptación de la discapacidad de su hijo y así se mejore el funcionamiento entre los miembros de la familia.

Actualmente se comienza a plantear servicios para los niños con discapacidad que abarque una visión global de las necesidades del niño y de la familia dentro de su contexto (Carlson, Armitstead, Rodger y Liddle, 2010) por lo cual es importante realizar en México programas de intervenciones en las que se integre a la familia, ya que cuanto mejor preparadas estén, mayor será el mejoramiento dentro del proceso de aceptación de la discapacidad y de un adecuado manejo (Espina y Ortego, 2003). Este apoyo puede proporcionar a la familia alivio y permitirles la satisfacción de tener experiencias en otros ámbitos de su vida (Steel et al., 2011).

Muchos de estos programas de intervención se centran en la atención a los aspectos cognitivos y emocionales de la familia, principalmente en los primeros momentos de crisis, en los que se les comunica la discapacidad de su hijo. Es importante señalar que independientemente de la necesidad de tratamiento terapéutico que puedan necesitar los padres, este tipo de programas prestan apoyo a la familia y les proporcionan información y habilidades para que puedan enfrentarse de forma competente y racional a sus sentimientos y pensamientos relacionados con su hijo, con las reacciones del entorno social, con sus perspectivas de futuro, entre otras (Fuertes y Palmero, 1995). Desde la perspectiva sistémica, se incide en la importancia de las intervenciones en el sistema individual, familiar y social, partiendo de la base de que el cambio en alguno de los sistemas repercutirá de forma significativa en el resto de los sistemas (Espina y Ortego, 2003).

En este tipo de intervenciones se puede atender a las necesidades e inquietudes emocionales de las madres originadas por la discapacidad de su hijo y aún aquellas que existían antes de ella; para poder mejorar el funcionamiento dentro de su familia así como la aceptación y conocimiento de la discapacidad de su hijo (Camacho, 2006).

Al lograr que las madres comiencen a mejorar el funcionamiento familiar, conozcan y acepten la discapacidad de su hijo; se puede contribuir a una mejor calidad de vida del niño con discapacidad, sector vulnerable en el país.

Método

Justificación y planteamiento del problema

La familia es el primer contexto socializador, el primer entorno natural donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Algunas veces, ante determinados hechos se producen desadaptaciones dentro de la familia. Una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad (Al-Qaisy, 2012; Barcelata y Martínez, 1999; Castro et al., 2008; Espina y Ortego, 2003; Islam et al., 2013; Kezban et al., 2013; Núñez, 2008; Sarto, 2001). Las personas con discapacidad conforman uno de los grupos en situación de vulnerabilidad más marginados de la sociedad y son víctimas de la discriminación en varios aspectos (Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012, 2009). Se puede observar que la sensibilización para trabajar la empatía entre la sociedad y las personas con discapacidad es pobre; ya que hace falta información objetiva sobre las condiciones, limitaciones y capacidades que las personas con discapacidad presentan.

En México, muchas de las carencias institucionales y sociales para la atención hacia las personas con discapacidad son suplidas por la familia, estructura básica en la que recae el bienestar del individuo y se constituye como la red de apoyo fundamental para la persona con discapacidad (Brown, Geider, Primrose y Jokinen, 2011; Neely-Bames y Día, 2008; Sánchez, 2006; Wang et al., 2011). Ante la discapacidad de un hijo se ven dañadas las expectativas y proyecciones en el futuro de los padres (Barcelata y Martínez, 1999; Castro et al., 2008; Espina y Ortego, 2003; Núñez, 2008) por lo tanto, mientras la familia o los padres de niños con discapacidad muestren una actitud favorable hacia la discapacidad mejor será la atención y calidad de vida que reciban los infantes.

Al ser la familia la primera institución que ejerce influencia en el niño (Mitchell y Hauser-Cram, 2009; Núñez, 2008; Sánchez, 2006) es necesario trabajar con ella para lograr una mejor integración familiar, escolar y social cuando éste presenta una discapacidad. Wang et al. (2011) señala la escasez de profesionales capacitados para apoyar a los niños con discapacidad y sus familias. Estudios relevantes en este sentido señalan la importancia de informar sobre el diagnóstico de sus hijos a los padres para que éstos asuman de forma

más integral la discapacidad del menor (Mora et al., 2007). Las investigaciones determinan la importancia de que los padres cuenten con una preparación para superar la experiencia de discapacidad al no sentirse capaces de enfrentar las necesidades de su hijo (Marcheti et al., 2008; Vargas et al., 2012) y evidenciar la falta de información que poseen sobre la discapacidad (Bruns y Foerster, 2011; Torres y Maia, 2009). Así mismo marcan la importancia de que los padres participen en la educación de sus hijos ya que al mostrar un alto nivel de participación los menores se verán beneficiados al aprender habilidades primordiales de la vida diaria y una reducción en los problemas de comportamiento (DiPi-Hoy y Jitendra, 2004).

En México, los padres de estos menores no siempre son considerados en la atención de esta problemática ni se les brinda apoyo necesario para enfrentarla, éste se orienta por lo regular a la atención médica y educativa de sus hijos con discapacidad; no obstante, aun cuando en el artículo 41 de la Ley General de Educación se señale que los padres serán tomados en cuenta para lograr una integración educativa de los niños con discapacidad permanente o transitoria (S.E.P., 1993) ello no se hace. La investigación en México respecto al funcionamiento familiar, entendiéndose éste como el conjunto de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida (García, 2007) y la discapacidad, es escasa (Phaneuf y Lee, 2007; Roque, 2001; Sánchez, 2006; Sánchez et al. 2003). Algunas de estas investigaciones proponen talleres de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad Intelectual (Camacho, 2006; Jiménez, 2006; Soriano, 2007); observan la relación entre conductas disruptivas y funcionamiento familiar en familias con hijos sordos (Ruiz, 2006); identifican las características del ejercicio de la paternidad (Ortega et al., 2007); analizan el impacto de tener un integrante con discapacidad intelectual y los factores que intervienen dentro del núcleo familiar para observar la relación que se da con éste (Covarrubias, 2008); se determina la relación entre la resiliencia materna y los factores mediadores de las madres de hijos con discapacidad intelectual y la escuela (Roque, 2009) y se realizan también instrumentos para identificar la resiliencia materna ante la presencia de hijos con alguna excepcionalidad (Roque, Acle y García, 2009).

Es evidente que en México, la investigación orientada a mostrar evidencia científica de programas de intervención de padres de hijos con discapacidad no es abundante ni abarca a todas las discapacidades. Es preciso por lo tanto, realizar investigaciones que muestren la efectividad de programas de intervención para padres de hijos con diversos tipos de discapacidad con una perspectiva que permita una visión integral de tal problemática. En este sentido será necesario proveer a los padres de aquellos elementos y recursos que les permitan enfrentar la situación de tener un hijo con discapacidad y puedan tener un mejor funcionamiento familiar y así proporcionarles una mejor calidad de vida a sus hijos.

Preguntas de investigación

¿Cuáles son los conocimientos, el funcionamiento familiar y comunitario de madres cuyos hijos tienen una discapacidad?

¿Cuál es el efecto del diseño e instrumentación de un programa de intervención en el funcionamiento familiar, el conocimiento y la aceptación de la discapacidad para madres de niños con discapacidad?

Para dar respuesta a estas interrogantes, el proyecto se organizó en dos fases, la primera orientada a la indagación del nivel de conocimiento, funcionamiento familiar y dinámica comunitaria de madres con hijos con discapacidad y la segunda a la evaluación de un programa de intervención para madres de hijos con discapacidad.

FASE I: Exploración sobre la discapacidad, funcionamiento familiar y comunitario

Objetivo

Explorar las características del funcionamiento familiar de madres de hijos con discapacidad así como los niveles de conocimientos y la aceptación de la discapacidad que poseen.

Tipo de estudio

El tipo de estudio es no experimental y de campo, pues se observan los fenómenos tal como se dan en su contexto natural para posteriormente analizarlos. (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Tipo de diseño

El tipo de diseño es exploratorio y descriptivo, pues permite obtener información respecto a un contexto en particular y especificar características de dicho fenómeno en una sola muestra extraída de una población determinada, que en este caso es de madres con un hijo con discapacidad (Hernández et al., 2010). Se planeó en dos etapas, la primera que brindó información sobre los conocimientos de la discapacidad conjuntamente con la dinámica familiar y comunitaria, y la segunda que se centró en obtener información acerca del nivel de aceptación de la discapacidad.

Participantes

La elección de las participantes fue mediante un muestro probabilístico intencional ya que se eligió a una muestra de madres cuyos hijos fueron diagnosticados con algún tipo de discapacidad (Hernández et al., 2010). Se tomó como criterio de inclusión que la familia estuviera constituida por padre y madre. Como criterios de exclusión se eliminaron a las madres que no desempeñaban el rol de cuidadora primaria y que no contestaran el 80% de la entrevista.

La muestra se conformó de 42 madres de niños con algún diagnóstico de discapacidad que solicitaron atención médica y psicológica para su hijo en el servicio externo del Centro de Rehabilitación Infantil (CRI) perteneciente a la Secretaría de la

Defensa Nacional (SEDENA) con edades entre 19 y 49 años, ($M = 31.14$; $DE = 7.78$). En relación al grado militar, el 95.2% de las madres no poseen algún grado militar y únicamente el 4.8% reportan ser sargento primero o cabo. El nivel de escolarización de la muestra se presenta en la tabla 8.

Tabla 8
Nivel de escolarización de las madres

Nivel de escolarización	Porcentaje
No tiene estudios	4.8
Primaria	9.5
Secundaria	45.2
Bachillerato	23.8
Carrera Técnica	2.4
Licenciatura	14.3
Total	100

Es importante indicar que la mayoría se dedica al hogar (81%), el 9.6% realiza actividades tales como distribuir suplementos alimenticios, ser dependiente de una juguería o empleada de maquila de cartón; el 4.8% ejercen como profesoras de educación primaria o secundaria; y el 2.4% trabaja de sastre u oficinista en SEDENA.

La edad de los padres de los menores, oscila entre 21 y 48 años de edad ($M = 31.79$; $DE = 7.052$). Su nivel de escolaridad se presenta en la tabla 9.

Tabla 9
Nivel de escolaridad de los padres

Escolaridad	Porcentaje
Primaria	7.1
Secundaria	52.4
Bachillerato	31
Carrera Técnica	2.4
Licenciatura	7.1
Total	100

Todos los padres laboran en SEDENA, su grado militar se observa en la tabla 10.

Tabla 10.
Grado militar de los padres

Escolaridad	Porcentaje
Cadete	2.4
Soldado	14.3
Cabo	23.8
Sargento 2°	14.3
Sargento 1°	19
Subteniente	7.1
Teniente	11.9
Capitán 2°	4.8
No sabe	2.4
Total	100

Respecto a la ocupación es importante señalar que el 28.3% de las madres ignoraban a qué se dedicaban sus esposos, el porcentaje restante refiere conocer el puesto de trabajo de los padres en SEDENA, los datos se presentan en la tabla 11.

Tabla 11
Actividad laboral de los padres

Actividad laboral en SEDENA	Porcentaje
Auxiliar de albañil	2.4
Cocinero (COC)	2.4
Conductor	9.5
Electricista	4.8
Estudiante de la base área	2.4
Fuerza aérea controladora de vuelos (FACV)	2.4
Infantería	9.5
Informática	4.8
Ingeniero mecánico	2.4
Oficinista	4.8
Peluquero	2.4
Policía militar	7.1
Continuación Tabla 5.	
Retirado	4.8
Soldado de sanidad	4.8
Transmisiones	4.8
Zapador del diplomado del estado mayor (ZAPRS)	2.4
Total	71.7

Respecto al sexo de los hijos con discapacidad, el 52.4% es masculino y el 47.6% femenino. La edad de los menores osciló entre uno y trece años (M= 4.55; DE= 3.086). El tipo de discapacidad se muestra en la tabla 12.

Tabla 12

Tipo de discapacidad de los menores según diagnóstico de SEDENA

Discapacidad	Porcentaje
Acondroplasia	2.4
Autismo	4.8
Disgenesia en el cuerpo calloso y amplitud del espacio subaracnoideo bifrontal	2.4
Dislalia	2.4
Distrofia muscular de Duchenne	2.4
Epilepsia	2.4
Hemiparesia	4.8
Hipoacusia	2.4
Luxación de la cadera, congénita	2.4
Parálisis cerebral infantil (PCI)	16.7
Pie equinovaro bilateral	2.4
Problemas de coordinación motora	2.4
Retraso global en el neurodesarrollo	7.2
Retraso mental moderado	2.4
Secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica del lactante, hipoxicoisquemica y gastrotomía	2.4
Síndrome de West	2.4
Torticollis congénita, Síndrome de Chiari y de Klepperfleis	2.4
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)	9.5
Trastorno del lenguaje	19
Trastorno generalizado del desarrollo	7.1
Total	100

Instrumento

Guía de entrevista semiestructurada para padres de hijos con discapacidad (Rea, Ampudia, y Acle; 2010) constituida por 139 reactivos organizados en cuatro áreas: 1) Ficha de identificación y datos sociodemográficos (29); 2) Conocimiento de la discapacidad (76); 3) Dinámica familiar (22); y 4) Dinámica comunitaria (12). Esta guía se validó mediante un proceso de interjueces con profesionales vinculados a la educación especial y médicos de SEDENA, cuyo acuerdo fue de 95%. (Anexo 1)

Procedimiento

Se realizaron los trámites necesarios en la Secretaría de la Defensa Nacional (SEDENA) para obtener la autorización oficial y acudir a realizar las entrevistas en las instalaciones del Centro de Rehabilitación Infantil (CRI). Al cual se asistió durante 4 meses, de lunes a viernes de 8:00 a 14:00 horas. De las madres que asistieron con sus hijos a consulta en el área de psicología y de consulta externa del CRI se seleccionaron aquellas que cubrían los criterios de inclusión aceptaban participar voluntariamente en el estudio.

Se aplicó la entrevista en un consultorio destinado para dicha actividad; al inicio de la entrevista se le explicó a la madre el propósito de ésta y en caso de tener alguna duda se le aclaraba en el momento; la transcripción de las respuestas de las madres se hizo simultáneamente a la entrevista; la duración de cada entrevista fue aproximadamente de una hora con 30 minutos. Al finalizar la entrevista se le agradecía a la madre su participación y se le indicaba que en caso de cubrir con los criterios de inclusión se le invitaría vía telefónica en meses posteriores a participar en un programa de intervención para madres de hijos con discapacidad. La información obtenida en la entrevista se anexó al expediente del menor y se guardó una copia en los archivos del área de psicología para que el personal de esta área pudiera utilizarlos en posteriores citas del menor.

Análisis de datos

El análisis de los datos se hizo de forma cuantitativa y cualitativa.

De las áreas que componen la guía se consideró para esta fase los reactivos más representativos. Se organizó la información de acuerdo a las siguientes categorías:

- 1) Conocimiento de la discapacidad: Interesa saber cuándo, cómo y quién les informó de la discapacidad de sus hijos. A nivel conceptual el conocimiento de la discapacidad es el conjunto de información almacenada mediante el aprendizaje o experiencia respecto a la discapacidad de sus hijos, en este instrumento se define como la información que las madres poseen respecto a los antecedentes pre y perinatales del menor así como las emociones referentes a la

discapacidad en la tabla 13 se presentan las preguntas que permitirán integrar la información de esta dimensión.

Tabla 13

Dimensión conocimiento de la discapacidad

Antecedentes prenatales	<p>¿Existieron complicaciones en el embarazo?</p> <p>¿Qué tipo de complicaciones existieron en el embarazo?</p>
Antecedentes perinatales	<p>¿El parto fue a término?</p> <p>¿Qué causas originaron que no fuera a término?</p>
Diagnóstico de la discapacidad	<p>¿En qué momento se enteró de la discapacidad de su hijo?</p> <p>¿Quién se lo dijo?</p> <p>¿Cómo se lo dijeron?</p> <p>¿Cómo reaccionó usted ante esta situación?</p>
Información de la discapacidad	<p>¿Tiene conocimiento de la discapacidad de su hijo?</p> <p>¿Recibió algún tipo de preparación después de conocer el diagnóstico de su hijo?</p> <p>¿Qué tipo de preparación le dieron?</p> <p>¿Quién le dio esta preparación?</p> <p>¿Cómo fue?</p> <p>¿Ha recibido información especializada sobre la atención de su hijo?</p> <p>¿Considera que es importante tener conocimientos especiales para entender y tratar a su hijo?</p>
Emociones con respecto a la discapacidad del niño	<p>¿Al observar que su hijo presentaba discapacidad cómo se sintió?</p> <p>¿Actualmente cómo vive la discapacidad de su hijo, qué emociones le provoca?</p> <p>¿Cómo percibe el futuro de su hijo?</p> <p>¿Ha aceptado esta situación de su hijo?</p> <p>¿Por qué cree que lo ha aceptado?</p>

2) Dinámica familiar: Interesa saber cómo es el apoyo de la pareja y qué tipo de apoyo y de quienes ha recibido éste por parte de la familia extensa. La dinámica familiar a nivel conceptual se define como los aspectos interaccionales que surgen en el interior de la familia donde cada miembro está ligado a los demás por un lazo de parentesco y/o afectividad, comunicación, autoridad, normatividad y por la distribución de roles sociales de los miembros (Sarmiento, 1994); en la guía de entrevista semiestructurada se define como la información respecto a la interacción y apoyo entre la pareja para el cuidado del menor así como el tipo de apoyo y conocimiento de la discapacidad que proporciona la familia extensa en la tabla 14 se presentan las preguntas que integran esta dimensión.

Tabla 14.

Dimensión dinámica familiar

Aspectos generales	¿De su familia extensa, de quienes ha recibido ayuda? ¿Considera que la familia posee los conocimientos necesarios sobre la discapacidad del niño?
Unión conyugal	¿Cómo es el apoyo de su pareja a partir del nacimiento de su hijo? ¿Siente que su pareja le ayuda a sobrellevar la discapacidad de su hijo?

3) Dinámica comunitaria: Importa saber si la madre posee redes de apoyo con padres de hijos con discapacidad y la relación del niño con la comunidad. A nivel conceptual la dinámica comunitaria es un conjunto de acciones establecidas e iniciativas de los miembros de una comunidad, individualmente y en colectivos (Ulloa, 2010); en este instrumento se define como la relación que la madre percibe con la comunidad y las redes de apoyo que la madre posee con padres de hijos con discapacidad, en la tabla 15 se presentan las preguntas que conforman la dimensión.

Tabla 15.

Dimensión dinámica comunitaria

Aspectos sociales	¿Considera útil el contacto con otros padres que también tienen hijos con discapacidad? ¿Por qué considera útil el contacto con otros padres? ¿Cómo es visto el niño por los vecinos? ¿Cree que existan problemas en relación del niño con el resto de las personas del vecindario? ¿Por qué causas cree que existan problemas en relación del niño con el resto del vecindario? ¿Qué actitud asumen los miembros de la comunidad hacia el niño?
-------------------	---

Resultados

Conocimiento de la discapacidad

Respecto a los antecedentes prenatales, es importante conocer si las madres identifican alguna etiología de la discapacidad de sus hijos, por lo que se exploró si durante el embarazo hubo algún riesgo que pudiera ser el motivo de la discapacidad del menor. A

continuación se presentan los resultados: Sólo en diez de los casos (24%) se presentaron complicaciones, las cuales conjuntamente con el tipo de discapacidad del menor se muestran en la tabla 16.

Tabla 16

Tipo de complicaciones y diagnóstico de discapacidad

Tipo de complicación	Porcentaje	Diagnóstico de discapacidad
6° mes dolor abdominal, reposo por una semana. Último trimestre el bebé dejó de crecer.	2.4	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)
8° mes circular de cordón umbilical	2.4	Acondroplasia
Al principio sangrado y no podía hacer ningún esfuerzo. Se estaba pasando el embarazo por una o dos semanas	2.4	Retraso global en el neurodesarrollo
Amenaza de parto prematuro a las 29 semanas y circular de cordón umbilical	2.4	Trastorno generalizado del desarrollo
Amenazas de aborto y crecimiento de la placenta insuficiente	2.4	Retraso global en el neurodesarrollo
Caída de un puente peatonal	2.4	Hipoacusia
Embarazo gemelar. Internan a las 26 semanas para poder llegar a las 30 semanas e interrumpir el embarazo ya que uno de los bebés presentaba poligramas.	2.4	Parálisis cerebral infantil (PCI)
Incontinencia urinaria; contracciones y expulsión de líquido amniótico	2.4	Parálisis cerebral infantil (PCI)
Primeras 9 semanas hemorragias y en la semana 32 desprendimiento de placenta	2.4	Secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica, hipoxicoisquemica.
Sangrado por esfuerzo al 2° mes y al 6° mes amenaza de aborto por lo que permanece el reposo el resto del embarazo	2.4	Disgenesia en el cuerpo caloso y amplitud del espacio subaracnoideo bifrontal
Total	24	

Los datos proporcionados por las madres confirman lo establecido en la literatura como elementos que pueden ser causa de la discapacidad de los hijos, no obstante el tipo de complicaciones se relaciona con otros factores relevantes de riesgo (Zipper y Simeonsson, 2004) tales como la etiología de la discapacidad y la forma en que son informados los padres (Gargiulo, 2012). En uno de los casos en que se le informa a la madre la discapacidad antes del nacimiento se aprecia primero el rechazo de la situación de la hija y la aceptación posterior, lo que se ilustra en el siguiente comentario:

“Al principio lo rechazaba y no quería que naciera para que no sufriera, basándome en la sociedad en como la iban a tratar y como iba a ser. Me explicaban que era lo mejor. Pero la niña tenía muchas ganas de nacer, le echó muchas ganas y el que ahora ría nos motiva para sacarla adelante” (Mamá de niña con acondroplasia).

Otro aspecto a considerar se refiere a los antecedentes perinatales porque se sabe que alguna complicación en el momento del nacimiento puede ser causa de la discapacidad (Gargiulo, 2012; Zipper y Simeonsson, 2004), en este sentido se encontró que en el 76.2% de los casos el parto fue a término, pero en el 23.9% de éstos se presentó algún tipo de problema, las causas se muestran en la tabla 17.

Tabla 17

Problema durante el parto y diagnóstico de discapacidad

Tipo de complicación	Porcentaje	Diagnóstico de discapacidad
Caída de un puente peatonal	2.4	Hipoacusia
Desprendimiento de placenta	2.4	Secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica, hipoxicoisquemica.
No existían problemas, únicamente se sintió mal	2.4	Parálisis cerebral infantil (PCI)
Nunca le dijeron	2.4	Problemas de coordinación motora
Riesgos que presentaban los bebés	2.4	Parálisis cerebral infantil (PCI)
Rompimiento de fuente	9.5	Parálisis cerebral infantil (PCI) (2); Disgenesia en el cuerpo calloso y amplitud del espacio subaracnoideo bifrontal; y Distrofia muscular de Duchenne
No sabe	2.4	Parálisis cerebral infantil (PCI)
Total	23.9	

Las respuestas que proporcionan las madres en relación al diagnóstico de los menores no concuerdan con la etiología de las discapacidades de los mismos, podemos observar la falta de información que ellas poseen desde el nacimiento del menor. La literatura señala la importancia que se brinde información de la discapacidad a los padres en la fase prenatal o dentro de las primeras 24 a 48 horas del parto para que ellos estén

preparados y disminuya así la tensión, angustia, estrés, shock, entre otras emociones que las madres presentan (Torres y Maia, 2009).

De esta manera la información obtenida respecto al diagnóstico de la discapacidad se relaciona con conocer en qué momento se les informa a las madres que su hijo presenta una discapacidad, quién les informa, cómo y cuál es la reacción de ellas ante dicho diagnóstico. Se considera importante analizar los resultados obtenidos en función de cuatro aspectos: a) en qué momento se entera la madre de la discapacidad del menor, b) quién le informa; c) cómo le informan de la discapacidad; y d) cuáles son las reacciones de la madre. A continuación se presentan los datos de cada aspecto.

Tabla 18
Edad del menor al momento del diagnóstico

Discapacidad	Porcentaje
Al nacer	21.4
Antes de los 10 meses	21.4
Entre el año o año y medio	14.3
Entre los 2 y 3 años	19
Entre los 4 y 6 años	16.7
Entre los 7 y 8 años	4.8
A los 13 años	2.4
Total	100

En la tabla 18 se puede observar una variabilidad en la edad en que se hace el diagnóstico y que tiene que ver con el tipo de discapacidad; casi en la mitad de los casos se les informa de ésta dentro de los primeros meses de nacimiento lo que se relacionan a la presencia de discapacidades severas que se diagnostican y observan inmediatamente; la otra mitad se refiere a aquellos tipos de discapacidades que se van observando cuando el menor no cumple con las metas de desarrollo a su edad (Masten y Powell, 2007). Esto sucede también en la investigación realizada por Anderson, Elliott y Zurynski (2013) en la cual en solo el 7% de los casos se le informa a los padres el diagnóstico al momento del nacimiento. Keenan, Dillenburger, Doherty, Byrne y Gallagher (2010) informan que el proceso del diagnóstico suele ser demasiado tardado y que aunque algunos servicios de apoyo general se presta a la familia desde antes del diagnóstico la intervención suele

posponerse hasta después del diagnóstico a pesar de que es más eficaz si se inicia antes de los tres años de edad del menor

Esto se puede ilustrar con las siguientes respuestas de las madres:

“Me mandan a llamar de la escuela y me dicen que tenía un problema de lenguaje y que necesitaba tratamiento” (Mamá de niña con trastorno de lenguaje).

“El doctor que la revisaba desde bebé nos dice que su comportamiento no es normal y que probablemente tenga autismo y nos canaliza al CRI para hacerle más estudios” (Mamá de niña con autismo).

“Lo llevamos al doctor porque cuando entró al kínder nos decían que había que cortarle la lengua para poder hablar y ya en el CRI nos dijeron que el problema era un retraso en el lenguaje” (Mamá de niño con trastorno de lenguaje).

Lo anterior se encuentra también vinculado a quién y cómo se proporciona el diagnóstico, en la tabla 19 se observa que principalmente son los profesionales quienes informan a las madres de la discapacidad del menor sin embargo la información no es tan precisa como se esperaría y en algunos casos únicamente se les informa el diagnóstico del menor.

Tabla 19
Quién le informa el diagnóstico de discapacidad

Quién informa	Porcentaje
Centro de Rehabilitación Infantil	4.8
Especialista (doctor, pediatra, neurólogo o neonatólogo)	76.2
La maestra de la escuela	4.8
Lo observan ellas	7.1
Psicólogo del hospital	2.4
Trabajadora social de la escuela	2.4
Una prima de la madre	2.4
Total	100

Stoner y Angell (2006) señalan la importancia que tiene la relación dinámica de los profesionales con los padres para que se construya la confianza entre ambos pues los padres desean y buscan un fuerte lazo de confianza con los profesionales pues consideran que la

relación podría beneficiar a sus hijos, sin embargo esta relación dinámica no parece existir en el CRI, esto lo podemos observar en lo que reportan las madres entrevistadas. Algunas de las respuestas ilustran esta situación:

“Me dicen que estaba mal y que se iba a quedar en el hospital” (Mamá de niño con hipoacusia).

“Nosotros comenzamos a ver el diagnóstico en las recetas, le preguntamos al doctor y el nos confirma que tenía el síndrome de West” (Mamá de niño con síndrome de West).

El cómo se les informa tampoco contribuye al establecimiento de esa relación de confianza (Tabla 20):

Tabla 20
Cómo le informan el diagnóstico de discapacidad

Cómo informan	Porcentaje
Explicación breve	14.4
Realizan más estudios para confirmar el diagnóstico sin que aun le informen	16.8
Únicamente informan el diagnóstico	57.6
Total	100

Se puede observar que en más de la mitad de los casos se da sólo el diagnóstico de la discapacidad, dejan muchas dudas a las madres y posiblemente por la carencia de información ellas se crean falsas expectativas respecto a su hijo con discapacidad; el 11.2% no contesta. La literatura señala que si se les informa a los padres de la discapacidad con métodos más apropiados los padres podrían disminuir la impotencia a la que se enfrentan ante el diagnóstico (Huang, Tsai y Kellett, 2011; Marcheti et al., 2007). Las respuestas de las madres sobre cuál es la forma en que les informan el diagnóstico de discapacidad se presentan a continuación:

“Me dicen en un centro de especialistas de la columna, que su cerebro ya no se puede desarrollar y que necesitaba mucha terapia. En el CRI me habían dicho que estaba normal la primera vez” (Mamá de niño con parálisis cerebral infantil).

“Me mandan con el cardiólogo y el ortopedista para hacerle más estudios y de ahí me dieron el diagnóstico. Lo traía al pediatra pero me decía que estaba bien” (Mamá de niño con problemas de coordinación motora).

“Que eran neuronas que estaban dormidas y que poco a poco iban a despertar” (Mamá de niño con retraso generalizado del desarrollo).

“Sorprendida porque no sabía. No me dieron mucha información, solo dijeron que es hiperactivo, llévelo aquí” (Mamá de niño trastorno por déficit de atención e hiperactividad).

Ante este tipo de diagnósticos e información la manera en que las madres reaccionaron se presenta en la tabla 21.

Tabla 21

Reacción de la madre ante el diagnóstico de discapacidad

Reacción	Porcentaje
Aceptación y dolor	12
Confusión y mal	14
Desconfianza y esperanza	9.4
Despreocupación	4.8
Preocupación y culpa	2.4
Tristeza	57.4
Total	100

La aceptación y dolor que presentaron las madres ante la discapacidad del menor se pueden ejemplificar con las siguientes respuestas:

“Cuando nos dicen leucemia, pensé en muerte, al saber que había solución sólo pensaba en sacar adelante lo que nos tocó” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

“Me puse a pensar que si estaba triste pero después contenta porque nació y está conmigo” (Mamá de niño con pie equino varo).

Las reacciones negativas de las madres ante la discapacidad de sus hijos como la confusión, la tristeza, la culpa entre otras se ilustran con las siguientes respuestas:

“Sentí que el mundo se me caía encima, uno nunca piensa que su hijo va a nacer mal, me costó mucho que ella hubiera nacido con ciertos problemas” (Mamá de niña con tortícolis congénita, síndrome de Chiari y de Klepperfleis).

“Todo se derrumbó, se nos vino abajo el proyecto de vida y de mi parte tener más el apoyo hacia él. Me sentí más mal yo que mi esposo” (Mamá de niño con distrofia muscular de Duchenne).

“Triste, pensé muchas cosas. Me preguntaba a que se debía todo esto” (Mamá de niño con retraso generalizado del desarrollo).

“Me quede en shock, yo lo veía normal nunca imagine que tuviera ese problema” (Mamá de niño con retraso mental).

“Mal, porque decía que no era posible. Me metí a internet y llegamos a decir que la doctora está loca” (Mamá de niño con autismo).

Una vez que las madres son informadas de la discapacidad de sus hijos, es importante conocer si tienen o no información sobre la ella y si la tienen cuál es. Cabe señalar que sólo el 50% de las madres respondieron tener conocimiento de la discapacidad de su hijo. No obstante, de la muestra total es importante señalar que el 83.3% no recibió algún tipo de información ni de preparación después de conocer el diagnóstico del menor, del 16.7% buscó por su cuenta obtener información que les ayudara sea asistiendo a la escuela para padres que dentro del CRI brindaba un pedagogo a todas las madres independientemente de la discapacidad, buscando ellas mismas información o comprando material para que sus hijos identificaran familiares o animales. De hecho, el 100% de las madres considera necesario tener conocimiento especializado acerca de la discapacidad de sus hijos. Estudios como los realizados por Huang et al., (2011); Marchetti et al., (2007); Martínez y Bilbao, (2008) Torres y Maia, (2009) señalan la importancia de que las madres reciban la información en el menor tiempo posible y de manera completa para que logren superar, aceptar y observar la discapacidad del menor de forma más positiva, lo que en esta muestra no se encontró.

De lo anteriormente descrito se desprenden las emociones y preocupaciones de las madres respecto al futuro de sus hijos, a los sentimientos que se producen en ellas en el momento que les informan de la discapacidad de sus hijos se observa que la mayoría se pone mal, se sienten frustradas, preocupadas y tristes (Tabla 22).

Tabla 22
Sentimientos ante la discapacidad del menor

Sentimientos	Porcentaje
Bendecida	2.4
Culposa	4.8
Desconcertada	4.8
Desdichada	2.4
Frustrada	14
Mal	43.2
Preocupada	7.2
Tranquila	14
Triste	7.2
Total	100

Las respuestas negativas como el sentirse mal, frustradas, desesperanzadas o preocupadas de las madres ante estos sentimientos se muestran a continuación:

“No quiero llamarlo tristeza, más bien es preocupación por la situación. Yo veo a mi hija normal, nunca la vi diferente, a últimas fechas dan las características del autismo y me percató que coinciden con las de mi hija, creía que su comportamiento era porque estaba mimada y los gestos o movimientos eran herencia de papá” (Mamá de niña con autismo).

“Me sentí mal y me sigo sintiendo mal” (Mamá de niña con tortícolis congénita, síndrome de Chiari y de Kleppelflei).

“Básicamente un rechazo cuando el no sabe adecuadamente las reglas, es bastante complicado; yo lo entiendo pero los demás no y esto me hace sentir mal” (Mamá de niño trastorno generalizado del desarrollo).

“Fue una caída muy cruel, porque como todo padre queríamos una hija sin problemas pero hay que tratar de sacarla adelante, no queda otra...” (Mamá de hija con parálisis cerebral).

“Mal, porque no podía ayudarlo porque no podía hacer nada” (Mamá de niño con trastorno de lenguaje).

“Pues mal, en cuestión de que esperaba que saliera todo bien y de repente está enferma y pues yo creía que ya había acabado con mi otro hijo, ¿ahora que iba a pasar? Solo decepción, de que ya nos tocó otro igual pues ya ni modo” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

Las respuestas de las madres concuerdan con estudios realizados por Al-Qaisy (2012); Berástegui y Gómez-Bengoechea (2006); Burrows et al. (2008); Castro et al. (2008); Ching (2009); Gargiulo (2012); Islam et al. (2013); Kezban et al. (2013); Madrigal (2007); Marcheti et al. (2008); Martínez y Bilbao (2008); Maul y Singer (2009); Núñez (2008); Ortega et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007); Rosenzweig et al. (2008); Soto (2008); Soulé (2009); Strnadová (2006); Torres y Maia (2009) quienes señalan el impacto que tiene en la familia el nacimiento del menor con discapacidad.

En un porcentaje menor las madres presentaron emociones positivas o se sentían bendecidas ante la discapacidad, algunas de sus respuestas se presentan a continuación:

“Normal, como cualquier otra persona” (Mamá de niño con parálisis cerebral infantil).

“Ya después de toda la revolución llega la calma y te preparas para lo que viene, para todo. Tratamos de vivir al día con él” (Mamá de niño con secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica del lactante, hipoxicoisquemica y gastrotomía).

“Bendecida” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

Los sentimientos expresados en el momento de la entrevistas se presentan en la tabla 23, cabe señalar que después del tiempo no se observan modificaciones respecto a los sentimientos presentes en el momento en que se les dice que sus hijos tienen discapacidad, al contrario pasado el tiempo la preocupaciones se incrementan.

Tabla 23
Actualmente que emociones le provoca la discapacidad

Sentimientos	Porcentaje
Contenta	12
Desesperada	9.6
Despreocupada	21.6
Esperanzada	9.6
Frustrada	14
Preocupada	7
Tranquila	7
Triste	19.2
Total	100

Las expresiones de las madres ante estas emociones negativas actuales se presentan a continuación:

“Me preocupa que yo pueda estar siempre con él, que le pueda durar toda la vida. Que no me preocupe que pueda pasar con él cuando yo no esté” (Mamá de niño con trastorno generalizado del desarrollo).

“Desesperación porque no puedo comunicarme con él. Quiero ayudarlo, tratar de que me diga que quiere pero si es muy difícil pues no me entiende” (Mamá de niño con hipoacusia).

“Depresión porque a veces estoy ya ni sé cómo. Si le digo, si no le digo de todas formas no hace caso...” (Mamá de niña con trastorno de lenguaje).

“Siento ataques de ansiedad, falta de respiración, taquicardia, dolores de cabeza, histeria. Necesito ir al psiquiatra” (Mamá de niño con secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica del lactante, hipoxicoisquemica y gastrotomía).

“Me sigo sintiendo frustrada atada de manos; porque como mujer y como persona no me siento realizada. No es que reniegue de mi hija pero así me siento...” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

Algunas verbalizaciones de las emociones positivas se presentan a continuación:

“De primero me deprimí mucho, no sabía cómo reaccionar pero después me di cuenta que la niña necesitaba mucho apoyo y pues decidí darle todo mi apoyo para que saliera adelante” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Ya lo asimilamos y ya es tratar de ser constante. Y ya vimos muchas ventajas de que no falte a las terapias y seguirla estimulando porque no pierdo la fe de que algún día camine...” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

“Más tranquila porque ya no es tanto que puedo hacer para ayudarla sino ahora es que tengo que hacer para ayudarla” (Mamá de niña con trastorno de lenguaje).

“Alegría porque ya tiene una mejoría en sus piecitos” (Mamá de niño con pie equinovaro).

De lo anterior se deriva la percepción del futuro de sus hijos, el 57% lo ve de manera realista como se ilustra en las siguientes viñetas.

“Voy a apoyarla hasta donde ella quiera, si quiere estudiar hasta la universidad o sólo la primaria pues la voy a apoyar” (Mamá de niña con trastorno de lenguaje).

“Es un niño muy inteligente, si puede salir adelante pero necesita mucho trabajo” (Mamá de niño con trastorno generalizado del desarrollo).

“Sé que si le echamos ganas ahorita puede ser un niño normal, lo indispensable son los 12 años de su vida...” (Mamá de niño con hipoacusia).

“La meta es que sea una niña como cualquier otra niña, no quiero que sea la mejor simplemente que sea una niña como cualquier otra y que sea lo que ella quiere ser cuando sea grande, que tome sus propias decisiones” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“De manera alentadora, pues la veo realizada profesionalmente porque ella es muy inteligente” (Mamá de niña con autismo).

Pero, el 43% restante no lo vislumbra positivamente y refieren expresiones como:

“No muy bien definido, aun tengo la esperanza de que algún día pueda hacer sus obras, que pueda estar entretenido en algún tallercito de pintura con sus primos, estar apoyándolo, rodeado de amigos y familiares que también entiendan la problemática” (Mamá de niño con distrofia muscular de Duchenne).

“Yo quisiera que realmente saliera adelante y avanzara pues pienso que si me pasa algo nadie va a ver por él, nadie me lo va a cuidar” (Mamá de niño con retraso mental).

“Si vivo pues bien pero si no, mis hijos me dicen que no me preocupe que ellos se hacen cargo de él” (Mamá de niño con autismo).

“Quisiera imaginarlo bien pero creo que esto lo va a marcar para todo, porque si yo quisiera tener otro bebe tendría que ser también con esto” (Mamá de niño con epilepsia).

“Lo percibo con mucha necesidad de sus hermanos porque mamá no le va a durar toda la vida, lo percibo con la necesidad de los demás” (Mamá de

niño con secuela de encefalopatía hipóxica, neumopatía crónica del lactante, hispoxicoisquemica y gastrotomía).

“Tratar de darle cariño, no hacerla menos. Tratarla igual que a su hermana, no por su problema o estado físico la vamos a hacer menos...” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

“Está muy difícil, siento que no va a llegar a algo; a desarrollarse completamente” (Mamá de niño con hemiparesia).

El 81% de las madres señala aceptar la discapacidad argumentando expresiones como: Así lo quiere Dios, que está acostumbrada a la discapacidad o que es un bien para su hijo. Algunas de estas expresiones se muestran a continuación:

“Se lo dejo a Dios porque yo no puedo adivinar” (Mamá de niño con parálisis cerebral infantil).

“No me lo esperaba pero te vas haciendo a la idea de que quien más para sacarla adelante más que yo, ahora siento que es normal” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

“Ya me acostumbre, que si no es una cosa es otra y se debe hacer lo que se debe” (Mamá de niño con hemiparesia).

Islam et al. (2013) señala que las madres de hijos con discapacidad se enfrentan a una marcada ansiedad por el futuro con efectos negativos en otras áreas de su vida, estrés psicológico y una disminución de la interacción con sus vecinos y parientes, poca comprensión dentro de la familia y problemas económicos.

Tabla 24
Por qué consideran que aceptan la discapacidad

Motivos de aceptación	Porcentaje
Así lo quiere Dios	4.8
Dispuesta a aprender	31
Es un bien para mi hijo	19
Estoy acostumbrada	23.8
No saben	21.4
Total	100

Se esperaría que las madres tuvieran un mayor conocimiento e información de la discapacidad de su hijo al estar integradas a un centro especializado en la rehabilitación del menor con discapacidad donde la población no es tan numerosa como en otros sectores de salud en México, sin embargo los resultados indican que aun no han recibido información.

Se ha observado en estudios realizados por Islam et al. (2013); Kezban et al. (2013); Marcheti et al. (2007); Masood et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007) que si las madres reciben una información adecuada que les brinde los conocimientos de la discapacidad de su hijo, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, eviten tener una imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres de una mejora o empeora de la discapacidad se reduce en gran medida la preocupación o ansiedad y la familia al tener los conocimientos puede comenzar a ocuparse en el tratamiento del menor. Estos estudios indican que las madres en general presentan frustración, tristeza, negación, bajas expectativas de logro, pueden tener objetivos poco realistas, desdicha o culpa al saber que su hijo tiene una discapacidad, pues al conocer el diagnóstico se rompen los ideales que tienen ellas respecto a su hijo; se puede observar que los resultados concuerdan con estos estudios, se encuentra también que dichas emociones no se modifican significativamente con el paso de los años al contrario comienzan a aparecer otro tipo de emociones como la preocupación por el futuro del menor en caso de faltar ellas, que a su vez se relacionan con la falta de alternativas educativas y sociales viables para ellas y sus hijos.

Por lo anterior, se considera fundamental trabajar con grupos de madres de hijos con discapacidad para que obtengan mayores conocimientos, se permitan expresar emociones positivas o negativas, y se les brinde la contención adecuada para poder favorecer la adaptación del menor y de la familia ante la discapacidad.

Dinámica familiar

Respecto al apoyo de la pareja se observa que el 61.9% lo percibe bueno, el 21.4% reporta que regular y el 9.5% explica que malo. El 7.2 no contestó. La teoría plantea la importancia de que la madre se sienta apoyada por su pareja (Barrios, 2005; Sánchez, 2006). Actualmente se proyecta que las investigaciones se diseñen mediante la observación de los cambios de las políticas, iniciativas y prácticas que permitan a las familias manejar el cuidado de sus hijos con discapacidad de manera positiva, respetuosa y con empoderamiento. Así mismo se plantea que si se empodera a las madres, éstas pueden lograr salir adelante a pesar de no contar con el apoyo de la pareja (Levine, 2009). En este sentido se indagó si las madres percibían que su pareja les ayudaba a sobrellevar la discapacidad del menor, el 71.4% respondía afirmativamente mientras que el 23.8% sentía que no.

El apoyo que la madre describe de la familia extensa en la mitad de los casos se señala que no es necesaria, el 35.7% si siente apoyo de ambas familias y en el 14.3% ningún integrante de la familia extensa las ha apoyado. En el 88.1% de los casos las madres consideran que la familia no posee los conocimientos respecto a la discapacidad de sus hijos, esto es predecible ya que los mismos padres no han logrado obtener los conocimientos sobre la discapacidad de sus hijos. Concordando con Bruns y Foerster (2011) los cuales señalan que la familia muestra inquietud y temor sobre las complicaciones medicas o de salud que pueda manifestar el menor con discapacidad debido a la falta de dicho conocimiento.

Se percibe que más de la mitad de las madres describen que el apoyo de sus parejas en relación a la discapacidad del menor es bueno y casi la mayoría reporta que su pareja le ayuda a sobrellevar la discapacidad, sin embargo difieren las respuestas al reportar las madres a lo largo de la entrevista que su pareja pasa poco tiempo con la familia por cuestiones laborales, al ser militares no tienen horarios específicos y muchas veces pasan más tiempo en el trabajo que con ellas y sus hijos. Podemos observar que a pesar de que es un padre ausente la mayor parte del tiempo, las madres se sienten apoyadas por éstos, siendo observada esta conducta en la población mexicana. Esto coincide con la investigación realizada por Bruns y Foerster (2011) donde señalan que las madres expresaban la necesidad de una mayor participación paterna en las actividades diarias,

Puede suceder también de acuerdo con Huang et al. (2011) que posteriormente al diagnóstico de discapacidad del menor los padres pueden ser más considerados, tolerantes, más responsables con el niño y pasar más tiempo con la familia. En las últimas investigaciones se ha observado que una mayor calidad marital predice una menor tensión en los padres y un mayor apoyo social predice un aumento de la eficacia de crianza para los padres.

Más de la mitad de las madres refiere que no ha necesitado ayuda de la familia extensa, esto probablemente se deba a la constante movilidad de residencia que presentan las familias de militares. En la mayoría de los casos la familia se encontraba en el Distrito Federal y no era su estado de origen de la familia; esto es que su familia extensa se encontraba en algún estado del país alejado de la familia. Se señalan en las investigaciones que la presencia de apoyo por parte de otros miembros de la familia es un factor de influencia importante para la salud mental de los padres (Kobayashi et al., 2012).

Dinámica comunitaria

Se indagó si las madres consideraban útil el contacto con padres que tuvieran un hijo con discapacidad, el 92.9% refiere que sí, ya que al estar en contacto entre ellos podían compartir experiencias y opiniones sobre la atención del menor, así como aprender de situaciones que los otros ya hubieran vivido y ellas apenas se estuvieran enfrentando.

En el 61.9% de las familias el niño es visto bien por los vecinos, el 26.2% refiere que no convive y solo el 9.5% considera que mal. En el 90.5% no existen problemas en relación al niño con los vecinos. Y la actitud que toman los vecinos hacia el niño en el 57.1% es normal o buena, el 31% no convive y el 7.1% reporta que es mala.

En esta área se puede observar que casi la totalidad de las madres considera útil el contacto con otros padres para así poder compartir experiencias, opiniones o aprender de los otros. A pesar de que las madres consideran útil este contacto, éstas no tienen relación con otras familias similares a las de ellas, así mismo en el CRI no se promueve la relación entre las madres o las familias; lo cual sería importante para poder crear redes de apoyo

para las madres. La percepción de las madres referente a cómo es visto el menor por sus vecinos en su totalidad describen que no existen problemas en relación al niño con sus vecinos, estos lo ven bien y la actitud que muestran los vecinos es buena y/o normal hacia el menor. La literatura plantea la importancia que juegan estas redes de apoyo en las familias pues expresan un alto grado de satisfacción ante el apoyo social difiriendo del apoyo institucional ya que las familias no se sienten suficientemente apoyadas por ésta estructura provocando ansiedad e ira por esta causa (Tsibidaki y Tsamparli, 2007).

FASE II: Instrumentación del programa de intervención

Pregunta de investigación

¿Cuál es el efecto de la instrumentación de un programa de intervención en el funcionamiento familiar, el conocimiento y la aceptación de la discapacidad para madres de niños con discapacidad?

Objetivos

- Diseñar un programa de intervención para madres cuyos hijos tienen discapacidad orientado a la adquisición de conocimientos y aceptación de la discapacidad conjuntamente con elementos para promover un mejor funcionamiento familiar.
- Evaluar los conocimientos sobre la discapacidad antes y después de la instrumentación del programa.
- Evaluar los niveles del funcionamiento familiar antes y después de la instrumentación del programa.
- Evaluar la aceptación de las madres hacia su hijo con discapacidad antes y después de la instrumentación del programa.

Tipo de estudio

Es un estudio no experimental ya que se realiza sin la manipulación deliberada de variables y se observan los fenómenos en un ambiente natural para posteriormente analizarlos, esto es que las madres ya conocen el diagnóstico de discapacidad de su hijo. Así mismo es una investigación Ex post-facto ya que primero se produce un hecho como la discapacidad del niño, donde no se modifica el fenómeno; de campo porque se realiza en un escenario natural y se tiene una variable independiente. Es transversal descriptivo ya que se aplica en un momento determinado e indaga la incidencia de las variables, conocimiento de la discapacidad, aceptación de la discapacidad y funcionamiento familiar en el grupo de

madres de hijos con discapacidad (Bernardo y Calderon, 2000; Campbell y Stanley, 2001; Hernández et al., 2010).

Tipo de diseño

Es un diseño mixto, pues se analizan los datos tanto cuantitativos y cualitativos, estos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación que implica una recolección de elementos para lograr inferencias de un fenómeno, que en este estudio es la discapacidad de un hijo. Este tipo de diseño se emplea en esta fase a partir de un diseño de triangulación concurrente pues la recolección y análisis de los datos cuantitativos y cualitativos se realiza en el mismo tiempo al implementar el programa de intervención para padres de hijos con discapacidad (Creswell, 2003; Hernández et al., 2010).

Participantes

Ocho madres de niños que presentan una discapacidad de tipo permanente, que solicitan la atención médica y psicológica para su hijo en un servicio externo y asisten al Centro de Rehabilitación Infantil (C.R.I.) localizado en un Campo Militar en el D.F. Se consideraron los siguientes criterios de inclusión: madre de familia que viva en el área metropolitana, madre que su hijo presente un diagnóstico de discapacidad y que la familia esté constituida por padre y madre. Los criterios de exclusión fueron: madre que no desempeñaba el rol de cuidadora primaria y éste lo desempeñara un familiar (abuela, tía, hermana). Los criterios de eliminación fueron que la madre no asistiera el 80% del programa de intervención y que la madre no contestara algunos de los instrumentos aplicados.

Al considerar el aspecto ético de una intervención, se utilizó el sobrenombre con el que cada una de las madres se autonombró en una actividad de presentación realizada en la primera sesión del programa, las características de las participantes se presentan en la tabla 25:

Tabla 25.

Características de las madres y sus hijos

Nombre	Edad	Nivel educativo	Ocupación	Diagnóstico	Edad del hijo	Lugar de residencia
Higo	38	Primaria	Ama de casa	Parálisis Cerebral	10	Campo Militar
Jirafa	28	Licenciatura en Psicología trunca	Ama de casa	Autismo	6	Edo. De México
Mesa	33	Secundaria	Manicurista	Trastorno Generalizado del Desarrollo	2	Magdalena Contreras, D.F
Muñeca	43	Técnica en hotelería y gastronomía	Ama de casa	Autismo Atípico	6	Campo Militar
Pato	37	Licenciatura en Derecho	Ama de casa	Autismo	3	Campo Militar
Goma	32	Secundaria	Ama de casa	TDAH	6	Edo. De México
				Retraso en el Lenguaje	4	
EB	36	Técnica del vestido	Auxiliar de sastre	Parálisis Cerebral	5	Tláhuac, D.F.
MT	36	Secundaria	Ama de Casa	Trastorno Generalizado del Desarrollo	6	Edo. De México

Instrumentos

1. Cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad (Rea y Acle, 2011) (Anexo 2)

Éste se elaboró a partir de la exploración temática sobre el conocimiento de la discapacidad referido en la literatura internacional de la cual se analizan diferentes tópicos como las definiciones de la discapacidad; las clasificaciones y tipos de discapacidad; las características de la discapacidad congénita; los derechos internacionales así como la legislación mexicana sobre los derechos para las personas con discapacidad.

El formato del cuestionario es de lápiz-papel. Está constituido por 10 preguntas abiertas, las cuales están distribuidas de la siguiente manera: una pregunta referente a la definición de la discapacidad, tres preguntas relacionadas a las clasificaciones y tipos de discapacidad, una pregunta concerniente a la discapacidad congénita, y cinco preguntas relativas a las temáticas de los derechos internacionales y la legislación mexicana para personas con discapacidad. El cuestionario puede ser contestado de forma individual o grupal.

2. Escala de Funcionamiento Familiar (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006) (Anexo 3)

Es un instrumento de rasgos sumariados (tipo Lickert) conformado por 45 reactivos que se presentan en forma de enunciados, 22 positivos y 23 negativos, las personas que la contestan deciden qué tan frecuentemente ocurren en su familia las conductas descritas en dichos enunciados.

El instrumento contiene cinco intervalos de respuesta, con valores que van del uno al cinco 1= nunca, 2= casi nunca, 3= algunas veces, 4= frecuentemente y 5= siempre. Los reactivos se distribuyen en cuatro dimensiones o factores que explican el 56% de la varianza total, con un alpha de Cronbach global de .8533. Su validez y confiabilidad se obtuvo utilizando las siguientes pruebas estadísticas: sesgo, Chi cuadrada, t de student, Alpha de Cronbach y análisis factorial. Estos valores nos indican que la escala tiene criterios de validez y consistencia interna aceptables.

La escala puede ser aplicada de manera individual o grupal; es autoaplicable y se elaboró para ser contestada por adultos; el tiempo para responder el instrumento oscila entre 15 min. y 20 min. A continuación se describe la manera en que se obtienen las valoraciones para cada dimensión:

- a) *Ambiente familiar*: esta dimensión se integra por 16 reactivos y tiene una consistencia interna de .9417 en el alpha de Cronbach, presentados en forma de enunciados positivos. Esta dimensión es indicador de un ambiente familiar óptimo, que se caracteriza por el intercambio de ideas y puntos de vista que favorecen las relaciones familiares. Asimismo,

prevalecen las manifestaciones de afecto y respeto, la cercanía entre los miembros de la familia, la armonía, la lealtad, las normas y reglas claras. En este factor, los integrantes de la familia se distinguen por la toma de decisiones conjuntas, por la unión entre ellos, por los detalles, y por la libertad de decir lo que se piensa de los demás.

- b) *Hostilidad/evitación del conflicto*: esta dimensión se integra por 12 reactivos y tiene una consistencia interna de .9004 en el alpha de Cronbach, todos negativos para el funcionamiento familiar. Es un indicador de patrones de relación hostiles y evitantes, problemas severos entre los integrantes de la familia, relacionados con dificultades para comunicarse, y con un decremento en la tolerancia, lo que puede conducir a patrones redundantes en los que prevalece la inconformidad, la crítica, el no compartir, la desestimación de la familia, la pérdida de respeto y el desvío de los problemas, quedándose callados y ocultando lo que se piensa de los demás.
- c) *Mando/problemas en la expresión de sentimientos*: esta dimensión se integra por 11 reactivos y tiene una consistencia interna de .9070 en el alpha de Cronbach, todos negativos para el funcionamiento familiar. Esta dimensión mide los límites y reglas están delimitados, y que se expresan los afectos; se relaciona con patrones de relación en que prevalecen los límites confusos, la dificultad para demostrar sentimientos entre los integrantes de la familia, una falta de interés y compromiso, el individualismo, la desconfianza, y la hipocresía. Asimismo, estos patrones de relación tienen que ver con la indisciplina, el distanciamiento, las adicciones y los problemas de comunicación al interior de la familia.
- d) *Cohesión/reglas*: esta dimensión contiene 6 reactivos tiene una consistencia interna de .8631 en el alpha de Cronbach, todos enunciados positivos concernientes al funcionamiento familiar. Es un indicador de unión y acuerdo por parte de la pareja en lo concerniente al trato con los

hijos y sobre el distanciamiento y desunión entre los miembros de la familia.

3. Diferencial Semántico para padres de niños con discapacidad. (Rea, Ampudia, y Acle, 2010) (Anexo 4)

El instrumento se desarrolló para este estudio a partir de los criterios del diferencial semántico creado por George Suci y Percy Tannenbaum en 1957 quienes plantean que un concepto adquiere significado cuando una palabra logra provocar una respuesta asociada con un objeto simbolizado (Hernández et al., 2010).

El diferencial semántico para padres de niños con discapacidad está compuesto por 25 series de pares de adjetivos extremos relacionados con la discapacidad que sirven para calificar al niño con dichas características, ante los cuales se le pide la reacción a la madre, al ubicarlo en una categoría por cada par, a partir del siguiente cuestionamiento “¿Qué me provoca un niño con discapacidad?”. Está integrado por una lista de adjetivos que las madres deben relacionar con el concepto propuesto, los adjetivos se presentan en forma bipolar, mediando entre ambos extremos. El diferencial presenta cuatro categorías de respuesta que son: totalmente, bastante, ligeramente y regular. Es un instrumento de lápiz- papel, que puede ser aplicado de manera individual o grupal. Se validó por jueces expertos en el área y se obtuvo un acuerdo del 95%.

4. Programa de intervención para madres de hijos con discapacidad (Anexo 5)

Éste se diseñó a partir de la exploración sobre el conocimiento de la discapacidad, dinámica familiar y comunitaria realizada en la fase I de éste estudio. En la elaboración se retomaron elementos que abarca la terapia grupal, familiar y de juego.

El programa está conformado por 15 sesiones organizadas en tres secciones cuyos temas concernían al conocimiento de la discapacidad (4); la aceptación de la misma (5) y al funcionamiento familiar (6), en éstas se utilizó diversas técnicas según la temática. Se evaluaron antes y después.

- Unidad I. ¿Cómo es la discapacidad de mi hijo? De las sesiones 1 a 4 se trabajan los temas concernientes a la definición, clasificación, características y tipos de discapacidad, los derechos internacionales y legislación mexicana sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Unidad II. ¿Qué me hace sentir mi hijo? De las sesiones 5 a 9 se trabaja con la presentación e identificación de las necesidades del niño con discapacidad, así como con la expresión, identificación y canalización de las emociones al tener un hijo con discapacidad.
- Unidad III. Mi familia y la discapacidad. De las sesiones 10 a 15 se tratan los temas referentes a las reacciones de los demás miembros de la familia, el respeto y afecto entre los miembros, la identificación de la comunicación, los límites y reglas de la familia y los problemas no asociados a la discapacidad del niño.

Los criterios de evaluación empleados en el programa de intervención son mediante una evaluación cuantitativa y cualitativa.

Procedimiento

Se solicitó y realizaron los trámites necesarios en la Secretaría de la Defensa Nacional para asistir a las instalaciones del Centro de Rehabilitación Infantil (C.R.I.) localizado en un Campo Militar en el D.F. para implementar el programa de intervención. Al ser aceptada la instrumentación en un periodo de 4 meses se asistió un día a la semana por aproximadamente 3 horas.

Se seleccionaron a las madres que asistían con sus hijos a consulta en el área de psicología del C.R.I. que cubrían con los criterios de inclusión y aceptaron participar. En la primera sesión se les entrega a las madres el consentimiento informado del programa de intervención, en éste ellas autorizan la participación al programa de manera voluntaria. (Anexo 6).

El lugar asignado por el personal de SEDENA para la implementación del programa es la Ludoteca del CRI, la cual se encuentra en el área de alojamiento. El lugar es espacioso, cuenta con una adecuada iluminación y con muebles adecuados para trabajar en grupo. Originalmente se plantearon las sesiones de tres horas pero por las necesidades de las madres la duración de éstas fue de más. En cada una de las sesiones se cumplió con las dinámicas propuestas.

Cabe señalar que al inicio del programa participaron ocho madres, tres de las cuales abandonaron el programa en la tercera sesión ya que por la misma problemática de la discapacidad refirieron no tener tiempo para asistir al taller argumentando situaciones diversas como el recoger de la escuela a sus otros hijos sin discapacidad, una operación de pies de una de las menores con discapacidad que requería reposo absoluto y cuidados extremos, así como el considerar su hijo no tuviera una discapacidad tan severa como las demás. Quedando un total de cinco participantes al final de la primera unidad. Al inicio de la unidad II otra de las madres abandonó el programa de intervención argumentando que al menor no le dieron la reinscripción en el turno vespertino y para que el turno matutino de la escuela lo aceptara la madre tenía que permanecer en el horario escolar completo por si el menor necesitaba algún tipo de apoyo y/o atención. Finalmente se trabaja con cuatro participantes.

En la unidad I se evaluó al inicio y al final de esta mediante un cuestionario respecto al conocimiento de la discapacidad. Para las unidades II y III las madres al final de cada sesión contestaron de forma escrita a la pregunta ¿Qué me aportó esta sesión como mamá de un hijo con discapacidad? Las actividades realizadas a lo largo de las sesiones correspondientes a la unidad II y III se analizaron y se colocaron en el “libro de mi hijo” el cual las madres conservaron al finalizar el programa. Durante el programa se realizó la bitácora del investigador la cual sirvió de apoyo para el análisis del programa de intervención.

En la primera sesión se realizó la evaluación cuantitativa con la aplicación del pretest de manera grupal de la Escala de Funcionamiento Familiar, el Diferencial Semántico y el cuestionario referente al conocimiento de la discapacidad. El posttest de dicho cuestionario se realiza al final de la unidad I. Dos semanas después de la última

sesión del programa de intervención se realizó el postest de la Escala de Funcionamiento Familiar y el Diferencial Semántico.

Para la evaluación cualitativa correspondiente a las unidades II y III (10 sesiones) se emplearon las siguientes estrategias para la recolección de los datos:

- Bitácora del desarrollo de las sesiones.
- Evaluación de cada sesión de las participantes.
- Evaluación del curso por las participantes.

Análisis de datos

Se empleó para el análisis de resultados cuantitativos pruebas no paramétricas empleadas para las tres variables es la prueba rangos asignados de Wilcoxon y la prueba de los signos para corroborar la información obtenida de la prueba de rangos asignados de Wilcoxon en las categorías de análisis aceptación de la discapacidad y funcionamiento familiar. Los resultados de la estadística descriptiva sirvieron de base para medir el tamaño del efecto (Oblitas, 2008; Ozer, 2007; Shaughnessy, Zechmeister, E. y Zechmeister, J, 2007).

Para el análisis de los resultados cualitativos se emplearon estrategias para la recolección de datos como la bitácora del desarrollo de las sesiones, la evaluación de cada sesión de las participantes y la evaluación del curso por las participantes. De la información obtenida a lo largo del programa de intervención se establecen las siguientes categorías de análisis:

- Conocimiento de la discapacidad: Se refiere a la forma en que las madres obtienen información, interpretaciones y experiencias acerca de la discapacidad de su hijo.
- Aceptación de la discapacidad: Se refiere al estado de ánimo por un esfuerzo determinado para reconocer, comprender y resolver los problemas (Gargiulo, 2012) a los que se enfrentan las madres de hijos con discapacidad para aceptarlos.

- **Funcionamiento Familiar:** Es el conjunto de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida, patrones que desempeñan a través de los roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven. Valorado a través del ambiente familiar, hostilidad/evitación del conflicto, mando/problemas en la expresión de sentimientos y cohesión/reglas (García, 2007).
- **Emociones ante la discapacidad:** Verbalizaciones que las madres presentan respecto a sus percepciones de la discapacidad y del futuro que esperan logren tener sus hijos.
- **Relación de pareja:** Descripciones que las madres hacen de la interacción con sus esposos a partir de la discapacidad y el apoyo de éstos hacía el cuidado del menor.
- **Autodeterminación:** Proceso que las madres presentan durante el programa de intervención observándose un aumento de confianza, autoestima y la capacidad para reconocer sus necesidades para con esto promover cambios positivos ante la situación de ser madre de un niño con discapacidad.
- **Empoderamiento como grupo:** Transformación en el cual las madres logran tomar conciencia durante el programa de intervención de los derechos, capacidades e intereses que tienen y cómo estos se relacionan con los intereses de las demás para así trabajar en grupo. Es decir, obtuvieron la capacidad de participar y defender sus derechos manteniendo objetivos comunes.
- **Evaluación del programa de intervención:** Cambios y sentimientos que las madres observaron y percibieron en ellas al finalizar el programa de intervención así como en la relación con las demás participantes.

Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos para las categorías establecidas.

1. Conocimiento de la discapacidad.

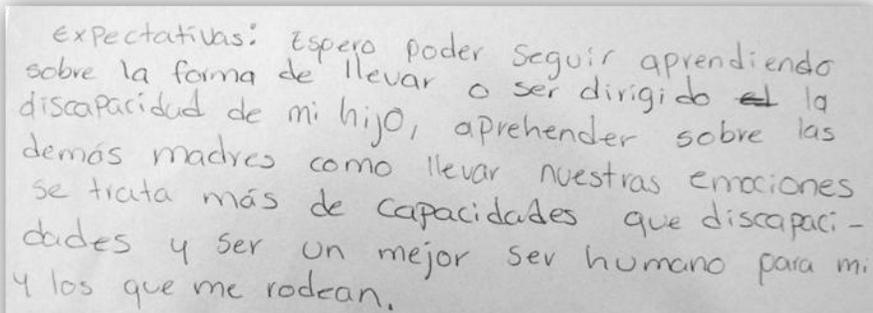
En el pretest del cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad (Rea y Acle, 2011) la calificación obtenida por el grupo mostró que las madres poseían poco

conocimiento sobre la discapacidad de sus hijos, pues del total de reactivos ellas obtuvieron entre 2 y 5/10 de calificación. Posterior a la intervención se aprecian diferencias estadísticamente significativas en la prueba de Wilcoxon empleada ($p = .042$) lo que indica que las ellas obtuvieron un mayor conocimiento sobre la discapacidad de sus hijos. Para obtener el tamaño del efecto al considerar que quedó una muestra pequeña (5 madres) se corrobora que si hubo un impacto en este aspecto pues el valor del tamaño del efecto es grande ($r=0.5$, $d=0.8$) de acuerdo a Oblitas, (2008); Ozer, (2007); Shaughnessy et al., (2007).

Este efecto se ilustra con las siguientes verbalizaciones e imágenes:

“Comencé a buscar en internet información respecto al autismo pero fue peor pues me enredaba y confundía más por lo que preferí ya no buscar más” (Mamá de niño con autismo atípico).

Figura. 2 Expectativas del programa de intervención



expectativas: Espero poder seguir aprendiendo sobre la forma de llevar a ser dirigido a la discapacidad de mi hijo, aprehender sobre las demás madres como llevar nuestras emociones se trata más de capacidades que discapacidades y ser un mejor ser humano para mí y los que me rodean.

Figura 2. Expectativas del programa de intervención de la mamá de un niño con autismo

Las madres comenzaron a preguntar sobre diferencias entre discapacidades. Después de la explicación de las características de la discapacidad se percataron de que a pesar de que en algunos casos sus hijos compartían diagnósticos y algunas conductas cada uno presentaba características específicas. A continuación se ejemplifica:

“¿Cuál es la diferencia entre retraso mental y locura? Mi prima siempre me decía que estaba loca y después mi esposo también me decía; no me explico por qué y tampoco sé que significa” (Mamá de niño con parálisis cerebral infantil).

“Nuestros hijos tienen el mismo diagnóstico pero no son iguales, cada uno tiene sus propias características” (Mamás de niña y niño con parálisis cerebral infantil).

Figura 3. Diferencias y semejanzas de la discapacidad

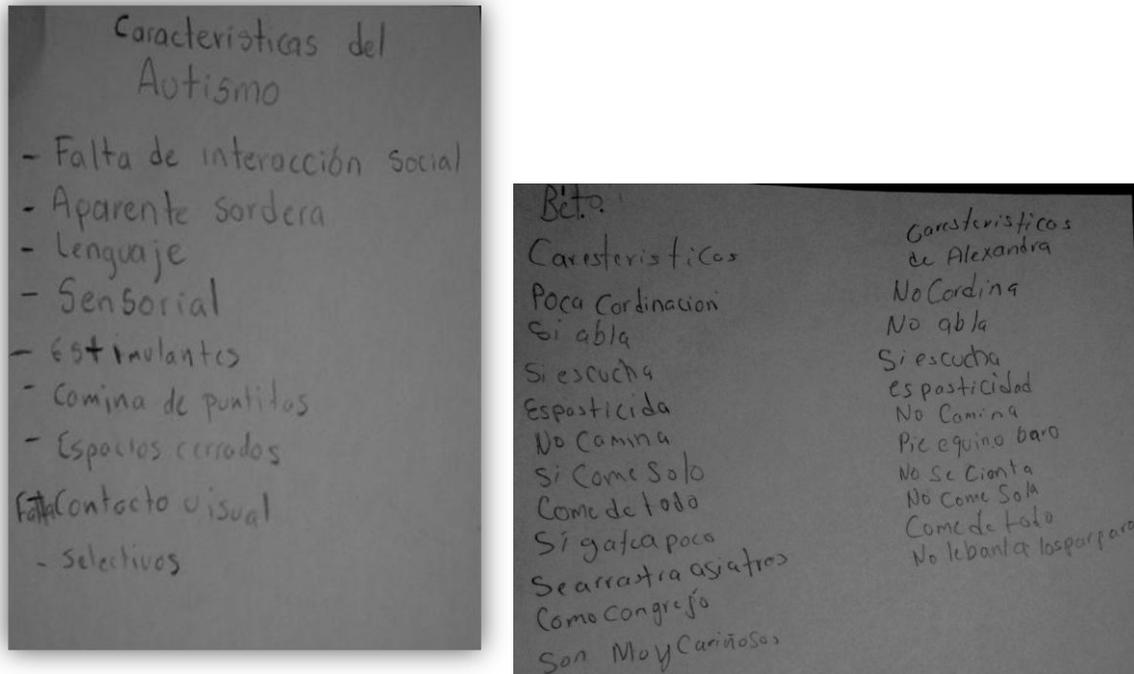


Figura 3. Diferencias y semejanzas de las características de la discapacidad que presentan los hijos de las participantes.

Otro propósito fue que las madres aprendieran los derechos internacionales y la legislación mexicana de los derechos de las personas con discapacidad para lograr una conciencia de lo que podrían solicitar o cómo protegerse legalmente. Se observó que comenzaron a surgir entre las participantes diversas inquietudes ante estos temas. Antes no

se habían percatado de los aspectos legales y a partir del programa comienzan a hacerlo. Las siguientes viñetas e imágenes lo ilustran:

“¿Mi hijo pierde el servicio médico a los 25 años?” (Mamá de niño con autismo atípico).

“¿Cómo puedo proteger a mi hijo dejándole mi herencia?, tengo miedo de dejarlo desprotegido cuando yo me muera” (Mamá de niño con Autismo).

“Me puedes dar una copia de los artículos de la convención para entregársela a la maestra del kínder y a los papás de los demás niño del grupo para que conozcan los derechos de mi hijo” (Mamá de niño con Autismo).

Figura 4. Artículos convención de las personas con discapacidad



Figura 4. Dibujos de la mamá de un niño con autismo y la mamá de una niña con trastorno generalizado del desarrollo ilustrando artículos de la convención para las personas con discapacidad.

Al inicio del programa de intervención se puede observar la carencia de información que presentaban las madres; al final de la primera unidad lograron identificar, aprender y

reconocer información referente a la discapacidad de sus hijos que les ayude a comprender las habilidades y limitaciones que presentan los menores. Así mismo incorporaron a su vida diaria los derechos que tienen sus hijos como personas con discapacidad. Al conocer los derechos les surgieron dudas respecto a la atención médica de sus hijos y la forma legal de no dejarlos desprotegidos en caso de que ellas o sus esposos faltaran; durante el transcurso del programa de intervención las madres investigaron, se informaron y desecharon sus dudas respecto a tema.

Se percibió constantemente a lo largo del programa la necesidad de las madres de conocer y aprender más sobre el diagnóstico de sus hijos, al inicio buscaban en internet pero no obtenían información fiable, por lo que se quedaban con sus dudas o más confundidas, Keenan et al. (2010) señalan que los padres experimentan altos niveles de estrés al intentar acceder eficientemente al diagnóstico. Cabezas y Fonseca (2007), Vilorio y Guinea (2012) indican que los padres de hijos con discapacidad mantienen muchos mitos respecto a las características de la discapacidad y enfatiza en la importancia de dar un diagnóstico lo antes posible para poder proporcionar apoyo y educación a los padres que ayuden a reducir el estrés, rechazo, negación, sentimientos de ambivalencia, pesimismo, ansiedad y angustia que limitan el desarrollo integral del niño. Las madres necesitan recibir además de la información del diagnóstico, información sobre como criar a su hijo con discapacidad siendo principalmente la lucha por la aceptación del diagnóstico y esta carencia de información sobre la crianza, al superar dicha situación, se comienza a observar como la familia se une a la aceptación y a la crianza del menor, es importante señalar que el cuidador primario o la madre colabore permanentemente con el personal de salud que atiende al niño. En una última etapa se esperaría que la familia mostrara independencia y se percibiera un futuro brillante para el niño. Subrayando la importancia de que la familia posea los conocimientos necesarios respecto a la discapacidad del menor para una mejor calidad de vida en todos los miembros de la familia (Wakimizu, Fujioka y Yoneyama, 2010).

Kezban et al. (2013), Marchetti et al. (2008); Martínez y Bilbao (2008); Masood et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007); Torres y Maia (2009) concuerdan que las madres deben recibir la información de la discapacidad de sus hijos de manera completa para que la

familia se vea beneficiada respecto al trato y relación con el menor, al comenzar a recibir esta información acerca de la discapacidad y opciones de tratamiento para sus hijos se reduce considerablemente la preocupación y/o ansiedad de las madres; así mismo puedan percibir la discapacidad de forma más positiva. Al iniciar el programa se observa las carencias de conocimiento que las madres presentaban y cómo al ir transcurriendo el programa éstas iban obteniendo dichos conocimientos.

Se ha observado en las investigaciones que el estrés de los padres de tener un hijo con discapacidad se reduce significativamente si éstos obtienen información sobre la discapacidad (De Lambo, Chung y Huang, 2011). Además del estrés, Huang et al. (2011) mencionan que la información clara puede empoderar a los menores con discapacidad y a sus familias, esto es dándoles los conocimientos y habilidades para poder tomar decisiones y planificar la atención médica, asimismo se ven beneficiados al existir un aumento de su afrontamiento y sentido de la autonomía, y una disminución del sentido de impotencia, miedo, estrés, ansiedad e incertidumbre.

2. Aceptación de la discapacidad.

Se observó en el pretest del Diferencial semántico para padres de niños con discapacidad (Rea, Ampudia y Acle, 2010) una tendencia mayor hacia las emociones negativas que les provocaba tener un hijo con discapacidad, posterior a la intervención no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en la prueba de Wilcoxon empleada ($p = .068$). Se realizó un segundo análisis mediante la prueba de los signos, sin embargo de la misma forma no existieron diferencias estadísticamente significativas ($p = .125$). Este resultado probablemente se deba a que el número de participantes (4 madres) es demasiado pequeño y las pruebas estadísticas no logran medir de manera sensible dichas diferencias. Al obtener el tamaño del efecto al se corrobora que si hubo un impacto en este aspecto pues el valor del tamaño del efecto es moderado ($r = 0.3$, $d = 0.5$) de acuerdo a Oblitas (2008); Ozer (2007); Shaughnessy et al. (2007). Se puede ilustrar con las siguientes imágenes y viñetas:

“Puedo ver lo importante que es recordar lo malo y lo bueno que hemos tenido en la vida y cómo hasta ahora seguimos adelante con los niños especiales que

tenemos, que se pueden superar los obstáculos con apoyo de los demás y sobre todo dejarnos apoyar” (Mamá de niño con autismo).

“Todo lo que me proponga lo voy a lograr con pequeños pasos y lentos pero lo voy a lograr. Sé que mi hija va a lograr correr, hablar, todo lo que yo sueño para ella...” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Esta sesión me aportó cómo vemos y sentimos el problema de nuestros hijos, sobre todo de cómo ven los demás a nuestros hijos. Vi cómo nuestros miedos de que la gente que rodea a nuestros hijos observen a alguien distinto, alguien diferente que debe ser tratado con discriminación y no, nos encontramos que aman a nuestros hijos y que conocen su discapacidad y que saben cómo tratarlos y sobre todo que no estamos solo. Se trata de capacidades y no de discapacidad” (Mamá de niño con autismo).

“Yo siempre lo acepté, mi esposo también ya lo aceptó aunque en algunas cosas todavía le cuesta trabajo. La familia que no está a mi alrededor, realmente nunca me ha importado si lo acepta o no. Yo sé lo que tengo y porque hago lo que hago y digo: es mi hijo no de ellos” (Mamá de una niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Yo en este momento lo tengo bien asimilado el hecho de que mi hijo depende de mí para salir adelante aunque su papá realmente no se compromete en estos momentos con él, no importa con que yo lo haga es lo que es importante, en ocasiones la gente que está alrededor no comprenden la situación de mi hijo pero no puedo cambiar al mundo” (Mamá de niño con autismo).

Lo anterior ilustra cómo las madres a lo largo del programa se percibían más aliviadas respecto a la discapacidad de los menores y con una mayor aceptación, se permitieron expresar las emociones negativas que les provoca la discapacidad. Al inicio expresaron emociones positivas mostrando deseabilidad social después de trabajar con

dichas emociones y el conocimiento de la discapacidad a lo largo del programa, se logró crear conciencia sobre los diagnósticos de los menores observando así estos cambios observados en ellas y éstas manifestaron las emociones reales que les provoca la discapacidad aunque fueran negativas.

Lograron identificar que su principal problema como mamá era la sobreprotección de sus hijos, posterior al programa reconocieron la importancia de disminuir dicha conducta. Esto se ilustra con lo siguiente:

Figura 5. Mi problema es...

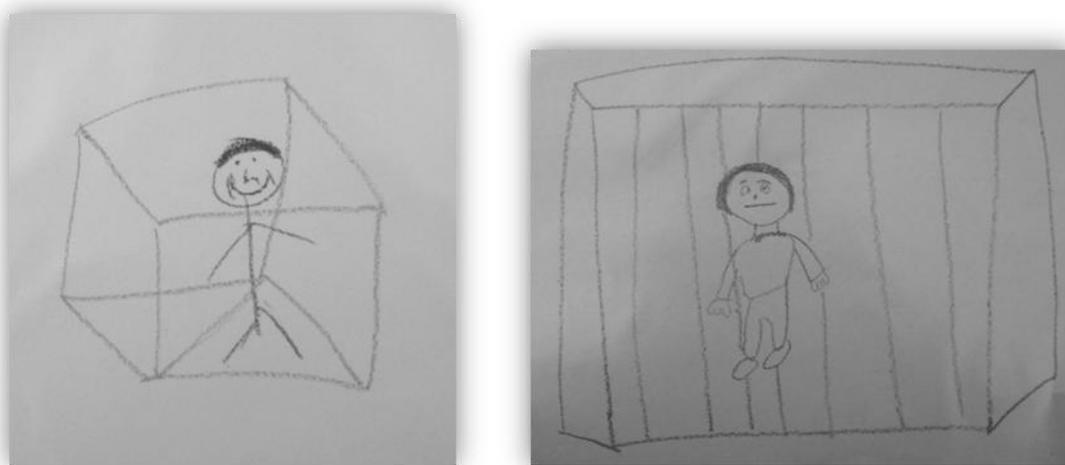


Figura 5. Dibujos de mamás de hijos con autismo donde plasman la sobreprotección que ejercen sobre sus hijos.

Posterior al taller las verbalizaciones son las siguientes:

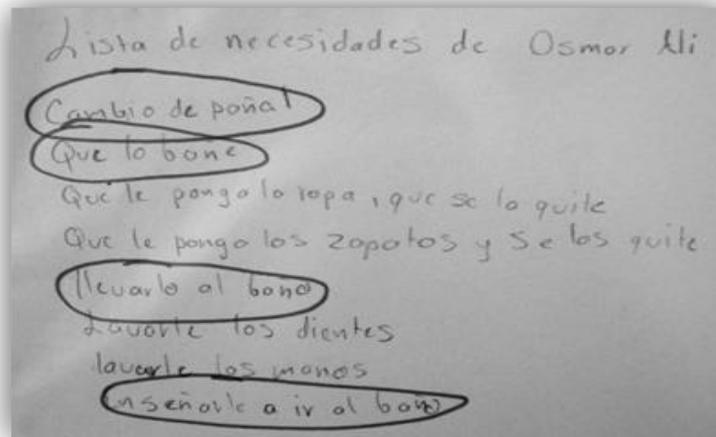
“Esta sesión me aportó el reconocer que la sobreprotección solo limita aun más la discapacidad de mi hijo” (Mamá de niño con autismo).

“Lo que me aportó esta sesión es el reconocimiento de las emociones que nos generan nuestros hijos y aprender a reconocer lo que realmente necesitan y ayudar a que ellos aprendan a valerse por sí mismos y no sobreprotegerlos” (Mamá de niño con autismo).

“No debemos ser sobreprotectoras por el bien de nuestros hijos. Debemos conocer y reafirmar quienes son nuestros hijos, así como platicar nuestras anécdotas y experiencias de ellos” (Mamá de niño con autismo atípico).

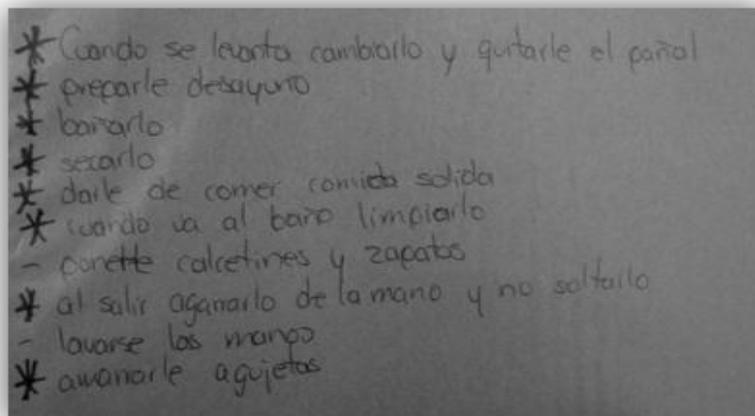
Se trabajo con las madres respecto a los diferentes tipos de apoyo que sus hijos necesitan, se enfatizo que enlistaran todas las actividades en las cuales sus hijos necesitaran ayuda para posteriormente analizar en cuáles de estas actividades realmente necesitaban apoyo.

Figura 6. Lista de necesidades de mi hijo



Lista de necesidades de Osmar Ali

- Cambio de pañal
- Que lo bane
- Que le ponga la ropa, que se la quite
- Que le ponga los zapatos y se los quite
- Llevarlo al baño
- Lavarle los dientes
- Lavarle las manos
- enseñarle a ir al baño



- * Cuando se levanta cambiarlo y quitarle el pañal
- * prepararle desayuno
- * bañarlo
- * secarlo
- * darle de comer cuando salda
- * cuando va al baño limpiarlo
- ponerle calcetines y zapatos
- * al salir agarrarlo de la mano y no soltarlo
- lavarse las manos
- * avanzarle agujetas

Figura 6. Actividades de niños con autismo donde necesitan apoyo de sus mamás.

Las madres se percataron que generalmente ejercen una sobreprotección en los menores por la misma condición de discapacidad sin embargo consiguieron identificar en que actividades podrían realizar ellos mismos para con esto lograr que los menores se vean beneficiados al ser más independientes. Sin embargo les provoca emociones encontradas el que sus hijos no lleguen a necesitarlas esto se ejemplifica en las siguientes viñetas:

“...igual que las demás mamás me di cuenta que la mayoría coincidimos en lo mismo y todo lo que dejamos de hacer al tener hijos...” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Las necesidades reales de mi hijo son pocas. Me ha afectado que mi hijo quiera comer solo pues me siento mal porque ya no me deja que le dé de comer en la boca pero al mismo tiempo estoy contenta porque comienza a ser o más bien a pedir independencia” (Mamá de niño con autismo).

Con el programa se logró que las madres identificaran las conductas que tienen ante su hijo con discapacidad y reflexionaron acerca de la sobreprotección que ejercen sobre ellos. Madrigal (2007) señala que las madres presentan una interdependencia emocional con sus hijos pues creen necesitar estar permanentemente con ellos para evitar que el menor se encuentre en peligro, estas situaciones de peligro regularmente son imaginadas por ellas. Las madres se sienten estresadas debido a la incapacidad de sus hijos a adaptarse o ajustarse a los cambios ambientales, ellas tienden a tener dificultades en el desarrollo de estilos de crianza y ser muy sobreprotectoras de sus hijos con discapacidad (De Lambo et al., 2011). Estas situaciones pueden observar tanto a la madre que relegue su propia vida o los demás integrantes de la familia. El vínculo natural que las mujeres establecen con sus hijos provoca que las madres sigan efectuando el cuidado del menor con discapacidad porque consideran que solo ellas pueden cuidarlo de forma adecuada o que es su obligación (Araya, 2007; Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso, 2008). Estas conductas se observaron al inicio sin embargo fue de suma importancia que las madres consiguieran observar dicha problemática para que ambos se vean beneficiados al disminuir la conducta de sobreprotección, el menor logrando cierta independencia y la madre al sentirse menos angustiada o con culpa pueda delegar responsabilidades a los demás integrantes.

3. Funcionamiento familiar.

Se observó que posterior a la intervención no se aprecian diferencias estadísticamente significativas en la Escala de Funcionamiento Familiar (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2007) mediante la prueba de Wilcoxon empleada ($p = .273$). Así mismo se realizó un análisis mediante la prueba de los signos, sin embargo de la misma forma no se apreciaron diferencias estadísticamente significativas ($p = .625$). Esta falta de diferencias se deba probablemente a que el número de participantes (4 madres) es demasiado pequeño y las pruebas estadísticas no logran medir de manera sensible las diferencias. Para obtener el tamaño del efecto al considerar una muestra pequeña se corrobora que si hubo un impacto en este aspecto pues el valor del tamaño del efecto es grande ($r = 0.5$, $d = 0.8$) de acuerdo a Oblitas (2008); Ozer (2007); Shaughnessy et al. (2007).

Se realizó un análisis estadístico para cada una de las cuatro dimensiones que conforman la escala de funcionamiento familiar, en las cuales no se observaron diferencias estadísticamente significativas empleado la prueba Wilcoxon y la prueba de los signos. Sin embargo al obtener el tamaño de efecto si se observaron modificaciones, en la tabla 26 se presentan los resultados.

Tabla 26
Resultados de las dimensiones

Dimensión	Prueba Wilcoxon	Prueba de los signos	Tamaño del efecto
Ambiente familiar positivo	.465	.625	Grande ($r = 0.5$, $d = 0.8$)
Hostilidad/evitación del conflicto	.854	1.000	Pequeño ($r = 0.1$, $d = 0.2$)
Mando/problemas en la expresión de sentimientos	.655	1.000	Grande ($r = 0.5$, $d = 0.8$)
Cohesión/reglas	.273	.625	Grande ($r = 0.5$, $d = 0.8$)

Para las dimensiones que conforman la Escala de Funcionamiento familiar (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2007) se elaboró un análisis de reactivos mediante la distribución de frecuencias de los valores antes y después de la instrumentación del programa. Para lo cual se seleccionaron los reactivos más significativos de cada una de estas dimensiones para así lograr observar los cambios presentados al instrumentar el programa de intervención en las madres de niños con discapacidad dichas tablas se reporta a continuación:

Tabla 27.
Dimensión Ambiente Familiar Positivo

No.	Reactivo	Pretest -postest	Respuestas										
			Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre		
			f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	
43.	En mi familia hay disponibilidad de tiempo para escuchar al que quiera decir algo	Pretest					2	50%	1	25%	1	25%	
		Postest					1	25%	3	75%			
39.	En mi familia se respetan las ideas de cada uno de sus integrantes	Pretest			1	25%				1	25%	2	50%
		Postest			1	25%				3	75%		
6.	En mi familia se respeta el espacio de cada cual	Pretest					1	25%	2	50%	1	25%	
		Postest					1	25%	3	75%			
42.	Las relaciones de mi familia con otros parientes (abuelos, tíos primos, etc.) es afectuosa	Pretest					1	25%	1	25%	2	50%	
		postest							4	100%			
24.	Entre mi pareja y yo, existe un ambiente de armonía y respeto	Pretest	1	25%	1	25%				2	50%		
		Postest			1	25%	1	25%	1	25%	1	25%	
40.	Los miembros de mi familia, realizamos actividades que nos benefician a todos	Pretest					2	50%	1	25%	1	25%	
		Postest			1	25%	1	25%	2	50%			
29.	Ante los eventos adversos, la lealtad predomina entre los miembros de mi familia	Pretest					1	25%	1	25%	2	50%	
		Postest							1	25%	3	75%	
21.	En mi familia acostumbramos los detalles (hacer algo que sabemos le agrada a los demás, ayudarnos en alguna tarea, hacer algo que nos soliciten, etc.)	Pretest	1	25%			1	25%	2	50%			
		Postest					1	25%	3	75%			
9.	En la toma de decisiones familiares, participamos padres e hijos	Pretest	1	25%	1	25%				1	25%	1	25%
		Postest								3	75%	1	25%
14.	Los miembros de mi familia tenemos la libertad de decir lo que nos agrada y nos molesta de los demás	Pretest					2	50%	1	25%	1	25%	
		Postest								3	75%	1	25%

Se observa que las madres percibieron después del programa de intervención un ambiente más positivo enfatizando dichos cambios en situaciones donde realizan actividades en familia y/o efectúan actividades donde todos los integrantes se ven beneficiados. Se realizaron cambios ante situaciones adversas donde las madres perciben que en estas puede predominar la lealtad como familia. Así mismo hubo un cambio respecto a la toma de decisiones ya que se propicio que toda la familia participara e interviniera en el momento en que se necesitara tomar estas. Las madres lograron identificar la importancia que tiene el que cada miembro de la familia mantenga su espacio e individualidad. Se promovió la interacción entre hermanos con y sin discapacidad donde todos los miembros de la familia lograran decir abiertamente lo que les agrada y molesta de los demás aunado lo anterior a respetar las ideas de cada uno. Reconocieron las madres la importancia de aumentar y mantener las relaciones afectuosas con los miembros de su familia extensa pues dichas relaciones les provocarían más beneficios dentro de su familia.

Tabla 28.
Dimensión Mando/Problemas en la Expresión de Sentimientos

No.	Reactivo	Pretest -postest	Respuestas									
			Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre	
			f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
5.	En mi familia se dice una cosa y se hace otra	Pretest	1	25%	1	25%			1	25%	1	25%
		Postest			2	50%	1	25%	1	25%		
20.	En mi familia, los límites y reglas son poco claros	Pretest			1	25%	1	25%	2	50%		
		Postest			2	50%	1	25%	1	25%		
25.	En mi familia no se expresan los sentimientos por temor a la burla de los demás	Pretest	1	25%	2	50%			1	25%		
		Postest			3	75%	1	25%				
44.	En mi familia se desconoce lo que cada uno espera del otro	Pretest	1	25%			3	75%				
		Postest			3	75%			1	25%		
31.	En mi familia cada cual resuelve sus problemas como puede	Pretest	1	25%	2	50%	1	25%				
		Postest	1	25%	3	75%						
7.	Mi familia emplea el doble mensaje, se pide una cosa cuando en realidad se quiere se haga otra	Pretest	3	75%			1	25%				
		Postest			1	25%	2	50%			1	25%
41.	Las reuniones de mi familia ponen en evidencia las adicciones de algunos de sus miembros	Pretest	2	50%	1	25%			1	25%		
		Postest	1	25%	3	75%						
27.	Mi pareja y yo estamos distanciados	Pretest	2	50%					1	25%	1	25%
		Postest	1	25%					1	25%	2	50%
11.	Los integrantes de mi familia mostramos desinterés por los demás	Pretest	3	75%					1	25%		
		Postest			3	75%	1	25%				
35.	Los miembros de mi familia manifestamos entre sí sentimientos diferentes a los que verdaderamente sentimos	Pretest	1	25%	1	25%	2	50%				
		Postest	1	25%	3	75%						

Posterior al programa de intervención las madres perciben que en su familia existe una mayor expresión de los sentimientos entre los miembros de la familia sin el temor a que los demás muestren burlas. Se promovió que en la familia se hablara y se lograra conocer lo que cada uno espera del otro provocado esto posiblemente por el aumento de la comunicación y empatía que se fomentó a lo largo del programa de intervención entre los miembros que componen a la familia. Otro de los cambios que las madres observan dentro de su familia es el inicio de la expresión de las diversas emociones y sentimientos que realmente se perciben evitando que los integrantes de ésta muestren emociones y sentimientos que no son, así como el conocer mejor lo que se espera de los demás. Las madres se vieron beneficiadas al empezar a establecer en su familia límites y reglas que les permita llevar más equitativamente la distribución de actividades dentro de la casa para todos los miembros de la familia. Las madres después del programa de intervención señalan que existe un mayor apoyo en la resolución de los problemas y los miembros de la familia comienzan a mostrar interés por los demás.

Tabla 29.
Dimensión Hostilidad/evitación del conflicto

No.	Reactivo	Pretest -posttest	Respuestas									
			Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre	
			f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
26.	Asisto a las reuniones familiares por obligación	Pretest	1	25%	2	50%	1	25%				
		Posttest			4	100%						
38.	En mi familia preferimos no compartir nuestros recursos con los demás	Pretest	3	75%	1	25%						
		Posttest	1	25%	3	75%						
17.	A los miembros de mi familia, nos desagrada convivir con otras personas ajenas a nuestra familia	Pretest	3	75%	1	25%						
		Posttest	1	25%	3	75%						
32.	En mi casa, los miembros de la familia ocultamos lo que nos desagrada de los demás	Pretest	1	25%	1	25%	1	25%	1	25%		
		posttest			2	50%	2	50%				
23.	En mi familia se permite pasar una noche fuera de casa	Pretest	1	25%			3	75%				
		Posttest			1	25%	2	50%	1	25%		
1.	En mi familia es mejor quedarse callado que decir lo que pensamos	Pretest					2	50%	2	50%		
		Posttest			2	50%	2	50%				
30.	En mi casa, la familia no es importante	Pretest	2	50%	1	25%	1	25%				
		Posttest	2	50%	2	50%						
45.	En mi familia nos gusta compararnos unos con los otros	Pretest	3	75%			1	25%				
		Posttest	1	25%	3	75%						

Las madres después de la instrumentación del programa se cohesionaron más hacia su familia, se comenzaron a compartir los recursos con los que cuentan entre ellos. Vilorio y Guinea (2012) explican que una adecuada cohesión ayuda a reducir el nivel de estrés en las familias ya que los miembros se compenetran, ayudan entre sí y apoyan. Empezaron a compartir las reuniones con su familia extensa no por obligación si no por gusto. Se permitieron decir abiertamente que en ocasiones no les agrada convivir con personas que no son de su familia. Se mostró una disminución al expresar que en ocasiones prefieren ocultarlo que les desagrada de los demás. Se presentó un cambio respecto a que un miembro de la familia pasara la noche fuera; esta reacción corresponde en el pre-test a una deseabilidad social ya que al ser sus esposos militares en muchas ocasiones pasan noches fuera de casa en el pos-test podemos observar que las madres al adquirir confianza ya expresaron lo que realmente sucede. Las madres lograron observar después del programa de intervención el valor que tiene su familia y empezaron a darle más importancia a ésta. Se presentó a sí mismo un aumento en la expresión de lo que piensa, evitando el quedarse callado al no decir lo que piensan situación que sucedía antes del programa de intervención. Existe un pequeño aumento dentro de las comparaciones entre los integrantes de la familia, posiblemente se deba a que después del programa de intervención perciben las necesidades

y limitaciones de cada uno de los miembros que componen la familia y reflexionaron acerca de no centrarse sólo en su hijo con discapacidad.

Tabla 30.
Dimensión Cohesión/Reglas

No.	Reactivo	Pretest -postest	Respuestas									
			Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Frecuentemente		Siempre	
			f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
18.	Mi pareja y yo evitamos discutir delante de nuestros hijos	Pretest	1	25%			1	25%			2	50%
		Postest	1	25%							3	75%
16.	En mi familia nos gusta pasar tiempo juntos	Pretest	1	25%					2	50%	1	25%
		Postest	1	25%					3	75%		
33.	Mi pareja y yo no ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos	Pretest	2	50%					1	25%	1	25%
		Postest	1	25%					3	75%		
34.	En mi casa cotidianamente nos demostramos afecto con palabras de cariño	Pretest	1	25%					2	50%	1	25%
		Postest					1	25%	3	75%		
22.	A los miembros de mi familia, nos gusta compartir lo que tenemos	Pretest	1	25%			1	25%			2	50%
		postest							3	75%	1	25%

Los cambios observados al finalizar el programa de intervención fue que las madres evitaban discutir con su pareja delante de sus hijos y comenzaron en pareja a establecer límites y reglas para los menores. Tuvieron un aumento en la demostración de afecto mediante palabras de cariño, disfrutando pasar más tiempos juntos y compartir con los demás lo que tienen observándose así un aumento de cohesión en la familia. Se puede ilustrar los cambios que presentaron las madres que participaron en el programa de intervención en relación al funcionamiento familiar con las siguientes imágenes y viñetas:

“Esta sesión me aportó el observar cómo avanzamos desde el diagnóstico de mi hijo, cómo atravesamos de la tristeza a la aceptación y cómo la postura de la familia externa no ha cambiado mucho, pero mientras nosotros como padres sigamos adelante con él todo es irrelevante” (Mamá de niño con autismo).

“Mi problema con la familia es que no lleno sus expectativas que tenían hacia mí. Y aunque yo estoy a gusto con lo que soy y tengo a veces es difícil por mi familia” (Mamá de niño con autismo).

Durante el programa de intervención se enfatizó sobre la importancia que tiene la comunicación en la familia por lo cual se le dieron a las madres diversas técnicas para poder mejorarla y/o aumentarla. Se ejemplifica a continuación como las madres perciben la comunicación con los miembros de la familia:

“La comunicación en mi familia es buena, es decir tal vez por los problemas que aquejan a mi hijo nos tomamos el tiempo para hablar y ponernos de acuerdo en la manera de educar y el modo de emplear las reglas para él. También platicar lo poco o mucho que ha progresado y la manera en que nos hemos unido más. También el hablar con mi hijo mayor para que él aprenda a vivir con su hermano con discapacidad y no sienta que la atención sea solo para su hermanito y que el amor de nosotros como padres es igual para ellos a excepción del modo que hay que ver y tratar a mi hijo con discapacidad” (Mamá de niño con autismo)

“La comunicación en mi familia es buena, básicamente con la persona que mas convivo es con mi mamá aunque no está aquí siempre estamos en contacto y cuando ella viene siempre tratamos de pasar el mayor tiempo posible, con mis hermanos no hay tan buena comunicación porque creo que es difícil para ellos la situación de mi hijo y mi mamá trata de entender un poco más” (Mamá de niño con autismo)

En el programa de intervención se exploró la manera en cómo afectó a los miembros de la familia el diagnóstico de discapacidad del menor, esto se ilustra con las siguientes viñetas y figuras:

“En esta sesión me di cuenta que a la familia si le afecta muchísimo los diagnósticos de niños con discapacidad, pero que uno como madre tiene que afrontar todas estas situaciones y aprender a que los demás no lo vean como nosotras quisiéramos, que en algunos casos terminan por aceptar” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“A mí se me hace muy difícil la discapacidad de mi hijo pues en mi casa ni mi hijo mayor ni mi esposo creen que tenga autismo. Mis papás y suegros dicen que el niño esta así por mi culpa pues lo consiento en exceso” (Mamá de niño con autismo atípico).

Figura 7. Diagnóstico de la discapacidad a la familia



Figura 7. Dibujo de una mamá de una niña con trastorno generalizado del desarrollo y mamá de un niño con autismo respecto al momento de informar a la familia extensa el diagnóstico.

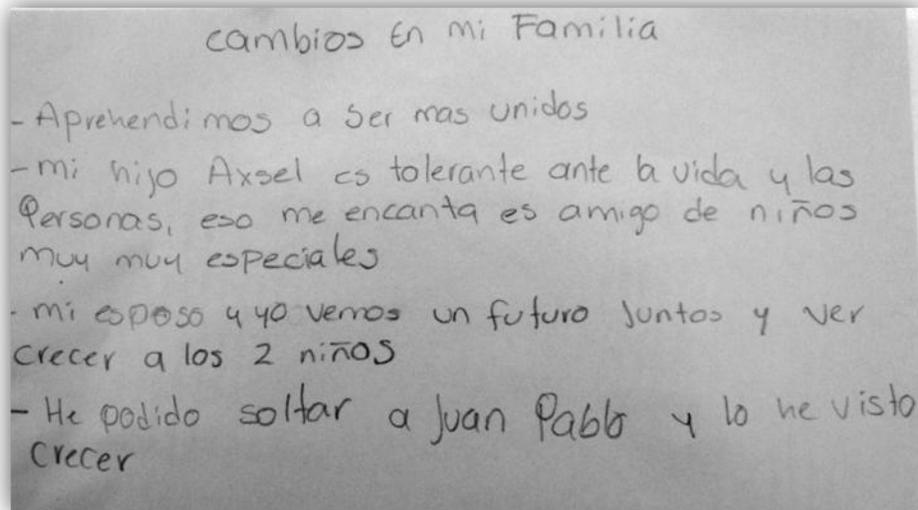
Los cambios que las madres observan actualmente en su familia respecto a la discapacidad de los menores se ilustran a continuación:

“No ha habido muchos cambios. Aunque el papá le compra muchos juguetes como para compensar lo que él cree que no le da. Juega más con él, creo que es el estado emocional del papá. El hermano mayor en ocasiones le tiene mucha paciencia y en ocasiones es intolerante, quizás por su edad. Y ahora mi hijo tiene papitis y en ocasiones no me suelta” (Mamá de niño con autismo atípico)

“En la familia ha habido grandes cambios y han sido para mejorar ahorita estamos muy tranquilos emocionalmente y casi siempre mi familia preguntan cómo va y algunos dicen que lo ven muy bien y que los cambios le han servido” (Mamá de niño con autismo)

“En esta sesión reafirme las problemáticas que tenemos dentro de la familia a partir de la discapacidad de nuestros niños...” (Mamá de niño con autismo atípico)

Figura 8. Cambios en mi familia



cambios en mi Familia

- Aprehendimos a ser mas unidos
- mi hijo Axsel es tolerante ante la vida y las personas, eso me encanta es amigo de niños muy muy especiales
- mi esposo y yo vemos un futuro juntos y ver crecer a los 2 niños
- He podido soltar a Juan Pablo y lo he visto crecer

Figura 8. Redacción de una madre con un hijo con autismo respecto a los cambios actuales de la familia.

Se trabajó con el grupo de madres acerca de cómo es y cómo pueden mejorar el respeto y afecto que existe en la familia, lo alcanzado en el taller se ilustra con las siguientes viñetas:

“Esta sesión me aportó que el amor y el respeto que tenemos a nuestra familia ha incrementado con la discapacidad de mi hijo, sobre todo respeto a los demás” (Mamá de niño con autismo)

“Hoy aprendí acerca del respeto, lo que es y como se demuestra el afecto en mi familia y en lo exterior... ¡Me gustó mucho la representación de la familia!” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo)

“Me da emoción ver cómo mi hija es querida por mi familia (llorando). Mi hija es una bendición de Dios” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo)

Otro de los puntos importantes fue el establecimiento de límites y reglas en la familia, De Lambo et al. (2011), Vargas et al. (2012) describen que los padres expresan la necesidad de ayuda para lograr establecer disciplina en sus hijos con discapacidad y la información respecto a técnicas conductuales enfocadas a dar énfasis en la evaluación funcional de la conducta infantil y las intervenciones conductuales. Además en el programa se plantearon los derechos y obligaciones que deben existir, por lo que se diseñó una sesión con ese fin. Al-Qaisy (2012) propone dar apoyo a las madres para orientarlas en la formación y cuidado de los menores ya que con esto también disminuye en la familia el estrés emocional y social. Se ejemplifican con las siguientes viñetas los cambios que tuvieron las madres al finalizar las sesiones destinadas a estos temas:

“En esta sesión me di cuenta que hay que poner límites adecuados para mi hijo, ser más consistente y darme cuenta de igual manera de la misma forma que tengo derechos y obligaciones” (Mamá de niño con autismo)

“Pude observar que los límites son necesarios para la convivencia familiar y es incluir límites adecuados a la necesidad de la familia y sobre todo ponernos de acuerdo y ser consistentes en ello” (Mamá de niño con autismo)

“Esta sesión me dejó que debo poner límites aunque me cuesta mucho trabajo hacerlo pero haré el propósito de lograrlo. Además que recordé los límites que me ponían en la niñez” (Mamá de niño con autismo atípico)

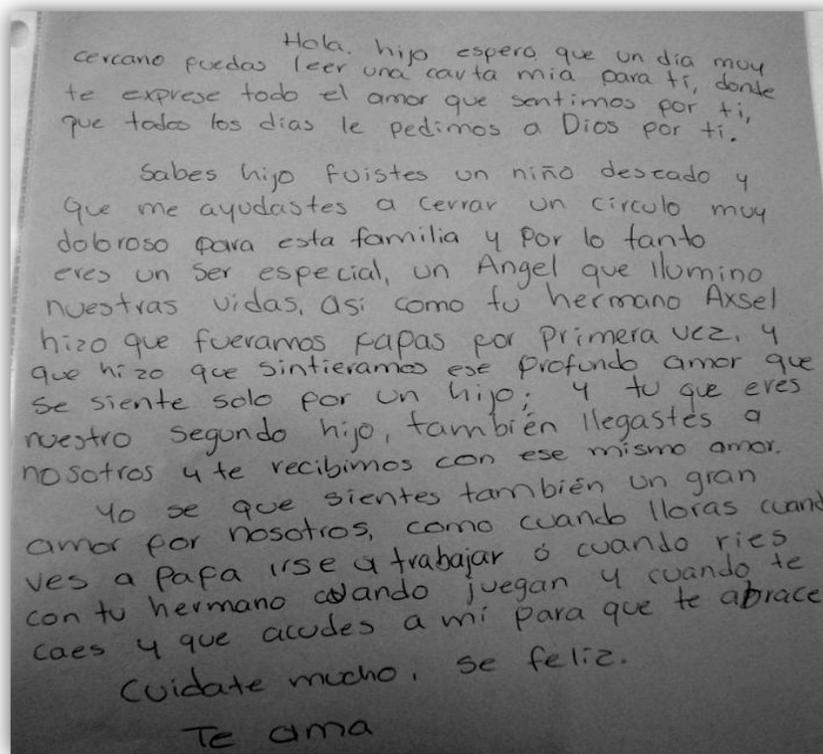
Ha sido señalado y estudiado por Al-Qaisy (2012), Anderson et al. (2013), Barcelata y Martínez, 1999; Castro, et al., 2008; Espina y Ortego, 2003; Madrigal, 2007; Núñez, 2008; Olsson y Hwang, 2008; Pérez y Lorenzo, 2007; Torres y Maia, 2009 entre otros

autores, el impacto que tiene en la familia el nacimiento de un hijo con discapacidad, podemos ver en el caso de las participantes del programa cómo estos resultados concuerdan con lo señalado en dichas investigaciones. A lo largo del programa de intervención las madres fueron expresando los cambios actuales que existen en su familia, dichos cambios en su mayoría han sido positivos. Se promovió durante el programa a través de las madres que se mantuviera una interacción más adecuada entre los miembros para que la familia lograra ser más unida, pudiera enfrentar las crisis de manera óptima, se permitieran los miembros que componen la familia expresar sus emociones. Que existiera un crecimiento individual para lograr con esto un aumento y mejorara en la autonomía, el respeto, la comunicación y el establecimiento de responsabilidades y obligaciones de cada uno de los integrantes de la familia, coincidiendo con Pérez y Lorenzo (2007). Se lograron observar muchos de éstos cambios positivos en las participantes; con dichos cambios posiblemente se obtenga que la familia del menor con discapacidad funcione de manera óptima y todos los miembros se vean beneficiados de manera individual y familiar.

4. Emociones ante la discapacidad

Se ha observado la poca atención que las familias, principalmente las madres al ser éstas generalmente las cuidadoras primarias (Dellve et al., 2006; Caples y Sweeney, 2010; Espina y Ortego, 2003; Kobayashi et al., 2012; Núñez, 2008; Rowbotham et al., 2011) reciben por parte de los especialistas y/o encargados de la salud del menor con discapacidad. Las investigaciones indican que este cuidado les provoca estrés, agotamiento emocional, ansiedad, pesimismo y depresión (De Lambo et al., 2011). Dicha atención se enfoca únicamente en los menores por lo cual se pretendió al momento de diseñar el programa de intervención basándose en las respuestas dadas por las madres entrevistadas de hijos con discapacidad de la primera fase en enfatizar la atención en ellas para que así lograran la plena expresión e identificación de sus propias emociones y las que sus hijos les hacen sentir, ya que ellas reportan sentimientos de soledad y desesperanza a los que se enfrentan al no sentirse escuchadas y/o tomadas en cuenta respecto a lo que les provoca el diagnóstico de sus hijos con discapacidad. Se trabajó en un inicio con la expresión de estas emociones mediante una carta que realizaron a sus hijos para que pudieran ir expresando dichas emociones. A continuación se muestran las cartas que las madres les escribieron a los menores durante el programa de intervención:

Figura 9. Carta a mi hijo



Hola, hijo espero que un día muy cercano puedas leer una carta mía para ti, donde te exprese todo el amor que sentimos por ti, que todos los días le pedimos a Dios por ti.

Sabes hijo fuistes un niño descaído y que me ayudastes a cerrar un círculo muy dobroso para esta familia y por lo tanto eres un ser especial, un Angel que ilumina nuestras vidas, así como tu hermano Axsel hizo que fuéramos papas por primera vez, y que hizo que sintieramos ese profundo amor que se siente solo por un hijo; y tu que eres nuestro segundo hijo, también llegastes a nosotros y te recibimos con ese mismo amor.

Yo se que sientes también un gran amor por nosotros, como cuando lloras cuando ves a Papa irse a trabajar ó cuando ríes con tu hermano cuando juegan y cuando te caes y que acudes a mí para que te abraze.

Cuidate mucho, se feliz.

Te ama

Figura 9. Carta a su hijo con autismo atípico

Otras de las cartas realizadas por las madres se transcribe a continuación:

“Carta a mi hijo...

Cuando menos esperaba llegaste a mi vida. Si alguien, algún día me hubiera preguntado si podría ser mamá de un niño especial, yo solo hubiera dicho no lo sé, pero llegaste tu...

Y no me importa como seas o que síndrome o trastorno tengas, o que tan claros sean los días y las noches, lo único que importa, es que te tengo...

Eres un ser que me ha enseñado lo que es la ternura, el amor incondicional y todo lo que tú eres.

Una personita ha venido a moverme, a hacer cosas que nunca imagine, a aceptarte incondicionalmente porque tú eres parte de mí y eres lo que más valoro porque tu siempre estás ahí. Eres mi compañía, mi cómplice, mi amigo, me haces reír cuando más lo necesito, eres mi todo.

Has venido a cambiar mi vida, aunque a veces es muy pesado y largo el día. Y cuando llega la noche y te veo dormir solo le doy gracias a Dios por tenerte, porque ahora no sabría vivir sin ti. Mamá” (Mamá de niño con autismo).

Posterior a la realización de ésta podemos ver como las madres se contienen en la expresión de las emociones ante la discapacidad, lo podemos ilustrar con la siguiente viñeta:

“¿Tengo que leer mi carta ante el grupo? Aun no estoy preparada para llorar y si la leo en voz alta seguro va a suceder” (Mamá de niño con autismo).

Se intentó recuperar las emociones de las madres de ese primer momento al enterarse de la discapacidad para a partir de ahí comenzar trabajar en sus emociones y observar si existían cambios en éstas o prevalecían las emociones desde el diagnóstico, a continuación se ilustra con viñetas y figuras:

“Esta sesión me hizo recordar las vivencias que tuvimos después del nacimiento del hijo. Recordar como tomaron la noticia del padecimiento el papá, el hermano y los demás miembros de la familia. Y darte cuenta al final del día que realmente estas sola tú y tu hijo, aunque haya en ocasiones apoyo de los demás miembros de la familia. Gracias por el apapacho entre nosotras, que hace mucha falta para sentirte bien” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Quiero expresar en mi collage la tristeza, preocupación, soledad y alegría que siento. Voy a poner un rompecabezas porque así me siento en ocasiones, como desarmada y con muchas emociones por armar.

Muchas veces me deprimó al sentirme sola ante la discapacidad de mi hijo ya que no cuento con el apoyo de mi esposo” (Mamá de niño con autismo atípico)

A continuación se ilustran las principales emociones que perciben ante la discapacidad de los menores, cabe resaltar que la emoción más frecuente fue la preocupación por el futuro del menor en caso de faltar ellas.

Figura 11. Ilumina tu vida

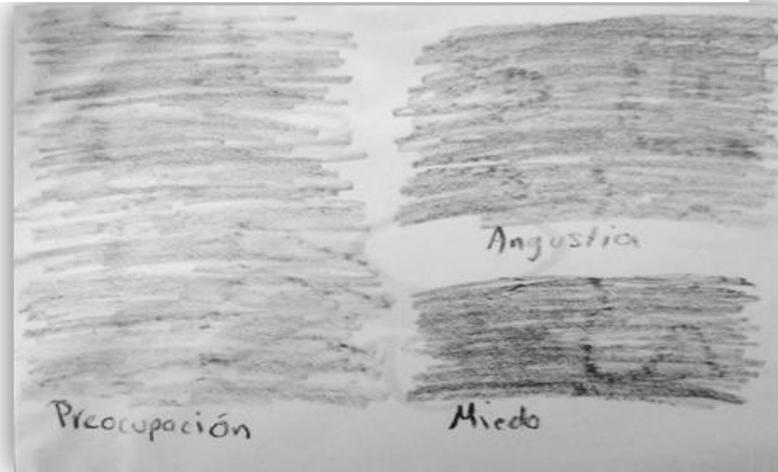


Figura 11. Dibujo que ilustra las diferentes emociones negativas a través de diferentes tonalidades de una madre con autismo atípico.

Fue importante que las madres pudieran expresar con diferentes técnicas sus emociones por lo cual en el programa modelaron una emoción positiva y una negativa que les provocara la discapacidad de sus hijos, a continuación se muestran dichos modelos y la representación de éstos:

Figura 12. Modelando mis emociones

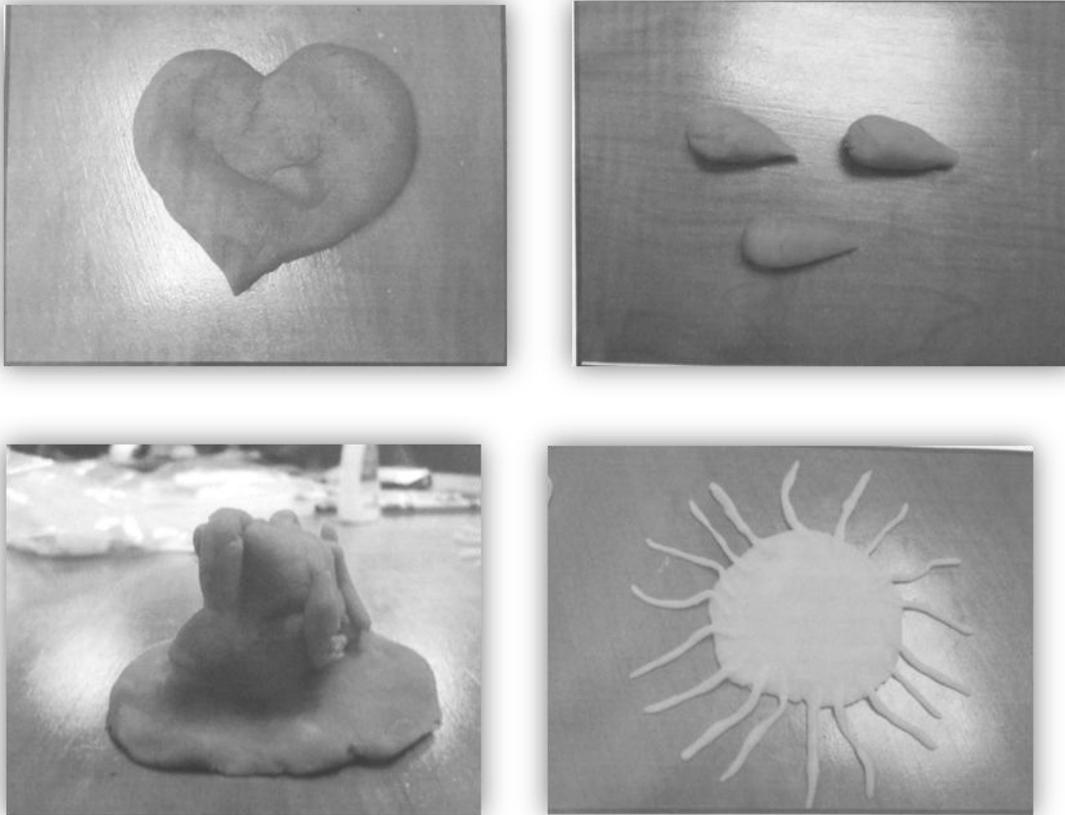


Figura 12. Modelos de emociones negativas y positivas de madres de hijos con autismo y autismo atípico.

“Elegí un corazón para mi emoción positiva porque es el amor que siento por mi hijo, él está siempre a mi lado y es tan sensible que cuando estoy triste él se da cuenta mejor que mi esposo y me dice que no me ponga triste. Mi emoción negativa son unas lágrimas pues ellas representan mis frustraciones, angustias, preocupaciones y mi miedo” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Para mi emoción negativa intenté hacer un árbol seco pero no logré hacerlo por lo que mejor hice un volcán pues representa mis emociones volcadas, la angustia, el miedo es algo guardado que tengo, es algo que explota.

Para la emoción positiva es un sol pues representa un nuevo día, el volver a comenzar es la felicidad, la alegría y el gozo” (Mamá de niño con autismo).

Se ilustran a continuación con viñetas algunas de las expresiones de diversos sentimientos ante la discapacidad que las madres presentaron a lo largo del programa:

- Sensación de soledad

“A veces me siento sola en esto” (Mamá de niño con autismo).

“Nadie me pregunta cómo me fue, cómo me siento respecto a mi hija (llorando)” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Hace ocho días me sentí sola cuando el médico me dijo que estaba mal el medicamento que le estaba dando a mi hijo, pensé que mi esposo ¿dónde estaba? Que él tenía que estar a mi lado apoyándome. Al salir de la dirección me sentía decaída, como si estuviera arrastrando mi cobija y jalando a mi hijo. A veces me siento sola en esto” (Mamá de niño con autismo).

- Deseos de no tener más hijos

“Si yo no hubiera tenido a mi hijo a los 22 años seguro no hubiera tenido hijos. Antes yo decía que en caso de que me animara a tener hijos iba a preferir adoptar pero ahora que lo pienso seguro no hubiera tenido hijos jamás” (Mamá de niño con autismo).

- No tener tiempo para ellas

“Dejé de arreglarme, de hacer ejercicio, de estar con mis amigas” (Mamá de niño con autismo).

“Nunca tenemos un solo día o momento para relajarnos” (Mamás de niño con autismo y niña con trastorno generalizado del desarrollo).

- Deseos para sus hijos que ahora son realidades

“Siempre había soñado con caminar de la mano de mi hijo y ahora que ya puedo hacerlo es una gran emoción que siento” (Mamá de niño con autismo).

“Mi hijo me ha dado un gran ejemplo al entrar al kínder pues en estas dos semanas que ha ido sus logros han sido que ya no se quita los zapatos, llora al llegar a la escuela y ya comienza a tener la intensión de comer solo esto me tiene muy emocionada” (Mamá de niño con autismo).

Podemos observar con las siguientes viñetas los cambios que las madres presentaron después de trabajar en diversas sesiones con la expresión de sus emociones:

“Creo que es muy importante tratar a los demás aspectos de vida tanto personal como social y no dejar que el círculo de la discapacidad nos afecte como hasta ahora lo hemos hecho. Debemos dejar de ser nosotros mismos los discapacitados” (Mamá de niño con autismo).

“El día de hoy me aportó la oportunidad de darme cuenta que existen otras cosas que no tienen relación con la discapacidad de mi hijo y que aunque existen a veces si se puede poder cambiar las cosas y otras no” (Mamá de niño con autismo).

“Siempre debo expresar lo que siento aunque a veces es difícil. Identifiqué emociones, aprendí que realmente me conozco y que en algunas ocasiones requiero ponerme una máscara” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Esta sesión me permitió identificar cada una de mis emociones con respecto a mí y a mi hijo y además de identificarlas poder darles un nombre y un significado a cada una de ellas. Además de establecer un plan de metas a

futuro y sentar las bases para poder empezar a lograrlas” (Mamá de niño con autismo).

“Esta sesión me permitió identificar nuestras prioridades. Cambiar de actitud. Ser más positiva. Con la sesión me sentí muy relajada y encontré mi rincón o mi lugar de tranquilidad. Como mamá ser más positiva y más fuerte” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Esta sesión nos hizo sacar nuestros días grises y recordar que todos estamos expuestos a diferentes situaciones y por lo que vi he tenido días feos y tristes pero creo que no han llegado al extremo. Además de que no hay en mí una persona fuerte más bien evado las situaciones” (Mamá de niño con autismo atípico).

Fue importante que las madres pudieran visualizar un futuro para sus hijos, que pudieran expresar sus deseos y sueños para que se plantearan metas y lograrlas. Las siguientes viñetas ilustran el futuro que desean para los menores:

“Quisiera que mi hijo se bañe y coma solo, que sea más independiente, que hable y pueda controlar esfínteres y que yo pueda platicar con él” (Mamá de niño con autismo).

“Quiero sacar adelante a mi hijo y poder tener una conversación más fluida con él” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Mi mayor sueño es que mi hija me diga mamá” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Sueño con que mi hija cuando sea grande se maquille y se la pase hablando por teléfono cuando sea adolescente” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“... El poder visualizar a mi hijo en 10 años más me da la esperanza de su integración social” (Mamá de niño con autismo).

Es de suma importancia que las madres logren identifiquen y trabajen en la expresión de sus emociones ya que esto les permitirá afrontar de mejor manera la discapacidad de sus hijos. Machín et al. (2009) señalan que los sentimientos de tristeza y pérdida del hijo ideal no desaparecen pero que muchos padres confiesan haberse visto beneficiados con la experiencia de discapacidad y que en ocasiones una experiencia como es la discapacidad puede reforzar y unir a una familia, esto se confirma en los cambios de las madres después del programa de intervención respecto a sus emociones y los cambios que ellas perciben al finalizar el programa de intervención en su familia.

Si las madres logran reevaluar de manera consiente las expectativas que tienen sobre sus hijos de acuerdo a las habilidades, limitaciones y características de la discapacidad pueden nutrir los lazos afectivos con su hijo a través de dichas experiencias y llegar a percibir la discapacidad como algo normal (Levine, 2009). Se puede observar también que si a dichas expectativas incluimos las emociones de las mismas madres, entonces se pueden ver beneficiados ambos y sí se logra incluir a los demás integrantes de la familia se beneficiarán todos.

Levine (2009) señala que con el paso del tiempo la madre se va adaptando a la discapacidad y esto trae una disminución de la tensión, ya que comienza a desarrollar confianza en sus capacidades para superar los retos que con lleva la discapacidad y mejorar sus capacidades y recursos de afrontamiento que le permitan hacer evaluaciones más positivas de su situación y tener un efecto directo en su calidad de vida. Sin embargo no debemos olvidar que con el tiempo la madre se va enfrentando a nuevos retos propios del desarrollo del niño y con esto aparecen nuevos miedos y preocupaciones y el enfrentamiento a cierta ansiedad respecto al futuro (Islam et al., 2013) como es en caso de que ellas falten en algún momento y no tener las suficientes redes de apoyo con las cuales sus hijos se vean beneficiados en caso de que ellas se ausenten esto lo vemos reflejado en las verbalizaciones de las madres y observamos las modificaciones que presentaron posterior a la instrumentación del programa. El conocer e identificar sus emociones negativas y positivas les permitirá poder enfrentar dichos retos de una forma más óptima. Percibimos también que al lograr las madres expresar emociones más positivas respecto a la discapacidad pueden vislumbrar un futuro mejor y realista para su hijo con discapacidad.

Éstas deben comprender y entender sus propias emociones para así poder recobrar la confianza en sí mismas para poder actuar adecuadamente en futuras interacciones familiares (Machín et al., 2009).

5. Relación de pareja

Un tema importante a lo largo del programa de intervención fue la relación que las madres mantienen con su esposo, ellas verbalizan estar enfocadas en el menor con discapacidad y dejar a un lado la relación con sus esposos. A continuación se presentan viñetas y figuras donde se ilustra cómo la discapacidad ha afectado y modificado la relación de pareja:

Figura 13. Cambios en la pareja ante la discapacidad



Figura 13. Representación mediante un collage y un dibujo de la mamá de una niña con trastorno generalizado del desarrollo de los principales problemas a los que se enfrentan con su esposo.

“A mi esposo si le afectó mucho el diagnóstico de nuestra hija pues se le acabó el deseo sexual. Hasta va a ir con una psicóloga para poder solucionar el problema. Antes mi esposo me daba regalos, nos abrazábamos, teníamos

intimidad... Ahora mi esposo y yo estamos juntos pero en ocasiones siento que cada quien está por su lado, otras veces me siento sola y pensativa” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

Figura 14. Representación de los cambios como pareja ante el autismo atípico

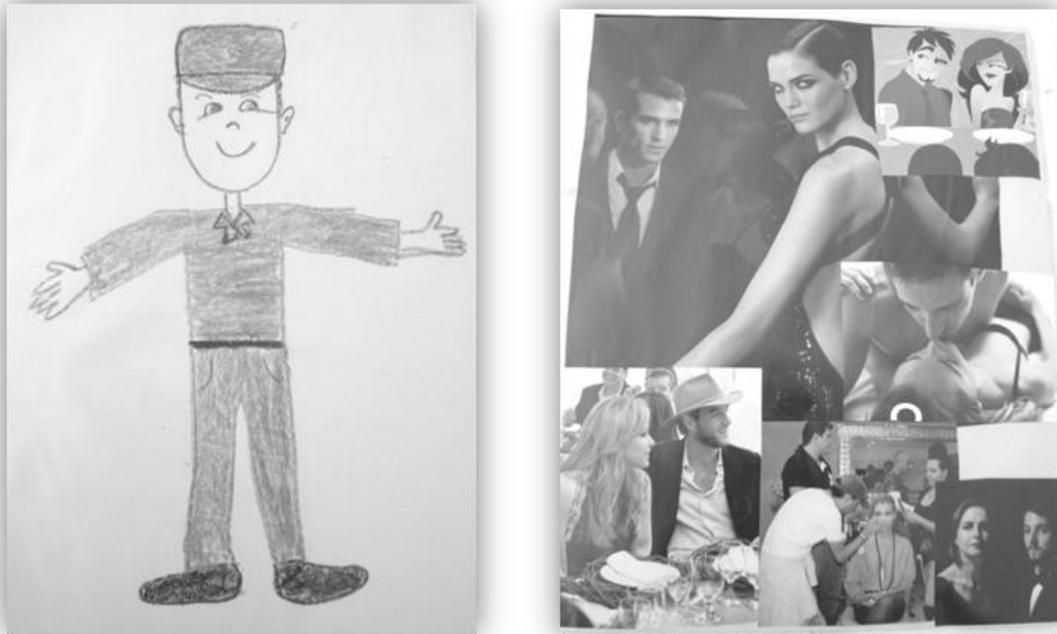


Figura 14. Representación mediante un collage y un dibujo de la mamá de un niño con autismo atípico de los principales problemas a los que se enfrentan con su esposo.

“Todas ya saben que mi único y mayor problema es mi esposo y punto. Siempre soy yo sola, mi esposo siempre está rodeado de puras mujeres, no tenemos intimidad, ya no salimos en pareja y si salimos con mi hijo él se porta mal y mi esposo me echa la culpa y tenemos que regresarnos. Si comemos juntos estamos de malas y enojados, cada quien está por su lado” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Nosotros estamos más enfocados en nuestros hijos todo el tiempo, entre nosotros se han perdido muchas cosas por eso pongo las líneas con signos de interrogación” “No tengo intimidad con mi esposo pues a las 10 pm ya estoy dormida y muy cansada” (Mamá de niño con autismo).

Figura 15. Representación de los cambios como pareja ante el autismo

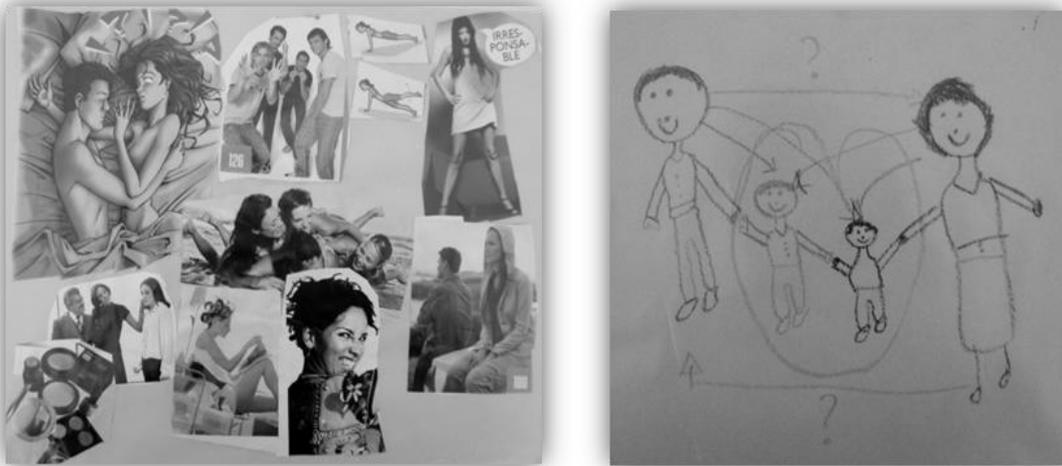


Figura 15. Representación mediante un collage y un dibujo de la mamá de un niño con autismo de los principales problemas a los que se enfrenta con su esposo

Las madres señalaron sobre las expectativas que tenían respecto a su matrimonio y los deseos de que fuera distinto actualmente, esto se ilustra con las siguientes viñetas:

“A mí me faltó mi anillo de compromiso y todas esas cursilerías sin embargo mi boda fue algo que tenía que hacer” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Si tuviera la oportunidad de cambiar mi vida, pensaría mucho antes de casarme o de plano mejor no me casaba con mi esposo” (Mamá de niño con autismo atípico).

Algunos de los comportamientos que les molestan que sus esposos hagan se ilustran con las siguientes viñetas:

“Mi esposo los últimos meses no se pone en mi lugar, no me pregunta cómo me siento; así mismo el que me ignore cuando estamos con su familia me molesta mucho y me hace sentir mal su actitud, ya se lo he dicho y lo sigue haciendo” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Seguro cuando entran de militares les dan un curso a nuestros esposos de cómo mentirnos de su sueldo real” (Mamá de niño con autismo atípico).

En general las madres tenían el apoyo de sus esposos ante la discapacidad de sus hijos sin embargo en uno de los casos prevaleció a lo largo del programa la expresión permanente de la falta de apoyo del esposo por no aceptar la discapacidad del menor, a continuación se ilustra con las viñetas:

“Me siento sola para sobrellevar el autismo de mi hijo, si mi esposo me apoyara como a EB todo sería más fácil. En ocasiones tengo ganas de dejar ya a mi esposo pues me es mucho más difícil tener a mi esposo sin aceptar la discapacidad” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Me es muy difícil la discapacidad de mi hijo pues no tengo el apoyo de parte de mi esposo” (Mamá de niño con autismo atípico).

En contraste podemos observar que en otro de los casos el esposo comenzaba a ver los cambios de la madre de asistir al programa de intervención y el cómo ella lo veía su asistencia de manera terapéutica:

“Mi esposo me ha comentado que me ve más contenta cuando regreso los viernes del programa, dice que le gusta que le cuente de otros temas además de la discapacidad de mi hijo” (Mamá de niño con autismo).

“Toda la semana son terapias de rehabilitación para mi hijo o estar en citas con el doctor de mi hijo mayor pero el viernes me toca terapia a mí al asistir al programa de intervención” (Mamá de niño con autismo).

Se planteó que las madres comenzaran a delegar responsabilidades sobre el menor con discapacidad a sus esposos para que pudieran tener tiempo para ellas y/o menos actividades, se les pidió que imaginaran que ellas no pudieran estar al cuidado de sus hijos y expresaran cuales serían las reacciones de ellos. Coincidieron en lo imposible que era que ellas llegaran a faltar en algún momento, a continuación se presentan las viñetas:

“Probablemente mi esposo si podría quedarse con los niños pero regresando yo seguro tendrían que meterlo al psiquiátrico (riéndose)” (Mamá de niño con autismo).

“A mi esposo es imposible que se quede con el niño pues no podría hacerse cargo de él, es más fácil que se lo deje a mi hijo mayor” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Ni soñando se lo dejaba a su papá pues nunca lo cuida y ahora ni siquiera lo quiere ver” (Mamá de niño con autismo).

Las madres después del programa lograron identificar que su mayor problema no relacionado con la discapacidad es la relación con su pareja, a continuación se ilustra con una viñeta:

“El problema principal no relacionado con la discapacidad es con nuestros esposos y el cómo hemos olvidado nuestra relación de pareja por estar atentas con nuestros hijos” (Mamás del programa)

Observamos la importancia que tiene que las madres mantengan una relación adecuada con sus esposos Madrigal (2007) indica que el bienestar de los padres será beneficioso para el niño con discapacidad, ya que así se crea en la familia un ambiente de naturalidad y calidez para todos. Por lo cual se enfatizó que las madres se percataran de los

cambios en su pareja a partir de la discapacidad y que rescataran los aspectos positivos que mantenían cómo pareja para lograr dicho bienestar en su relación.

Ortega et al. (2007) señalan que el nacimiento del menor con discapacidad puede ocasionar en la relación de pareja un distanciamiento o un mayor acercamiento, en el grupo de madres podemos observar ambos extremos donde en el primero la no aceptación de la discapacidad por parte del esposo ha provocado serios problemas en la pareja y el otro extremo donde a pesar de que la madre se enfoca en el menor, el esposo procura mantener la relación de pareja y verbaliza éste los cambios en la madre a partir del programa de intervención.

La trascendencia que los padres mantengan una adecuada relación como pareja recae en que puedan comentar el problema de su hijo entre ellos y no caigan en aislamiento logrando con esto evitar comentar sus propios sentimientos dificultando la aceptación del diagnóstico (Machín et al., 2009) cómo lo observamos en el caso de la mamá del niño con autismo atípico.

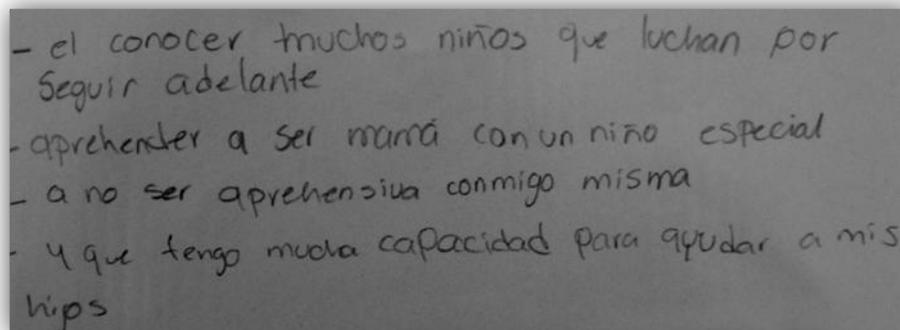
Martínez y Bilbao (2008) a su vez manifiestan que el impacto de la discapacidad depende de los recursos con los que cuente la familia, de la percepción que la familia tenga de la discapacidad de forma que el apoyo que se da en la familia y el nivel de satisfacción marital amortiguara muchos los efectos como es el estrés en los padres. Tsibidaki (2013) describe que el matrimonio de hijos con discapacidad está determinado principalmente por las necesidades del menor. De esta forma observamos la importancia que tiene una adecuada relación de pareja para que las madres se sientan apoyadas por sus esposos y disminuyan los sentimientos de soledad ante la discapacidad que prevalece en ellas. Delleve et al. (2006) explican que los problemas entre la pareja afecta a la madre negativamente en la percepción de su satisfacción de vida. Roque et al. (2009) explican que la falta de apoyo de la pareja provoca en las madres desesperanza acompañado de sentimientos como tristeza, frustración, desmoralización y el sentirse incapaces de atender a su hijo. Así mismo como consecuencia de esta falta de apoyo ellas muestran menos bienestar psicológico y son menos responsables del presente y futuro de su hijo.

6. Autodeterminación

A lo largo del programa de intervención se observó en repetidas ocasiones la autodeterminación que las madres iban adquiriendo con el transcurso de las sesiones, logrando identificar los cambios en ellas a partir de la discapacidad, mejoraron su comunicación, se dieron la oportunidad de desear cosas para ellas y de plantearse metas a corto, mediano y largo plazo donde además de incluir a su hijo con discapacidad consiguieron plantearse metas personales. A continuación se ilustran los cambios que las madres mostraron en ellas a partir de la discapacidad:

“Primero me salí de mi trabajo, me sensibilice aun más, empecé a llevarla con diferentes especialistas y a esperar. Aprendí a cazar a los médicos y ver con que médico sí y con cual no. Me ha dejado la discapacidad muchas enseñanzas. He conocido otros casos, he compartido con mamás que están en los mismos casos” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

Figura 16. Cambios en mí



- el conocer muchos niños que luchan por seguir adelante
- aprender a ser mamá con un niño especial
- a no ser aprehensiva conmigo misma
- y que tengo mucha capacidad para ayudar a mis hijos

Figura 16. Cambios en una madre de un hijo con autismo a partir de la discapacidad

Se señaló la importancia que tiene la comunicación en su vida diaria, en un principio las madres creían que la comunicación estaba sólo en los diversos medios de comunicación a los cuales tienen acceso, esto se puede ilustrar en la figura 18 en la que las madres indican que el poder tener celulares y teléfonos les permite estar en constante contacto con sus hijos en caso de no estar ellas, estar en contacto con sus familiares que se

encuentran en otros estados. Señalaron que el internet fue importante para ellas porque les sirvió de apoyo en un principio para poder conocer sobre el diagnóstico del menor aunque después les causaba éste problemas al no poder identificar la información adecuada con esto dificultando el conocimiento y confundiéndolas más. Enfatizaron que estos mismos medios podrían ahora ayudarles a poder estar en contacto entre ellas. Posteriormente se trabajó y enfatizó que la comunicación se podía dar de otras maneras y cómo una adecuada comunicación les puede beneficiar en diferentes aspectos de su vida, a continuación se presentan las viñetas y figuras las cuales ejemplifican los cambios que se presentaron en las madres respecto a la comunicación.

Figura 17. ¿Cómo me comunico?



Figura 17. Collage de madres de hijos con autismo y autismo atípico referente a la comunicación.

“En esta sesión aprendí que es la comunicación y cuanta importancia tiene en nuestra vida...” (Mamá de niño con autismo).

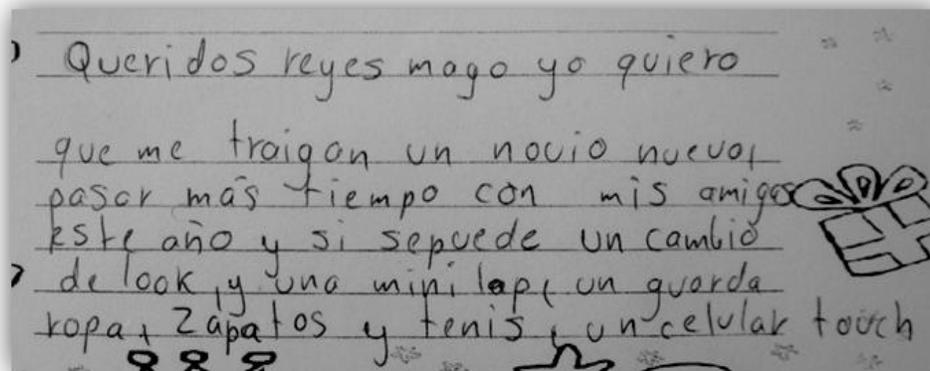
“Esta sesión me aportó saber que la comunicación es muy importante para poder entender la situación que se viva en ese momento y también saber escuchar así como tener tolerancia” (Mamá de niño con autismo).

“Esta sesión aprendí que la comunicación es muy importante para evitar problemas y llevar una muy buena relación familiar, trabajo, con amigos, yo con personas ajenas a la familia. La comunicación es lo mejor que hay y la no comunicación es lo peor que hay” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Esta sesión me aportó tener en cuenta los malos entendidos que se dan por la mala comunicación. Hay que tener más tolerancia con uno mismo y hacia los demás” (Mamá de niño con autismo atípico).

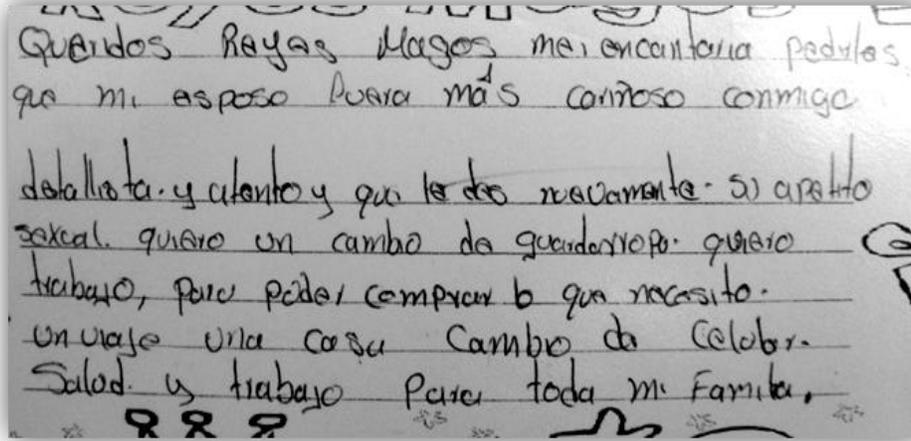
Se pidió que las madres rescataran sus deseos mediante el ejercicio de escribir una carta a los reyes magos, Cornejo (2007) señala que si la persona se atreve a desear sin miedo es muy probable que lo consiga. A continuación se presentan dichas cartas:

Figura 18. Carta a los reyes magos



Queridos reyes mago yo quiero
que me traigan un novio nuevo
pasar más tiempo con mis amigos
este año y si se puede un cambio
de look y una mini laptop un guarda
ropa, Zapatos y tenis, un celular touch

Continuación Figura 18. Carta a los reyes magos



Queridos Reyes Magos me encantaría pedirles
que mi esposo fuera más cariñoso conmigo
de la mañana y al tanto y que le des realmente su cariño
sacral. quiero un cambio de guardería. quiero
trabajo, para poder comprar lo que necesito.
un viaje una casa cambio de celebr.
Salud y trabajo para toda mi familia.

Figura 18. Carta a los reyes magos en las cuales las madres plasmaron sus deseos.

Así mismo se le pidió a las madres que comenzaran a plantearse metas a futuro, esto fue mediante una escalera donde los peldaños de ésta representan sus metas a corto, mediano y largo plazo. A continuación se ilustra con las viñetas y figuras de dicha actividad:

“Quisiera seguir estudiando y espero cumplirlo. Me gustaria ser más optimista” (Mamá de niño con autismo).

“Quisiera volver a trabajar, ver a mis dos hijos viviendo independientes, estudiar y viajar” (Mamá de niño con autismo atípico).

Figura 19. Escalera con mis metas

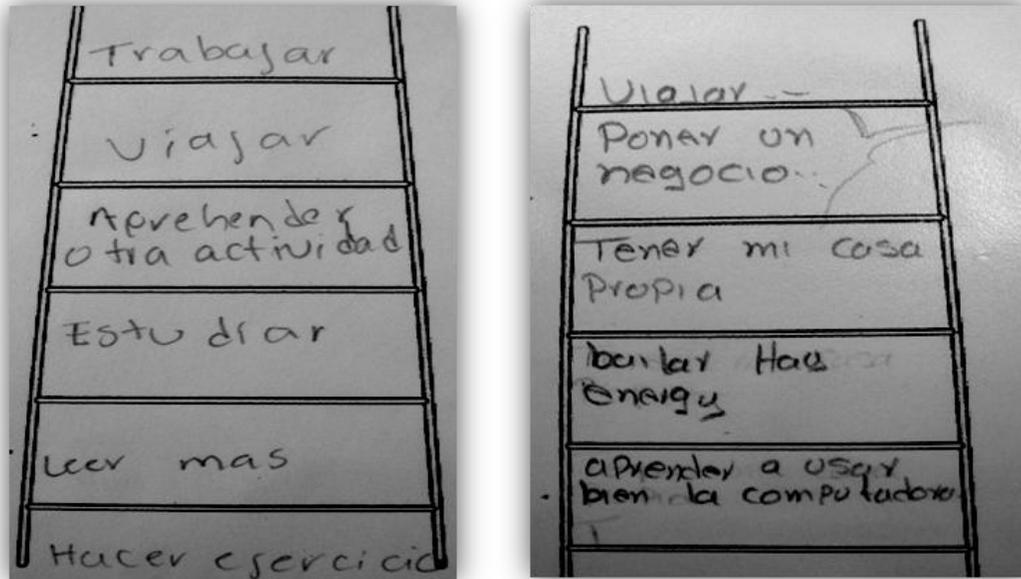


Figura 19. Metas a corto, mediano y largo plazo de una mamá de un niño con autismo y una niña con trastorno generalizado del desarrollo.

En una de las últimas sesiones se observó la realización de las metas planteadas por las madres, a continuación esto se ilustra con las viñetas:

“Ya obligue a mi esposo a que compremos una casa. Ya comenzamos a ver casas y seleccionamos una en Pachuca, en la semana metimos todos los papeles y estamos esperando la respuesta de la aceptación del crédito” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Estamos viendo también como hacerle para comprar una casa cerca de donde vivimos ahora” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

A lo largo del programa se presentaron diversas situaciones donde se observaba la autodeterminación que iban logrando, por ejemplo: en la novena sesión la mamá del niño con autismo atípico llegó con un cambio de look, ella comenta que hacía mucho tiempo, antes de casarse, que no se había animado a realizarse un cambio tan drástico que siempre había querido pero que no se había animado antes, las demás participantes le comentan que se ve muy bien. En esta misma sesión se permitieron hablar de la necesidad de cambiar su vida y expresaron situaciones como el que ellas no habían querido tener hijos, arrepentirse de haberse casado, deseos de cambiar su vida y verbalizar todo lo que les hace falta. Dichos comentarios no se habían presentado tan marcados como en esa sesión.

Otra situación que se presentó fue que una de las participantes logró dejar a su hijo encargado con una de sus hermanas y pudo salir a disfrutar un tiempo de recreación, a continuación se ilustra: “Un amigo de la preparatoria me habló para invitarme a comer y fui en la semana” (Mamá de niño con autismo).

Podemos observar cómo las madres se vieron significativamente beneficiadas del programa de intervención pues lograron percatarse de las cosas que dejaron de hacer a partir de la discapacidad de su hijo, Martínez y Bilbao (2008) señala que cuando los padres son capaces de entender y conocer a su hijo la vida les resulta más llevadera concordando esto con el programa ya que en el momento que ellas tuvieron los conocimientos y lograron comprender la discapacidad comenzaron a mostrar cambios importantes. Así mismo los autores señalan que las madres sacrifican por mucho tiempo el poder realizar las actividades que les gustan o su desarrollo profesional ya que se dedican plenamente al menor coincidiendo con las verbalizaciones constantes de las madres y sus deseos de poder continuar con sus actividades y profesiones, coincidiendo con Caples y Sweeney (2010) ya que se observa que las madres renuncian a sus carreras como consecuencia de quedarse a cuidar al menor con discapacidad impactando directamente en el bienestar económico de la familia que afecta directamente en la calidad de vida de la misma.

Dellve et al. (2006); Caples y Sweeney (2010); Espina y Ortego (2003); Kobayashi et al. (2012); Núñez (2008); Rowbotham et al. (2011) mencionan que frecuentemente al

nacer un hijo con discapacidad los roles tradicionales aparecen y las madres se convierten en las principales cuidadoras afectando su bienestar emocional y profesional si ellas continúan trabajando o realizando las actividades que hacían antes del nacimiento del menor se puede observar una reducción en la tensión física y por ende en los demás aspectos de su vida. Podemos observar en este caso el deseo de las madres de continuar con sus actividades profesionales y de ocio. Coincidiendo con Wei y Yu (2012), Wang et al. (2011) los cuales señalan que las madres generalmente son las que renuncian a su trabajo para poder dedicar más tiempo al cuidado de sus hijos con discapacidad, para poder acompañarlo a las sesiones de terapia y servir como ayudantes a sus hijos durante dichas sesiones o en otra de las situaciones no encuentran un trabajo que sea lo suficientemente flexible para adaptarse a las circunstancias especiales.

En comparación McCabe (2009) observó que las madres de hijos con autismo que trabajan señalan innumerables beneficios económicos, razones emocionales y sociales de que ellas trabajen, de acuerdo con esto subrayamos la importancia de motivarlas a continuar con sus actividades profesionales.

Dentro del programa se le pidió a las madres que se plantearan metas y a lo largo de éste se logró observar cómo éstas poco a poco iban trabajando en ellas hasta obtenerlas, desde un cambio de look deseado desde tiempo antes, comenzar a salir con amigos y buscar una casa propia.

7. Empoderamiento como grupo

Desde las primeras sesiones las madres expresaron diferentes quejas por los servicios recibidos en la institución, en el transcurso del programa estas quejas se fueron enfatizando. A continuación se ilustran estas quejas verbalizadas por las madres:

- Quejas hacia los médicos

“Al regresar de la cita, contó el mal servicio que ha recibido de parte de uno de los médicos” (Mamá de niña con parálisis cerebral infantil).

“Existen muchos malos médicos en el CRI, estoy segura que la discapacidad de mi hija fue por negligencia. Quiero investigar en que otros casos fue así para demandar al hospital...” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Ese doctor no es tan bueno, solo receta de acuerdo al diagnóstico y no al niño. Te sugiero que hables mejor con el otro neurólogo” (Mamá de niño con autismo).

“La terapeuta y los médicos del hospital militar y del CRI en general no son muy buenos, bueno el servicio en general es malo. A mi hija ya la habían dado de alta sin que aun yo la viera bien y vean después se dieron cuenta que siempre si necesitaba la atención” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Podemos juntarnos y levantar una queja” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Estoy muy enojada porque el neurólogo se equivoco al recetar a mi hijo pues no necesitaba la medicina. Si de por si mi niño no tiene sencilla su vida con estos errores es peor” (Mamá de niño con autismo).

- Quejas hacia los recursos

“Me choca que sean tan hipócritas en el CRI. Cada que hay visita acomodan todo para hacer creer otra cosa. Ojala siempre dejaran las cosas así pues mi hijo sería muy feliz si realmente lo dejaran jugar con las computadoras” (Mamá de niño con autismo).

“A nosotros si nos exigen ciertas normas para entrar al tanque terapéutico pero luego viene un general y no lo hacen seguir esas normas; además él no tendría porque entrar al tanque ya que el CRI es solo para niños” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Los caballos de equinoterapia ya están muy viejos. Ya van dos ocasiones que uno se les estaba muriendo. También viene un general todas los

días a montarlos y eso no debe ser pues son para la terapia de los niños”
(Mamás del programa).

En una ocasión el director de enseñanza pasó a la ludoteca mientras se implementaba la sesión con un grupo de estudiantes a los cuales se les estaba dando un recorrido por las instalaciones, las madres tuvieron la iniciativa de solicitarle mejor atención y mayor número de cursos enfocados hacia ellas. Él les sugirió que le enviaran una carta a la directora. A continuación se ilustran con las viñetas:

“Estamos muy contentas con el programa, deberían hacer más cosas para las mamás y no solo para los niños. Deberían enfocarse más en ciertos temas” (Mamá de niño con autismo al director de enseñanza).

“Le voy a decir a mi esposo que me ayude a hacer una carta a la directora del CRI donde le diga que su esposa regresa muy feliz los viernes gracias al curso, que deberían hacer más para nosotras” (Mamá de niño con autismo).

Las participantes comenzaron a mostrar sentimientos de pertenecía al grupo, lo anterior se ejemplifica con la siguiente viñeta:

“Nos sentimos ya como un grupo, el programa nos permite despejarnos y pasar un momento agradable” (Todo el grupo).

Todo lo anterior influyó para que ellas aumentaran sus redes de apoyo, al sentir pertenecía en el grupo comenzaron a verse fuera del horario del programa de intervención. Las siguientes viñetas lo ilustran:

“Podemos tratar que nos den los mismos horarios de terapias para platicar mientras nuestros hijos están en terapia” (Mamás de niños con autismo).

“Puedes ir a comer a mi casa para que nuestros hijos se conozcan y logremos que jueguen juntos. Así mientras ellos juegan nosotras platicamos” (Mamá de niño con autismo).

Las madres se percataron que compartían los mismos temores y sueños hacia sus hijos con discapacidad, observaron que tenían varias similitudes entre ellas. A continuación lo ilustran las viñetas:

“Conocimos como la gente que nos rodea ve a nuestros hijos y nos pudimos dar cuenta de las cosas que tenemos en común con ellos y conocimos a los hijos de las demás y que al final de cuentas entre nosotras tenemos los mismos sueños para con ellos y los mismos temores” (Mamá de niño con autismo).

“... conocí a los hijos de otras mamás y pude notar que todas tenemos los mismos temores y miedos respecto a nuestros hijos y los sueños también son muy parecidos. Es muy padre darse cuenta que hay otras mamás que sienten tus mismos sueños y tus temores y que te entiendan” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“En ocasiones siento que me ahogo en un vaso con agua pero al llegar el viernes y ver a EB, el cómo esta su hija, las ganas que le echa, el amor con el que le habla... hace que regrese a mi casa con esas ganas de seguir adelante con mi hijo, si EB lo logra yo también puedo hacerlo” (Mamá de niño con autismo).

El programa de intervención les permitió a las madres poder expresar las quejas y carencias institucionales a las que se enfrentan, fue una manera de compartir situaciones y molestias que les genera el sistema de salud del cual son beneficiarias. Brown et al. (2011) señalan cómo las familias hablan del estrés y la frustración que tienen respecto al mal servicio y apoyo que les brinda la sociedad; explican que las familias perciben los servicios de salud prestados como importantes para la realización de sus esperanzas de una buena calidad de vida para sus hijos y su familia tanto en el presente como en el futuro.

Muñoz y Lucero (2008); Wakimizu et al. (2010) señalan la importancia del trabajo multidisciplinario y de que éste mantenga contacto con los padres pues les facilita el proceso de la discapacidad. Los autores acentúan la necesidad de potenciar las redes de apoyo social, de salud y de educación para lograr brindar el soporte y guía profesional para

hacer frente a cada caso de acuerdo a las características de la familia. Parte del estrés y la carga que tienen se relaciona a la falta de coordinación y el difícil acceso a los servicios de salud (Caples y Sweeney, 2010). La manera en que los padres pueden superar la crisis a la que se enfrentan ante una discapacidad depende de los recursos internos y externos con los que cuentan cómo pueden ser el apoyo psicológico que recibe por parte de las instituciones que atienden al menor (Ortega et al., 2007) situación que el CRI debería tomar en cuenta pues lograrían cambios en los niños y sus familias al ayudar a disminuir cualquier atribución errónea (Masood et al., 2007).

Stoner y Angell (2006); Huang et al. (2011) describen que si los profesionales muestran interés en el niño y mantienen su palabra los padres logran confiar en ellos. Si los padres mantienen adecuadas relaciones con los profesionales y reciben más servicios experimentan un mayor empoderamiento son capaces de tomar más decisiones y experimentar una mayor satisfacción; por lo cual es necesario que los encargados de la salud tengan más control de sus servicios y sean capaces de crear una sensación de confort en los padres (Neely-Barnes y Día, 2008). Si las madres logran empoderarse éste puede ser una necesidad para lograr el apoyo de los servicios médicos (Dellve et al., 2006), situación que se presentó cuando las madres tuvieron oportunidad de hablar con el director de enseñanza del CRI y la iniciativa de entregarle una carta a la directora para solicitarle más cursos enfocados en ellas.

Otro objetivo del programa de intervención fue el establecimiento de redes de apoyo entre las madres ya que si éstas no están aisladas, se relacionan y tienen apoyo de amistades presentan más esperanza y sus pares se convierten en fuentes insustituibles de apoyo emocional, el cual las conduce a dar un soporte más adecuado a los niños con discapacidad, e información además del grado de satisfacción que pueden obtener en la experiencia familiar (Kobayashi et al., 2012; Martínez y Bilbao, 2008; Miller et al., 2011; Roque et al., 2009; Tsibidaki y Tsampanli, 2007) observamos cómo se vieron beneficiadas con estas redes de apoyo cuando las madres comenzaron a citarse fuera del horario del programa de intervención y se percataron que no estaban solas ante la discapacidad pues compartían los mismos sueños y temores hacia sus hijos

8. Evaluación del programa de intervención

Se les pidió a las madres que evaluaran el programa de intervención mediante diversas actividades. Como primera actividad anotaron qué aspectos se llevaban del programa y de los que llegaron al inicio cuáles preferían dejar. A continuación se presentan las viñetas y figuras que lo ilustran:

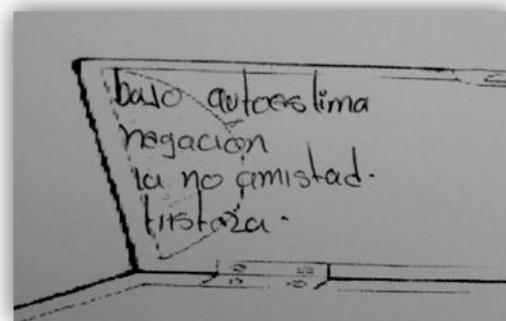
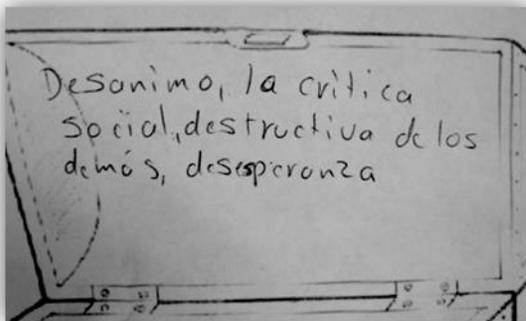
“Me llevo fortaleza, esperanza, felicidad, entereza, dedicación, animo y mucha perseverancia” (Mamá de niño con autismo).

“Me llevo la satisfacción de saber que hay alguien que me escucha, me llevo alegría, positivismo, amigas nuevas que comparten las mismas emociones e información” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Me llevo amistad, comunicación, comprensión, alegría y compañerismo” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Me llevo una lección de vida, me llevo nuevas amigas, ver mi situación no tan dramática y me llevo alegría” (Mamá de niño con autismo).

Figura 20. Cosas que no quiero llevarme



Continuación Figura 20. Cosas que no quiero llevarme

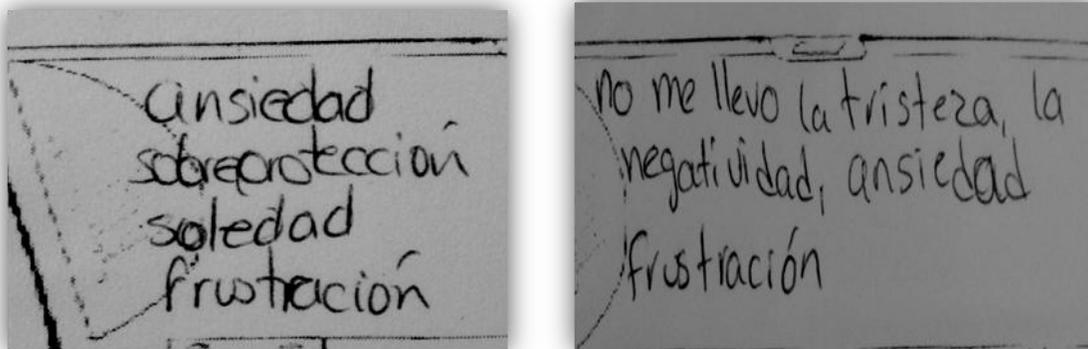


Figura 20. Aspectos emocionales que las participantes eligieron no llevarse en su vida de manera simbólica.

Se les pidió a las madres que mencionaran y dibujaran qué era lo que el programa de intervención les había dejado, dichas verbalizaciones se ilustran con las siguientes viñetas y figuras:

“El programa me dejó la unión que se dio en el grupo” (Mamá de niño con autismo atípico).

“Me dejó el juego, la comunicación, la felicidad, el amor y la armonía” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Venimos a sanar nuestro corazón aunque está lastimado ya no duele, después del programa le pusimos un curita” (Mamá de niño con autismo).

En la última sesión se observaron diversas emociones por el término del programa de intervención, a continuación se ilustra dichos comentarios de los sentimientos de las madres ante la despedida:

“Tengo sentimientos encontrados de que termina el programa” (Mamá de niño con autismo).

“Después del programa ya me escucho dando consejos a las demás mamás” (Mamá de niño con autismo).

“Aunque fue un grupo pequeño nos hemos llevado muy bien entre todas” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Tengo sentimientos encontrados, siempre es una alegría ver a las amigas pero acá era diferente porque el tema que acá se tomaba eran nuestros problemas como mamás de niños con discapacidad o mejor dicho con capacidades diferentes y eso era muy gratificante. Siento un poco de tristeza porque el viernes significaba terapia para mí. Así que solo resta decir GRACIAS” (Mamá de niño con autismo).

“He notado que al despedirnos todas demostramos afectos. Aprendimos unas de otras. Tengo sentimientos encontrados a despedirnos. Me di cuenta de lo mucho que me sirvió el taller” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Darme cuenta que no quería que se terminara el programa de intervención. La sesión estuvo divertida aunque triste a la vez porque fue la despedida” (Mamá de niño con autismo atípico).

Así mismo se les pidió que anotaran que era lo que querían dejarle a las demás mamás, a continuación se ilustra sus deseos y agradecimiento al grupo.

“A nuestro pequeño gran grupo me gustaría dejarle mi sincero agradecimiento por todo este tiempo compartido, ya que fue una gran experiencia para mí y que siempre pase lo que pase jamás olviden sonreír. Y que me gustaría seguir frecuentándolas porque todas son personas maravillosas

y de cada una he aprendido algo” (Mamá de niña con trastorno generalizado del desarrollo).

“Me gustaría dejar una gran amistad con todas las señoras que participamos. Poder seguir con las pláticas, seguir con esta inclusión social, seguir adelante como persona y madre. Gracias por todo” (Mamá de niño con autismo).

Wang et al. (2011) señala que los programas enfocados en los padres podrían desempeñar una importante función de apoyo a las familias pues tienen la oportunidad de conocer a otras familias de niños con discapacidad lo cual podría promover el intercambio y la creación de redes, así como el desarrollo de más estrategias de afrontamiento, situación que podemos observar a lo largo del programa instrumentado donde las participantes se vieron beneficiadas en los aspectos anteriormente señalados.

Araya (2007) menciona que es necesario construir, crear, desarrollar y fortalecer los procesos de comunicación que ayuden a que las madres expresen sus sentimientos y den comienzo para el cambio de actitudes en ellas. Éstas deben permitirse expresar su cansancio, dolor, resentimiento y expectativas que les provoca su hijo con discapacidad. Se puede observar que el programa de intervención le permitió a este grupo de madres expresar esas emociones, permitirse quejarse y llorar por las diversas situaciones a las que se han enfrentado con su hijo con discapacidad y aun en otras áreas de su vida, sintieron que por fin alguien las tomaba en cuenta y las escuchaba.

Si se hace partícipe a las madres y padres de la atención del menor es muy probable que los menores se vean beneficiados y se presenten en las madres una disminución de sentimientos negativos y una mejora en sus habilidades de afrontamiento (DiPipi-Hoy y Jitendra, 2004). Otros de los beneficios de programas de intervención enfocados en las madres los vemos relacionados con una disminución del cansancio, aumento de fortalezas, valores y deseos, un mayor apoyo de la pareja, un mayor conocimiento y entendimiento de la discapacidad del menor (Dellve et al., 2006 y McIntyre y Phaneuf, 2008). Así mismo se promovió en el programa una mayor cohesión familiar, la expresión de sus emociones y el aprender a lidiar con el conflicto que permite que los menores con discapacidad y la familia

presenten un adecuado funcionamiento socio-emocional y familiar (Hauser-Cram et al., 2001 y Mink et al., 1983) dichos cambios se observaron significativamente en las madres.

Discusión

Se ha observado en estudios realizados por Al-Qaisy (2012); Castro et al. (2008); Gargiulo (2012); Islam et al. (2013); Kezban et al. (2013); Madrigal (2007); Martínez y Bilbao (2008); Maul y Singer (2009); Miller et al. (2011); Núñez (2008); Ortega et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007); Strnadová (2006); Torres y Maia (2009); Vilorio y Guinea (2012) entre otros que el nacimiento de un hijo con discapacidad ocasiona un cambio importante en la familia, dicho evento afecta a cada uno de los miembros que la componen en distintos grados. La discapacidad del menor es el principio de cambios dentro de la familia a nivel emocional, físico, económico y social, desafortunadamente estos cambios no siempre son tan positivos en las familias.

Los padres se enfrentan a un sinnúmero de modificaciones personales y familiares en su vida; aunado a esto se topan con un largo peregrinaje para poder conocer el diagnóstico de discapacidad su hijo (Keenan et al., 2010; Vargas et al., 2012; Wang et al., 2011) Cuando obtienen dicho diagnóstico se observa que los profesionales de la salud no les dan la información adecuada que ayude a los padres a poder sobrellevar y entender el diagnóstico de su hijo para de esta manera lograr aceptar la discapacidad.

A nivel mundial se ha observado un aumento en la prevalencia de niños con discapacidad, en México dicho aumento no es la excepción, no obstante, es importante observar que existen diferentes cifras que se manejan en el país, así, del censo de 2004 al realizado en 2010 se refiere que la población de niños con discapacidad entre 0 y 14 años aumentó en un 0.2% (INEGI, 2010), no obstante la SEP y la ENED refieren cifras de niños con discapacidad distintas a la del último censo, por ejemplo, en 2010 la SEP indicó atender a 485 167 (Principales cifras ciclo escolar 2010-2011, 2011) y la ENED reporta que el 9% presenta discapacidad (Programa nacional para el desarrollo de las personas con discapacidad 2009-2012, 2009). Esta diferencia en las estadísticas proporcionadas muestra

un problema referido a una falta de acuerdo en la detección y atención de niños con discapacidad, lo que puede repercutir en los ámbitos familiar y escolar.

En este sentido, en México las madres por cuestiones culturales y sociales se convierten en las cuidadoras primarias de dichos menores, generalmente con poco apoyo emocional y social para ellas (Dellve et al., 2006; Caples y Sweeney, 2010; Espina y Ortego, 2003; Kobayashi et al., 2012; Núñez, 2008; Rosas, 2012; Rowbotham et al., 2011). En caso de que el menor se ha canalizado a tiempo por alguna institución de salud la atención se centra en éste dejando a un lado el tipo de conocimientos que la madre posea, cómo es su dinámica familiar y comunitaria, siendo de suma importancia que ellas poseen la información de la discapacidad de su hijo, se sientan escuchadas y comprendidas por los profesionales de la salud para así poder lograr una mejor aceptación de la discapacidad; Huang et al., (2011); Torres y Maia (2009) concuerdan en que existe una disminución de la angustia, estrés y tensión originando una mejor calidad de vida para el menor con discapacidad. De igual forma Stoner y Angell (2006) describen que si las madres perciben una relación de confianza con los profesionales de salud la familia se ve beneficiada.

En esta investigación se planteó conocer los niveles y tipo de conocimientos que respecto a la discapacidad poseían las madres de los menores, así como el tipo de dinámica familiar y comunitaria que se presentaba, con la finalidad de diseñar un programa de intervención que les proveyera de los conocimientos y recursos necesarios para favorecer que tuviesen conocimientos realistas acerca de las problemáticas de sus hijos con discapacidad y consecuentemente lograr una mejor aceptación de la misma y del funcionamiento de su familia.

Datos relevantes se refieren a la falta de información que poseen las madres respecto a la discapacidad de sus hijos y la necesidad de éstas de sentirse escuchadas y comprendidas, lo que coincide con los hallazgos de Huang et al., (2011); Marcheti et al. (2008), Mora et al. (2007), Rosas (2012) y Torres y Maia (2009). Si bien, este estudio se realizó en una institución de salud, en la que las madres se encuentran de cierta forma más protegidas, pues, la atención es gratuita y al tratarse de una población no tan amplia, la estructura del centro se tiene planteada de manera que los menores y los padres reciban una atención interdisciplinaria. No obstante se corrobora que las madres no poseían los

conocimientos relativos al tipo de discapacidad de sus hijos, debido a que los profesionistas no les han proporcionado aquellos necesarios para entender diferentes elementos de la discapacidad del menor, tal como los del desarrollo psicológico y social. Así mismo observamos en ellas un sinnúmero de emociones en su mayoría negativas que van aumentando al percibir las limitaciones que presentan sus hijos y al temor que tienen de que sucedería con su hijo en caso de faltar ellas, lo que coincide con los estudios de Ching (2009), Dellve et al. (2006), Masood et al. (2007) y Pérez y Lorenzo (2007).

Además de lo anterior, respecto a la dinámica familiar se observa que las madres aun cuando califican el apoyo de su pareja y familia como suficiente, ello no es totalmente real ya que el padre del menor al pertenecer a la SEDENA no está constantemente con ellas y su familia extensa se encuentra alejada de ellas por la constante movilidad laboral a la que se enfrentan las familias de militares. Respecto al apoyo de su comunidad para sobrellevar la discapacidad de sus hijos, concuerdan que es bueno, pero refieren no convivir con sus vecinos.

Por otro lado, al instrumentar el programa de intervención y constatar las carencias a las que se enfrentan las madres y permitirles que pudieran expresar, conocer e identificar todas las emociones que les provoca su hijo con discapacidad, se demostró que ellas pudieron saber no sólo las características del tipo de discapacidad de sus hijos sino también verse beneficiadas al identificar sus propias emociones para valorar el nivel de aceptación que tenían de la discapacidad de sus hijos. Finalmente se logró que ellas mejoraran la comunicación con su propio hijo o hija y su pareja, aprendieron a fijar límites y reglas entre otras acciones dentro de su familia que les permitiera mejorar el funcionamiento en su propia familia. Todo lo cual coincide con los resultados de programas de intervención similares como los de Arias y Tello (2006); Ávila (2008); Beltrán y Pacheco (2007); Blas (2005); Delgadillo (2007); Giarelli et al. (2005); López (2007); Mateos (2010); Saad (2000); Wang et al. (2011) entre otros. Sin embargo ninguno de éstos abarca de manera simultánea el funcionamiento familiar, el conocimiento y la aceptación de la discapacidad de ahí la relevancia del programa aquí propuesto.

El impacto que tuvo la discapacidad en las madres del programa y sus familias al no contar con el suficiente apoyo psicosocial repercutió en ellas mediante una actitud de

resignación coincidiendo con el trabajo realizado por Mora et al. (2007). Aunado a esta actitud las madres no se sentían con la preparación suficiente para educar y enfrentar las necesidades del menor con discapacidad cómo sucede en la investigación de Marcheti et al. (2008). Ching (2009) y Pérez y Lorenzo (2007) señalan el alto grado de repercusión en el funcionamiento familiar y la calidad de vida de las familias coincidiendo con las respuestas de las madres participantes.

Después del programa las madres presentaron cambios en sus relaciones tanto de pareja como familiares con estos cambios dentro de la familia se podría contribuir a que aumentaran los niveles de funcionamiento socio-emocional de los menores con discapacidad concordando con los estudios realizados por Hauser-Cram et al. (2001), Mink et al. (1983) y Mitchell y Hauser-Cram (2009).

Cabe enfatizar que este programa no sólo permitió a las madres verse beneficiadas en los aspectos descritos anteriormente, sino que además se apreciaron cambios en ellas mismas pues lograron adquirir conciencia y autodeterminación en sus propias vidas como mujeres, por ejemplo consiguieron percatarse del abandono de su relación de pareja, de su cuidado personal, de sus relaciones sociales y de su situación laboral. Aunado a lo anterior al impartirse este taller con una muestra pequeña se logró un empoderamiento grupal que les permitió establecer redes de apoyo y al comprobar que comparten sueños y miedos respecto a sus hijos con discapacidad, les llevó modificar los sentimientos de soledad que presentaban, posiblemente también les permita a futuro solicitar mayor atención hacia ellas en la institución. Se creía en un inicio que el que se quedaran cuatro participantes iba a ser una limitación en la investigación sin embargo en el transcurso de las sesiones se percibió esto como una ventaja ya que les permitió a ellas una mayor libertad para expresar sus emociones, al ser un grupo pequeño se promovió más confianza, una mayor cohesión como grupo, se logró un mayor tiempo y atención más personalizada para cada una de las madres a lo largo de las sesiones.

Se logró observar en las madres un efecto positivo al diseñar e instrumentar el programa de intervención ya que se observaron muchos cambios cualitativos positivos en cada una de las integrantes del programa de intervención.

Referencias

- Acle, G. (2006). *Educación especial. Investigación y práctica*. México: UNAM y Plaza y Valdés
- Acle, G., Roque, M., Zacatelco, F., Lozada, R. y Martínez, L. (2007). Discapacidad y rezago escolar: Riesgos actuales. *Acta Colombiana de Psicología*, 10(2), 19-30.
- Adams, B. (2004). Families and family study in international perspective. *Journal of Marriage and Family*, 66, 1076-1088.
- Aguilar, I., Perera, S. y Esquivel, D. (2008). Comportamiento del intento suicida en el municipio de Nueva Paz. *Revista de Ciencias Médicas*, 14 (3).
- Al-Qaisy, L. (2012). Mother's stress in families of children with mental handicap. *Asian Social Science*. 8(2), 80-85.
- American Association on Mental Retardation (AAMR). (2002). *Mental Retardation. Definition, classification, and system of supports*. 10a ed. Washington: AAMR.
- Anderson, M., Elliott, E. & Zurynski, Y. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 8(22), 1-9.
- Arakaki, M., Idiáquez, L., Flores, C., Kanashiro, Y., Naldos, J., Suclen, S. y Zapater, A. (2001). *Dinámicas grupales para todas las edades*. Perú: Ediciones libro amigo.
- Araya, S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7 (3), 1-21.
- Arias, A. y Tello, B. (2006). *Curso-taller para padres: desarrollo de habilidades socioafectivas en niños con alteraciones en esta área*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Atri, R. (1993). Confiabilidad y validez del cuestionario de "Evaluación del funcionamiento familiar" EFF. *Revista Mexicana de Psicología*, 10 (1), 49-55.
- Ávila, A. (2008). *Las emociones de las madres de hijos con necesidades educativas especiales: una propuesta de trabajo desde el enfoque psicosomático y la sensibilización Gestalt*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, México.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14 (3), 325-342.
- Baldwin M. (1998). *Modelo McMaster de evaluación familiar*. Buenos Aires: Editorial Gedesa.
- Barcelata, B. (2007). *Trabajo sistémico con familias: un enfoque estructural* en García, M. (Ed.) *Estrategias de evaluación e intervención en psicología*. (163-187). México: UNAM Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y Porrúa.
- Barcelata, B. y Martínez, A. (1999). *Educación especial y terapia familiar* en Acle, G. (Ed.) *Educación especial. Evaluación, intervención, investigación*. (410-430). México: UNAM
- Barrios, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del Caribe colombiano. *Investigación y Desarrollo*, 13 (1), 108-127.
- Bauman, D. (2009). Hear our voices: mexican parents and professionals speak about children with disabilities. *The Journal of the International Association of Special Education*, 10 (1), 14-20.

- Bellver, A. (2007). Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4(1), 133-142.
- Beltran, L. y Pacheco, R. (2007). *Los padres como promotores de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Berástegui, A. y Gómez-Bengochea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15 (3), 293-306.
- Bernardo, J. y Calderón, J. (2000). *Investigación cuantitativa, Métodos no experimentales*. en Bernardo, J. y Calderón, J., *Aprendo a investigar en educación*. (77-93). Madrid: Rialp. S.A.
- Blas, M. (2005). *El rechazo de los padres de familia hacia sus hijos con síndrome de down, atendidos en el Centro de Atención Múltiple (C.A.M.) de educación especial de la comunidad de Paracho, Mich., en el año 2002*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Don Vasco, Escuela de Trabajo Social, México.
- Bromfield, R. (2005). *Terapia de juego psicoanalítica* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (1-8) México: Editorial El Manual Moderno.
- Berry, J. y Hardman, M. (1998). *Lifespan perspectives on the family and disability*. Needham Heights. MA: Allyn and Bacon.
- Brown, S. (2004). Family structure and child well-being: The significance of parental cohabitación. *Journal of Marriage and Family*, 66, 351-368.
- Brown, R., Geider, S., Primrose, A. & Jokinen, N. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioral challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 904-917.
- Bruns, D. & Foerster, K. (2011). "We've been through it all together": supports for parents with children with rare trisomy conditions. *Journal of intellectual Disability Research*. 55(4) 361-369.
- Burrows, K., Adams, C. & Spiers, J. (2008). Sentinels of Safety: service dogs ensure safety and enhance freedom and well-being for families with autistic children. *Qualitative Health Research*, 18(12), 1642-1649.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7(2), 1-18.
- Cagran, B., Schmidt, M. & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164-1175.
- Camacho, P. (2006). *Taller de Sensibilización para padres de niños con discapacidad: una propuesta*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, México.
- Campbell, D. y Stanley, J. (2001). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Argentina: Amorrortu editores.
- Caples, M. & Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 64-72.
- Carlson, G., Armitstead, C., Rodger, S. & Liddle, G. (2010). Parents' experiences of the provision of community-based family support and therapy services utilizing the

- strengths approach and natural learning environments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 560-572.
- Casado, D. (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. México: INEGI.
- Castro, P., Fernández, G., Gómez, A., Campos, I., García, I., Bert, J. y Rodríguez, B. (2008). *El maestro y la familia del niño con discapacidad*. Cuba: Pueblo y Educación.
- Ching, B. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. *Autism*, 13 (1), 81-91.
- Clark, M., Brown, R. & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1) 45-60.
- Copley, M. & Bodensteiner, J. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, 2, 67-70.
- Cordoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J. y Verdugo-Alonso, M. (2008) Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Cornejo, L. (2003). *Manual de terapia infantil gestáltica*. España: Desclée de Brouwer.
- Cornejo, L. (2007). *Manual de terapia gestáltica aplicada a los adolescentes*. España: Desclée de Brouwer.
- Covarrubias, O. (2008). *Factores que influyen dentro de la familia, en la aceptación o rechazo de la persona con discapacidad intelectual*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Craig, J. (2005) *Terapia de juego analítica jungiana* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (9-32) México: Editorial El Manual Moderno.
- Creswell, J. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. 2ª ed. Estados Unidos de America: Sage Publications.
- De la Cuesta D., Pérez E. y Louro I. (1996). *Funcionamiento Familiar. Construcción y validación de un instrumento*. (Tesis de Maestría). Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). Cuba.
- De Lambo, D., Chung, W. & Huang, W. (2011). Stress and age: a comparison of asian american and non-asian american parents of children with developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23, 129-141.
- Delgadillo, M. (2007). *El trabajo con padres en el centro de atención múltiple No. 30*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, México.
- Dellve L., Samuelsson L., Tallborn A., Fasth A., Lillemor, R. & Hallberg, M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 392-402.
- Desatnik, O. (2009). *Las relaciones escolares*. México: Castellanos Editores.
- Díaz-Guerrero, R. (2003a). *Psicología del mexicano*. 6ª reimpr. México: Trillas.
- Díaz-Guerrero, R. (2003b). *Bajo las garras de la cultura. Psicología del mexicano 2*. México: Trillas.
- Díaz-Loving, R. (1999). The indigenization of psychology: birth of a new science or rekindling of an old one?. *Applied Psychology: An international Review*, 48 (4), 433-449.

- DiPipi-Hoy, C. & Jitendra, A. (2004). A parent-delivered intervention to teach purchasing skills to young adults with disabilities. *The Journal of Special Education*, 38 (3), 144-157.
- Espina, A. y Ortego, M. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales*. España: Editorial CCS.
- Espinosa, M. (2006). *Instrumento de problemas familiares* en Velasco, M. y Luna, M. (Eds.) *Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja*. México: PAX
- Essex, E., Seltzer, M. & Krauss, M. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 545-563.
- Falicov, C. (1991). *Contribuciones de la sociología de la familia y de la terapia familiar al "esquema del desarrollo familiar": análisis comparativo y reflexiones sobre las tendencias futuras* en Falicov, C. (Ed.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. (31-95). Argentina: Amorrortu editores.
- Fondo de las naciones unidas para la infancia (UNICEF). (2009). *Se trata de la capacidad. Guía de aprendizaje a cerca de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad*. Estados Unidos de América: UNICEF.
- Fourie, C. & Theron, L. (2012). Resilience in the face of fragile X syndrome. *Qualitative Health Research*, 22 (10), 1355-1368.
- Frey, D. (1997). *Uso de la terapia de juego con adultos* en O'Connor, K y Schaefer, C. (Ed.). *Manual de terapia de juego. Avances e innovaciones. Vol. 2* (227-247). México: Editorial El Manual Moderno.
- Friedberg, R. y McClure, J. (2005). *Práctica clínica de terapia cognitiva con niños y adolescentes*. España: Paidós.
- Fuertes, J. y Palmero, P. (1995). *Intervención temprana*. en Verdugo, M. y Aguado, A. (Eds.) *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (925-970). Madrid: Siglo XXI.
- Gamio, A. (2008). El lenguaje como primer factor de inclusión. *Lev Kadima*, 12 (17), 36-39.
- García, M. (2007). *La infidelidad y su relación con el poder y el funcionamiento familiar: correlatos y predicciones*. (Tesis de Doctorado). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- García, M. y Rivera, S. (2007). *Redes familiares: funcionamiento y evaluación* en García, M. (Ed.) *Estrategias de evaluación e intervención en psicología* (85-123). México: UNAM, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y Porrúa.
- García, M., Rivera, S., Reyes-Lagunes, I. y Díaz-Loving, R. (2006). Construcción de una escala de Funcionamiento Familiar. *Revista Iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica (RIDEP)*, 22 (2), 91-110.
- Gargiulo, R. (2012). *Special Education in contemporary society. An introduction to exceptionality*. Estados Unidos: Thomson Learning.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. & Levy, S. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31 (5), 389-399.
- Gobierno del Distrito Federal, DIF –DF, UNICEF. (2006). *El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal*. México.

- Gómez Cardoso, A. (2008). *Estrategia educativa para la preparación de la familia del niño y la niña con diagnóstico de retraso mental*. Cuba: Editorial Universitaria.
- Gómez, M., Torres, M. y Ortiz, E. (2005). Diseño de Intervención en Funcionamiento Familiar. *Revista de la Unión Latinoamericana de Psicología*. Psicología para América Latina. (3) Recuperado 23, marzo, 2009. Web:<http://pepsic.bvpspsi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870350X2005000100005&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1870-350X.
- González, J. (1999). *Psicoterapia de grupos. Teoría y técnica a partir de diferentes escuelas psicológicas*. México: Editorial El Manual Moderno.
- Guimón, J. (2003). *Manual de terapias de grupo. Tipos, modelos y programas*. España: Editorial Biblioteca Nueva.
- Haley, J. (1962). Whither family therapy. *Family Process*, 1 (1), 69-100.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M., Shonkoff, J. & Krauss, M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Society for Research in Child Development*, 66 (206), 1-131
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. 5ª ed. Perú: Mc Graw-Hill.
- Heward, W. (2007). *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. 5ª ed. España: Prentice Hall.
- Hoffman, L. (2004). *Fundamentos de la terapia familiar*. 7ª reimpr. México: Fondo de Cultura Económica.
- Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.
- Huang, Y., Ososkie, J. & Hsu, T. (2011). Impact on marital and sibling relationships of taiwanese families who have a child with a disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 42(2), 213-232.
- Huang, Y., Tsai, S. & Kellett, U. (2011). Fathers of children with disabilities: encounters with health professionals in a chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 198-206.
- Ibáñez, P. (2002). *Las discapacidades*. Madrid: Dykinson.
- Individuals with Disabilities Education Act, IDEA*. (2004). Web: www.ed.gov/about/offices/list/osep/index.html, IDEA
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (1999). *Las familias mexicanas*. 2ª ed. México: INEGI.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2004). *Las personas con discapacidad en México y sus características*. Web: www.inegi.gob.mx
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2010). *Principales resultados del censo de población y vivienda 2010*. Web: www.inegi.gob.mx.
- Islam, MZ., Shanaz, R. & Farjana, S. (2013) Stress among parents of children with mental Retardation. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 12(1), 74-80.
- Jimenez, E. (2006). *Propuesta de intervención terapéutica para padres de personas con discapacidad desde un enfoque Gestalt*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, México.
- Jiménez, M., Lugo, G. y Morales, C. (1999). *Perspectivas de los padres sobre los problemas de sus hijos y sobre sus necesidades de asesoría psicológica en Acle, G.*

- (Ed.) *Educación especial. Evaluación, intervención, investigación* (491-507). México: UNAM.
- Kadis, A., Krasner, J., Winick, C. y Foulkes, S. (1982). *Manual de psicoterapia de grupo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Doherty, A., Byrne, T. & Gallagher, S. (2010). The experiences of parents during diagnosis and forward planning for children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 390-397.
- Kezban, M., Kaya, E., Incesulu, A., Gulec, G., Cakli, H., Ozudogru, E. & Colak, E. (2013). Parental anxiety and influential factors in the family with hearing impaired children: before and after cochlear implantation. *The Journal of International Advanced Otolaryngology*, 9(1), 46-54.
- Knell, S. (2005). *Terapia de juego cognitivo-conductual* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (107-116) México: Editorial El Manual Moderno.
- Kobayashi, T., Inagaki, M. & Kaga, M. (2012). Professional caregiver's view on mental Health in parents of children with developmental Disabilities: a nationwide study of institutions and consultation centers in Japan. *International Scholarly Research Network Pediatrics*, 2012, 1-7.
- Kresak, K., Gallagher, P. & Rhodes, C. (2009). Siblings of infants and toddlers with disabilities in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29 (3), 143-154.
- Lee, E., Park, Y., Song, M., Lee, I. & Kim, H. (2002). Family functioning in the context of chronic illness in women: A Korean study. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (7), 705-711.
- Levine, K. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48 (7), 402-419.
- Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S. & Roe, D. (2012). A narrative evaluation of a psychoeducation and a therapeutic alliance intervention for parents of persons with a severe mental illness. *Family process*, 51(2), 265-280.
- Ley General de las Personas con Discapacidad. (2008). *Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 10 de junio de 2005*. Última reforma publicada 1 agosto de 2008. México: Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.
- Limiñana, R y Patró, H. (2004). Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de Psicología*, 20 (1), 47-54.
- López, A. (1982). *Familia y sexualidad en México. La Educación de la Sexualidad Humana. Vol. 2*. México: Consejo Nacional de la Población.
- López, N. (2007). *La modificación de la estructura y los procesos en la familia de niños con alteraciones de conducta*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Louro I. (2000). *Atención Familiar* en Álvarez (Ed.) *Temas de Medicina General Integral. Vol. I. Salud y Medicina*. (209-238). Cuba: Editorial Ciencias Médicas.
- Machín, M., Purón, E. y Castillo, J. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8 (1), 1-6.
- Macías R. (1994). *Antología de la sexualidad humana II*. 1ª ed. México: Editora Migunicosel Porrúa.

- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 55-68.
- Marcheti, M., Noda, M. & Ferreira, M. (2008). Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paulista de Enfermería*, 21(1), 46-52.
- Martínez, C. (2003). *Salud familiar*. Cuba: Editorial Científico-Técnica.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 17 (2), 215-230.
- Masood, A., Turner, L. & Baxter, A. (2007). Causal attributions and parental attitudes toward children with disabilities in the United States and Pakistan. *Council for Exceptional Children*, 73(4), 475-487.
- Masten, A. & Powell, J. (2007) *A resilience framework for research, policy and practice*. en Luthar, S. (Ed.) *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 1-25). Estados Unidos de América: University Cambridge Press.
- Mateos, E. (2010). *Un miembro con necesidades educativas especiales en la familia: taller de estructura familiar*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, México.
- Maul, C. & Singer, G. (2009). Just good different things: specific accommodations families make to positively adapt to their children with developmental disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 29 (3), 155-170.
- McCabe, H. (2009). Employment experiences, perspectives and wishes of mothers of children with autism in the people's republic of China. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 122-131.
- McIntyre, L & Phaneuf, L. (2008). A three-tier model of parent education in early childhood: applying a problem-solving model. *Topics in Early Childhood Special Education*, 27 (4), 214-222.
- Millan, M. y Serrano, S. (2003). *Psicología y familia*. España: Caritas.
- Miller, E., Buys, L. & Woodbridge, S. (2011). Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102-110.
- Mink, I.; Nihira, K. & Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Homes with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1995). *Familias y terapia familiar*. 5ª ed. España: Gedisa.
- Minuchin, S. y Fishman, H. (1989). *Técnicas de terapia familiar*. 3ª ed. México: Paidós.
- Minuchin, S.; Lee, W y Simón, G. (1998). *El arte de la terapia familiar*. España: Paidós.
- Mitchell, D. & Hauser-Cram, P. (2009). Early predictors of behavior problems. Two years after early intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(1), 3-16.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*, 3(1), 37-54.
- Muñoz, J. y Tirapu, J. (2001). *Rehabilitación neuropsicológica*. España: Editorial Síntesis.
- Muñoz, M. y Lucero, B. (2008). Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. *Interdisciplinaria Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 25(1), 77-99.

- Neely-Barnes, S. & D'Á D. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107.
- Norma Oficial Mexicana NOM-233-SSA1-2003. (2003). Sistema Nacional de Salud. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/233ssa103.html>.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial.
- Oaklander, V. (2004). *Ventanas a nuestros niños, terapia gestáltica para niños y adolescentes*. España: Cuatro vientos.
- Oblitas, L. (2008). *Psicoterapias contemporáneas*. México: Cengage Learning.
- O'Connor, K. y New, D. (2005). *Terapia de juego ecosistémica* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (147-156) México: Editorial El Manual Moderno.
- Olson, D. (1991). *Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar* en Falicov, C. (Ed.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida*. (99- 129). Argentina: Amorrortu editores.
- Olsson, M. & Hwang, C. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.
- Organización de Estados Americanos (OEA). (1999). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Guatemala: OEA.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). *Clasificación del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2003). *La familia y la salud*. 55° Sesión del Comité Regional.
- Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. (2006). México: Secretaría de Educación Pública.
- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Ortega, T., De la Cuesta D. y Días, C. (1999). Propuesta para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. *Revista Cubana de Enfermería*, 15 (3), 164-168.
- Ortiz M. y Louro I. (1996). *Proyectos de Intervención en Salud Familiar. Una Propuesta Metodológica*. (Tesis de Maestría). Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). Cuba.
- Ortiz, M., Louro, I., Jiménez, L. y Silva, L. (1999). La salud familiar: caracterización de un área de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 15 (3), 303-309.
- Ozer, D. (2007) *Evaluating Effect Size in Personality Research* en Robins, W., Fraley, C. y Krueger, F. *Handbook of Research Methods in Personality Psychology*. (495-501). New York: Guilford.
- Palomar, J. (1998). *Funcionamiento familiar y calidad de vida*. (Tesis de Doctorado). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Peralta, L. y Arellano, T. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.

- Pérez, M., Ibarra, A., Castro, M. y Manjarrez, O. (2002). ¿Qué es para los adolescentes la comunicación?. *La Psicología Social en México*, 9, 793-801.
- Pérez, V. y Lorenzo, Z. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23 (3), 1-8.
- Phaneuf, L. & Lee, L. (2007). Effects of individualized video feedback combined with group parent training on inappropriate maternal behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 40(4), 737-741.
- Platone, M. (2007). El enfoque ecosistémico en terapia de familia y pareja. *Revista de psicología. Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela*, 26 (1), 57-77.
- Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012. (2009). *Por un México incluyente: construyendo alianzas para el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad*. México: Secretaria de Salud/Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.
- Reyes, A. (2003). *Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis*. (Tesis de Maestría) Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). Cuba.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
- Rolander, Y., Montes, B. y Culebro, R. (2008). *Armonización legislativa en materia de discapacidad en México: actualidad y retos*. México: Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, A.C.
- Román, Z. y Quiras, M. (2003) *Atención Educativa de niños de 0 a 6 años con Discapacidad Mental*. OEA, CIDI, SEP.
- Román, Z. y Quiras, M. (2003) *Atención Educativa de niños de 0 a 6 años con Discapacidad Auditiva*. OEA, CIDI, SEP.
- Román, Z. y Quiras, M. (2003) *Atención Educativa de niños de 0 a 6 años con Discapacidad Motora*. OEA, CIDI, SEP.
- Román, Z. y Quiras, M. (2003) *Atención Educativa de niños de 0 a 6 años con Discapacidad Visual*. OEA, CIDI, SEP.
- Román, Z. y Quiras, M. (2003). *Atención Educativa de niños de 0 a 6 años con Autismo*. OEA, CIDI, SEP.
- Roque, M., Acle, G. y García, M. (2009). Escala de resiliencia materna: Un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 27(1), 107-132.
- Roque, M. (2001). “Metodología para la investigación en educación especial. ¿Cuantitativa o cualitativa? *Enseñanza e investigación en psicología CNEIP*, 6 (1), 117-136.
- Roque, M. (2009). *Resiliencia materna ante la discapacidad: estudio en una comunidad marginada del DF*. (Tesis de Doctorado). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Rosas, M. (2012). *Familia y discapacidad*. (Tesis de Maestría). UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social, México.
- Rosenzweig, J., Brennan, E., Huffstutter, K. & Bradley, J. (2008). Child care employed parents of children with emotional or behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16 (2), 78-89.

- Rosman, B. (1991). *El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo* en Falicov, C. (Ed.). *Transiciones de la familia. Continuidad y cambio en el ciclo de vida* (405- 428). Argentina: Amorrortu editores.
- Rowbothan, M., Carroll, A. & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and fathers' roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58 (3), 223-240.
- Ruiz, C. (2006). *Relación entre funcionamiento familiar y conductas disruptivas en familias con un hijo sordo*. (Tesis de Maestría). UNAM, Facultad de Psicología, México.
- Saad, E. (2000). *Programa de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual*. (Tesis de Maestría). UNAM, Facultad de Psicología, México
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (2), 1-10.
- Sánchez, P., Acle, G., De Agüero, M., Jacobo, Z. y Rivera, A. (2003). *Educación especial en México (1990-2001)* en Sánchez (Ed.), *Aprendizaje y desarrollo*, vol. 4. (189-375). México: Consejo Mexicano de Investigación Educativa.
- Schaefer, C. (2005). *Terapia de juego normativa* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (187-195) México: Editorial El Manual Moderno.
- Sarmiento, M. (1994). *Psicoprofilaxis familiar*. Colombia: Editorial Universidad Santo Tomas de Aquino.
- Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Universidad de salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).
- Satir, V. (1986). *Psicoterapia familiar conjunta*. México: Prensa Médica Mexicana.
- Secretaría de Educación Pública (SEP). (1993). *Ley General de Educación*. México.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2011) *Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos principales cifras, ciclo escolar 2010-2011*. México: Dirección General de Planeación y Programación Secretaría de Educación Pública.
- Shaughnessy, J., Zechmeister, E. y Zechmeister, J. (2007). *Métodos de investigación en psicología*. 7ª edición. México: McGraw-Hill.
- Soriano, S. (2007). *El trabajo con padres en CAPEP Aragón*. (Tesis de Licenciatura). UNAM, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, México.
- Soto, R. (2008). Adaptación de la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F, 1983), para padres de personas con autismo. *Actualidades Investigativas en Educación*, 8 (1), 1-27.
- Soulé, G. (2009). *Papás especiales para niños especiales*. México: Editorial Diana.
- Spiegel, D. (1994). Health caring. Psychosocial support for patients with cancer. *Cancer*, 74 (4) 1453- 1457.
- Stallard, P. (2007). *Pensar bien, sentirse bien. Manual práctico de terapia cognitivo-conductual para niños y adolescentes*. España: Desclée de Brouwer.
- Stein, R. & Jessop, D. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science & Medicine*, 29, 769-778.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G. & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and Qualitative exploration of social and profesional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123-1135.

- Stoner, J. & Angell, M. (2006). Parent perspectives on role engagement. An investigation of parents of children with ASD and their self-reported roles with education professionals. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 21(3), 177-189.
- Strnadová, I. (2006). Stress and resilience in families of children with specific learning disabilities. *Revista Complutense de Educación*, 17 (2), 35-50.
- Suraka, E., Loga, S. & Brown, I. (2011). Family quality of life: adult school children with intellectual Disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1115-1122.
- Sweeney, D. (2005). *Terapia de juego grupal* en Schaefer, C. (Ed.). *Fundamentos de terapia de juego*. (133-146) México: Editorial El Manual Moderno.
- Torres, L. y Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 89 (1), 39-47.
- Tsibidaki, A. (2013). Marital relationship in Greek families raising a child with a severe disability. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 11(1), 25-50.
- Tsibidaki, A. & Tsamparli, A. (2007). Support networks for the greek family with preschool or school-age disable children. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 5 (2), 283-306.
- Turnbull, A. & Turnbull, H. (1997). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. 3a ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Turnbull, A., Summers, J., Turnbull, H., Brotherson, M., Winton, P., Roberts, R. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29, 187-206.
- Ulloa, F. (2010). *Dinámicas comunitarias y unos parches. Material de partida para el taller intensivo CASCA CUJCUJ*. <http://es.scribd.com/doc/35072831/dinamicas-comunitarias-descripcion-trampas-y-mas>
- United Nations Statistics Division (UNSD). (2009). *Child disability. The State of the World's Children*. United Nations Children's Fund.
- Valdez, J., Guadarrama, R. y González, S. (2000). Los valores en adolescentes mexicanos. *La Psicología Social en México*, 8, 215-222.
- Vargas, C; Arauza, C., Folsom, K., Luna, M., Gutierrez, L., Ohliger, P., Shelton, K., Foreman, C., Waffle, D., Reynolds, R. & Cooper, P. (2012). A community Engagement Process for families with children with disabilities: Lessons in leadership and policy. *Matern Child health Journal*, 16, 21-30.
- Vargas, J. y González, C. (2009). Escuela para padres: el funcionamiento familiar. Centro Regional de Investigación en Psicología. *Revista de la Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C.*, 3 (1), 19-22.
- Vargas, J y Sánchez, I. (2009). Funcionamiento familiar de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia. Centro Regional de Investigación en Psicología. *Revista de la Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C.*, 3 (1), 23-29.
- Vélez, M. (2001). *Programa de involucramiento familiar en el aprendizaje y desarrollo del niño del primer ciclo*. (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Tlaxcala, México.
- Viloria, C. y Guinea, C. (2012). La atención a la familia en atención temprana: retos actuales. *Psicología Educativa*, 18 (2), 123-133.
- Vinogradov, S. y Yalom, I. (1996). *Guía breve de psicoterapia de grupo*. España: Paidós.

- Wakimizu, R., Fujioka, H. & Yoneyama, A. (2010). Empowerment Process for families rearing children with developmental Disorders in Japan. *Nursing and Health Sciences*, 12, 322-328.
- Wang, P., Michaels, C. & Day, M. (2011). Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 783-795.
- Wei, X. & Yu, J. (2012). The concurrent and longitudinal effects of child disability types and health on family experiences. *Maternal and Child Health Journal*, 16, 100-108.
- Ylven, R., Bjorck-Akesson, E. & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 253-270.
- Zipper, I. & Simeonsson, R. (2004). *Developmental vulnerability in young children with Disabilities* en Fraser, M. (Ed.) *Risk and Resilience in childhood. An ecological perspective* (pp. 161-182). Estados Unidos de América: NASW Press.
- Zuna, N., Selig, J., Summers, J. & Turnbull, A. (2009). Confirmatory factor analysis of a family quality of life scale for families of kindergarten children without disabilities. *Journal of Early Intervention*, 31 (2), 111-125.

Anexos

Anexo 1. Guía de entrevista semiestructurada para padres de hijos con discapacidad (Rea, Ampudia, y Acle; 2010).

Anexo 2. Cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad (Rea y Acle, 2011).

Anexo 3. Escala de funcionamiento familiar (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006).

Anexo 4. Diferencial semántico para padres de niños con discapacidad (Rea, Ampudia, y Acle, 2010).

Anexo 5. Fundamentación del programa de intervención para madres de hijos con discapacidad

Anexo 6. Consentimiento informado

Días que trabaja:

Días que trabaja:

Horario:

Horario:

Ingreso mensual:

Ingreso mensual:

Grado escolar:

Grado escolar

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Personas que viven en la casa

1. ¿Qué personas habitan la casa donde viven ustedes? (sin incluirse ustedes)?

	Parentesco	Sexo	Edad	Ocupación	Escolaridad
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

Vivienda

1. Ubicación:

2. La vivienda es: propia () rentada () prestada () otro:

3. ¿Desde cuándo viven allí?:

4. ¿Con qué servicios cuentan?

Agua potable si () no () Drenaje si () no () Limpia si () no ()

Luz eléctrica si () no () Baño si () no () Otros servicios:

5. ¿De qué materiales está construida?

Techo: Piso: Paredes:

6. ¿Cuántas personas duermen en una habitación? 1 () 2 () 3 () 4 ó más ()

7. ¿Los padres duermen en una habitación? si () no ()

8. ¿El niño duerme en una habitación? si () no ()

9. ¿Cuál espacio está asignado al menor con discapacidad y que contiene?

Economía familiar

1. ¿Quién (es) cubre (n) los gastos totales de la familia? padre () madre () ambos () otros() ¿Quién?

2. ¿Cuánto se invierte en la atención del menor con discapacidad y en qué?

3. ¿Ha afectado la discapacidad de su hijo en el presupuesto de la economía familiar? si () no ()

4. ¿Explique de qué manera?

II. CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

Antecedentes prenatales (embarazo)

1. ¿Qué edad tenía cuando se embarazó por primera vez?

2. ¿Qué edad tenía cuando se embarazó de su hijo con discapacidad?

3. ¿Cómo se sintió usted cuando supo que estaba embarazada?

4. ¿Cómo transcurrió este embarazo?

5. ¿Cuál fue su estado de salud en general durante este embarazo?

6. ¿Padeció de alguna enfermedad durante este embarazo? si () no () Cual?

7. ¿Existieron complicaciones en el embarazo? si () no () ¿De qué tipo?

8. ¿Cómo fue su alimentación?

9. ¿Le recetaron medicamentos durante el embarazo? si () no () ¿Cuáles?

10. ¿Durante el embarazo consumió café, alcohol, tabaco o algún tipo droga? si () no ()

11. ¿Cómo considera el desarrollo de su embarazo en comparación con los embarazos de otros de sus hijos o de algún familiar?

12. ¿Recibió atención médica? si () no ()

13. ¿Qué tipo de atención médica?

14. ¿Se realizó durante el embarazo alguna de los siguientes estudios?

() Ecografías
resolución

() Ecografía Doppler de alta

() Amniocentesis
coriónicas

() Biopsia de vellosidades

- () Prueba de sangre fetal de orina () Pruebas de sangre () Análisis de orina
- () Toma de la presión arterial a la glucosa () Alfafetoproteína () Tolerancia a la glucosa
- () Monitorización fetal () Ultrasonidos () Otras ¿Cuáles?

15. ¿Hubo alguna alteración?

Antecedentes perinatales

1. ¿A las cuantas semanas nació el menor?
2. ¿Cuál fue el tiempo que estuvo en proceso de parto?
3. ¿Existió algún problema durante éste? si () no () ¿Cuál?
4. ¿El parto fue a término? si () no ()
5. ¿Qué causas originaron que no fuera a término?
6. ¿Fue vía vaginal o por cesárea?
7. ¿El parto, fue rápido o demorado?
8. ¿Qué tiempo demoró? ¿A qué se debió la demora?
9. ¿Al nacer los médicos le comentaron que el niño tenía poco peso o talla?
10. ¿El cordón umbilical estaba enredado? si () no () ¿Nació con falta de oxígeno (hipoxia)? si () no ()
11. ¿Estuvo en la incubadora? si () no () ¿Por cuánto tiempo?
12. ¿Notó amarillez en el niño (ictero)? si () no () ¿Lloró al nacer? si () no ()
13. ¿Aplicaron fórceps o vacuum?
14. ¿Cuál fue el apgar del niño al nacer?

Antecedentes post-natales

1. ¿Cómo ha sido el desarrollo de su hijo?
2. ¿Ha observado algún retraso importante del desarrollo en su hijo?
3. ¿Qué vacunas le han puesto?
4. ¿Se ha caído o ha tenido golpes fuertes en la cabeza? si () no () ¿Cuándo?
5. ¿Qué pasó?
6. ¿Comparado con otros niños de su edad, cómo ha sido el desarrollo de su hijo?

7. ¿Cuáles son los problemas principales a los que se ha enfrentado con el niño:

() Problemas para comer () Control de esfínteres () Control de conducta

() Para dormir () Para caminar () Distracción () Problemas para hablar

() Problemas para sentarse () Para caminar () Problemas de vista

() Problemas para escuchar () Es inquieto () Es enfermizo

8. ¿Por qué?

9. ¿Desde cuándo?

10. ¿Cómo lo ha solucionado?

11. ¿Alguien más en la familia lo ha presentado?

Diagnóstico de la discapacidad

1. ¿Cómo se sintió cuando supo que estaba embarazada?

2. ¿En qué momento se enteró de la discapacidad de su hijo?

3. ¿Quién se lo dijo?

4. ¿Cómo se lo dijeron?

5. ¿Cómo reaccionó usted ante esta situación?

6. ¿Cómo reaccionó el padre del niño ante la discapacidad?

7. ¿Qué sintieron ustedes hacia el niño? (especificar padre y madre)

8. ¿Quién les informó a los demás miembros de la familia de la discapacidad del niño?

9. ¿Cómo reaccionaron los miembros de la familia?

Información de la discapacidad

1. ¿Tiene conocimiento sobre la discapacidad de su hijo? si () no () ¿Cuál?

2. ¿Recibió algún tipo de preparación después de conocer el diagnóstico del niño? si () no () ¿Cuál?

3. ¿Quién le dio esta preparación?

4. ¿Cómo fue?

5. ¿Ha recibido información especializada en relación a la atención al niño? si () no ()

6. ¿Cuál ha sido?

7. ¿Cómo se la dieron?

8. ¿Por parte de quien ha recibido la información?

() Hospitales () Especialistas en educación especial () Personas de instituciones religiosas () Psicólogos () Otros

9. ¿Considera que es importante tener conocimientos especiales para entender y tratar a su hijo? si () no ()

10. ¿Qué tipo de conocimiento cree necesitar?

11. ¿Está preparada para enfrentar la educación del niño? si () no () ¿Por qué?

12. ¿En qué aspectos necesita información para la educación de su hijo?

Cuidados hacia el menor

1. ¿Quién lo cuida de pequeño? (si no fue la madre, preguntar quién y por qué?)

2. ¿Cómo se distribuyen las responsabilidades entre los miembros de la familia en la atención y educación del niño con discapacidad?

3. ¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar?

4. ¿Han sido flexibles a la hora de la distribución de funciones y tareas en relación al cuidado del niño? si () no () ¿Por qué?

5. ¿Dentro de los miembros de la familia existen tareas específicas para la atención de niño? si () no ()

6. ¿Por qué?

7. ¿Cuáles?

8. ¿Con que personas cuenta para la atención del niño?

() Papá () Mamá () Hermanos () Abuelos () Otros

9. ¿La responsabilidad en el cuidado y atención al niño, de acuerdo a usted a quien le corresponde?

() Papá () Mamá () Hermanos () Abuelos () Otros

10. ¿De acuerdo a usted cómo considera que deben tomarse las decisiones en relación al cuidado del niño?

Emociones con respecto a la discapacidad del niño

1. ¿Al observar que su hijo presentaba una discapacidad como se sintió?

2. ¿Actualmente como vive la discapacidad de su hijo, qué emociones le provoca?

¿Cómo percibe el futuro de su hijo?

¿Ha aceptado esta situación de su hijo? si () no ()

¿Qué ha hecho usted para aceptarlo?

¿Por qué cree que lo ha aceptado?

¿Desde que le indicaron que su hijo tenía una discapacidad qué sintió?

Ahora después de _____ tiempo, ¿cómo lo vive, qué emociones le provoca?

III. DINÁMICA FAMILIAR

Aspectos generales

¿Cuál es la postura que adoptaron los demás miembros de la familia al momento de enterarse de la discapacidad del niño?

¿A partir del nacimiento del niño a necesitado ayuda de su familia extensa? si () no ()

¿Qué tipo de ayuda?

¿De quienes ha recibido ayuda?

¿Considera que la familia posee los conocimientos necesarios sobre la discapacidad del niño? si () no ()

¿Con qué miembro de la familia el niño tiene mejor relación?

¿Cómo es la relación?

¿Los miembros de la familia son capaces demostrar sentimientos positivos unos a los otros? si () no ()

¿Cómo es esta demostración?

¿En cuanto a la comunicación entre los miembros de la familia se mantuvo al nacer el niño? si () no ()

¿Cómo se mantuvo esta comunicación?

¿Sufrió cambios? si () no () ¿Cómo cambió?

¿Recibe el niño cuidados especiales en relación a la que se ofrece a sus hermanos o a otros niños de la familia? si () no ()

¿Cómo es este cuidado?

Unión conyugal

¿Describa como es la relación entre usted y su pareja?

¿Cuánto tiempo llevan juntos?

Si están separados. ¿Qué repercusión ha tenido la separación o divorcio en el niño?

¿Cuénteme como era la comunicación con su pareja antes del nacimiento del niño?

¿Cómo es la comunicación entre su pareja y usted después del nacimiento del niño?

¿Después del nacimiento del niño como es la relación que llevan ustedes como pareja?

¿Cómo han sido las relaciones interpersonales entre ustedes como pareja a partir del nacimiento del niño?

¿Cómo es el apoyo de su pareja a partir del nacimiento de su hijo?

¿Describa cómo llevan los roles asignados como padres?

¿Siente que su pareja le ayuda a sobrellevar la discapacidad de su hijo?

Actividades recreativas

¿Qué actividades realizan los fines de semana?

¿Realizan algún deporte en conjunto con los miembros de la familia? si () no ()

¿Cuál?

¿Asisten todos los miembros de la familia a cines, museos, teatros, festivales, días de campo, etc. con el niño con discapacidad? si () no () ¿A qué lugares asisten?

¿Describa un fin de semana en familia?

IV. DINÁMICA COMUNITARIA

Aspectos sociales

¿Conoce y asiste a asociaciones de padres con discapacidades similares a la de su hijo? si () no ()

¿Considera útil el contacto con otros padres que también tienen hijos con discapacidad? si () no ()

¿Por qué?

¿Describa cómo es visto el niño por los vecinos?

¿Cree que existan problemas en relación del niño con el resto de las personas del vecindario? si () no ()

¿Por qué causas?

¿Qué actitud asumen los miembros de la comunidad hacia el niño?

Aceptación de la comunidad donde viven

¿El niño interactúa con niños de su edad? si () no () ¿Por qué?

¿Conoce si en el vecindario existen más niños con discapacidad?

Instituciones

¿Existen centros de salud cercanos a su casa? si () no ()

¿La familia tiene acceso a estos servicios? si () no ()

¿En caso de enfermedad, a donde acuden?

Anexo 2. Cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad (Rea y Acle, 2011).

Unidad I. ¿Cómo es la discapacidad de mi hijo?
(Rea y Acle, 2011).

1. Escriba una definición de la discapacidad
2. Mencione un modelo conceptual para explicar la discapacidad
3. Describa una de las clasificaciones de la discapacidad
4. ¿Cuáles son los dos grandes grupos en que se dividen las causas que provocan la discapacidad?
5. ¿Cuáles son las discapacidades congénitas?
6. ¿Qué son los derechos humanos?
7. ¿Qué es la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad?
8. Explique dos artículos de la convención de las naciones unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad
9. Describa cual es la Ley General de las personas con discapacidad
10. Explique una norma oficial mexicana para las personas con discapacidad

Anexo 3. Escala de funcionamiento familiar (García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006).

ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
(García, Rivera, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving, 2006)

A continuación encontrará una serie de enunciados que describen la manera como se relacionan los miembros de la familia y la pareja, por favor marque con una cruz el número que mejor describa su relación.

- 1. Nunca
- 2. Casi nunca
- 3. Algunas veces
- 4. Frecuentemente
- 5. Siempre

1.	En mi familia es mejor quedarse callado que decir lo que pensamos.....	1	2	3	4	5
2.	En mi familia, los padres son figuras de respeto	1	2	3	4	5
3.	En mi familia se platican cosas entre hermanos	1	2	3	4	5
4.	A mi familia, nos agrada realizar cosas juntos	1	2	3	4	5
5.	En mi familia se dice una cosa y se hace otra	1	2	3	4	5
6.	En mi familia, se respeta el espacio de cada cual.....	1	2	3	4	5
7.	Mi familia emplea el doble mensaje, se pide una cosa cuando en realidad se requiere se haga otra	1	2	3	4	5
8.	Existe claridad en las reglas y normas que rigen a mi familia	1	2	3	4	5
9.	En la toma de decisiones familiares, participamos padres e hijos	1	2	3	4	5
10.	En mi familia hay falta de cooperación para resolver los problemas.....	1	2	3	4	5
11.	Los integrantes de mi familia, mostramos desinterés por los demás.....	1	2	3	4	5
12.	En mi familia hay una pérdida de respeto entre padres e hijos	1	2	3	4	5
13.	Mi pareja y yo estamos unidos	1	2	3	4	5
14.	Los miembros de mi familia tenemos la libertad de decir lo que nos agrada y nos molesta de los demás.....	1	2	3	4	5
15.	Los miembros de mi familia nos criticamos unos a otros.....	1	2	3	4	5

16.	En mi familia, nos gusta pasar tiempo juntos.....	1	2	3	4	5
17.	A los miembros de mi familia, nos desagrada convivir con otras personas ajenas a nuestra familia.....	1	2	3	4	5
18.	Mi pareja y yo evitamos discutir delante de nuestros hijos	1	2	3	4	5
19.	En mi familia, nadie sigue la disciplina establecida por los papás.....	1	2	3	4	5
20.	En mi familia, los límites y reglas son poco claros	1	2	3	4	5
21.	En mi familia acostumbramos los detalles (hacer algo que sabemos le agrada a los demás ayudarnos en alguna tarea, hacer algo que otro nos solicite, etcétera).....	1	2	3	4	5
22.	A los miembros de mi familia, nos gusta compartir lo que tenemos.....	1	2	3	4	5
23.	En mi familia se permite pasar una noche fuera de casa.....	1	2	3	4	5
24.	Entre mi pareja y yo, existe un ambiente de armonía y respeto.....	1	2	3	4	5
25.	En mi familia no se expresan los sentimientos por temor a la burla de los demás.....	1	2	3	4	5
26.	Asisto a las reuniones familiares por obligación.....	1	2	3	4	5
27.	Mi pareja y yo estamos distanciados.....	1	2	3	4	5
28.	En mi familia, acostumbramos festejar entre nosotros fechas importantes (cumpleaños, aniversarios de boda, etcétera)	1	2	3	4	5
29.	Ante los eventos adversos, la lealtad predomina entre los miembros de mi familia.....	1	2	3	4	5
30.	En mi casa, la familia NO es importante.....	1	2	3	4	5
31.	En mi familia cada cual resuelve sus problemas como puede.....	1	2	3	4	5
32.	En mi casa, los miembros de la familia ocultamos lo que nos desagrada de los demás.....	1	2	3	4	5
33.	Mi pareja y yo nos ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos	1	2	3	4	5
34.	En mi casa, cotidianamente nos demostramos nuestro afecto con palabras de cariño.....	1	2	3	4	5
35.	Los miembros de mi familia, manifestamos entre sí sentimientos diferentes a los que verdaderamente sentimos	1	2	3	4	5
36.	En mi familia, acostumbramos criticar a la persona que se encuentra ausente.....	1	2	3	4	5
37.	En mi familia tenemos presentes las fechas importantes para nosotros	1	2	3	4	5
38.	En mi familia preferimos NO compartir nuestros recursos con los demás.....	1	2	3	4	5
39.	En mi familia se respetan las ideas de cada uno de sus integrantes	1	2	3	4	5
40.	Los miembros de mi familia, realizamos actividades que nos benefician a todos.....	1	2	3	4	5
41.	Las reuniones de mi familia ponen en evidencia las adicciones de algunos de sus miembros.....	1	2	3	4	5
42.	Las relaciones de mi familia con otros parientes (abuelos, tíos, primos, etcétera) es afectuosa.....	1	2	3	4	5
43.	En mi familia hay disponibilidad de tiempo para escuchar al que quiera decir algo.....	1	2	3	4	5
44.	En mi familia se desconoce lo que cada uno espera del otro.....	1	2	3	4	5
45.	En mi familia nos gusta compararnos unos con los otros.....	1	2	3	4	5

Anexo 4. Diferencial semántico para padres de niños con discapacidad (Rea, Ampudia, y Acle, 2010).

**Diferencial semántico para padres de niños con discapacidad
(Rea, Ampudia y Acle, 2010)**

A continuación se le presenta un enunciado, que usted calificará en cada uno de los adjetivos abajo enlistados. En cada renglón hay 7 opciones de respuesta; lo que usted debe hacer es poner una “X” en el lugar que más represente la indicación de su respuesta.

Por ejemplo:

Niño con problemas de conducta

Inmaduro _____ _____ _____ _____ _____ _____ *Maduro*
Totalmente *Bastante* *Ligeramente* *Regular* *Ligeramente* *Bastante* *Totalmente*

Así, si la emoción con respecto al niño con problemas de conducta es que es bastante maduro, deberá colocar la “X” en la siguiente posición:

Inmaduro _____ _____ _____ _____ _____ X _____ *Maduro*
Totalmente *Bastante* *Ligeramente* *Regular* *Ligeramente* *Bastante* *Totalmente*

O si lo siente ligeramente inmaduro, deberá contestar así:

Inmaduro _____ _____ X _____ _____ _____ _____ *Maduro*
Totalmente *Bastante* *Ligeramente* *Regular* *Ligeramente* *Bastante* *Totalmente*

Posiblemente se encuentre con emociones difíciles de relacionar con los conceptos, no se preocupe, conteste LO PRIMERO QUE SE LE VENGA A LA MENTE O LO PRIMERO QUE SIENTA. Trate de no utilizar el espacio central (regular). Conteste lo más sinceramente posible, recuerde que el cuestionario es anónimo.

Agradecemos de antemano su cooperación

Niño con discapacidad

Ejemplo

Paciencia	Totalmente	Bastante	Ligeramente	Regular	Ligeramente	Bastante	Totalmente	Enojo
PACIENCIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ENOJO
AMOR	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ODIO
ALEGRIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	TRISTEZA
OSADIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	MIEDO
CALMA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COLERA
TRANQUILIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	FURIA
SERENIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	IRA
FELICIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INFELICIDAD
SATISFACCION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INSATISFACCION
DICHA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESDICHA
SOSIEGO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	ANSIEDAD
QUIETUD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	INQUIETUD
DESPREOCUPACION	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	PREOCUPACIÓN
GOZO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	AFLICCIÓN
ESPERANZA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESESPERANZA
ALIVIO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	PENA
ACOMPANAMIENTO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	SOLEDAD
ACEPTACIÓN	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESPRECIO
CONFIANZA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESCONFIANZA
DESVERGUENZA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	VERGUENZA
APRECIO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESPRECIO
ALIVIO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	AGOBIO
CLARIDAD	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	CONFUSIÓN
CONSUELO	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	DESCONSUELO
VALENTIA	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	COBARDIA

Anexo 5. Fundamentación del programa de intervención para madres de hijos con discapacidad

Fundamentación del programa de intervención para madre de hijos con discapacidad.

En la última década los programa de intervención a las familias que tienen algún miembro con discapacidad se dirigen a las necesidades de información sobre la discapacidad del niño, al entrenamiento de habilidades de afrontamiento y solución de problemas para lograr un manejo más eficaz de las situaciones de conflicto; al apoyo emocional teniendo la posibilidad de compartir sus experiencias y soluciones a los diversos problemas que se han enfrentado; al conocimiento de los recursos disponibles tanto legales, económicos o asistencial y el establecimiento de redes sociales (Muñoz y Tirapu, 2001).

En México estos programas se han visto orientados a la realización de talleres para promover poder y autoridad en los padres y/o madres de personas con discapacidad intelectual (Saad, 2000); en pláticas para generar cambios favorables en la actitud de los padres de familia hacia sus hijos con síndrome de Down encaminados a solucionar la problemática que ocasionan los niños en sus hogares (Blas, 2005); en cursos-talleres para padres de niños con alteraciones emocionales y de conducta para brindar estrategias a los padres que les permitan desarrollar habilidades que favorezcan el desarrollo socio-efectivo de sus hijos (Arias y Tello, 2006); en la promoción de apoyos parentales para favorecer la integración de la población con necesidades educativas especiales que favorezcan la integración de la población infantil en el entorno social y escolar (López, 2007); en talleres para informar y asesorar a los padres de familia acerca de la discapacidad de sus hijos mediante estrategias para ayudarles en su desarrollo y aprendizaje así como para ayudarles a ubicar la etapa de duelo en que se encuentran (Delgadillo, 2007); talleres para padres de hijos con discapacidad intelectual para sensibilizar, informar y orientar a las familias sobre aspectos de hábitos, normas, valores, actitudes personales para favorecer la defensa y autodefensa de derechos (Beltrán y Pacheco, 2007); talleres a madres de hijos necesidades educativas especiales para facilitar los procesos de autodescubrimiento mediante la identificación de sus emociones y el cómo estas afectan a sus cuerpos (Ávila, 2008); y talleres encaminados a incrementar el conocimiento de los padres sobre la familia y sus componentes

estructurales para que puedan modificar aquellas estructuras y organizaciones que impiden su desarrollo (Mateos, 2010).

Este tipo de propuestas e investigaciones para los padres de hijos con alguna discapacidad no son suficientes, pues cada uno de ellos propone el manejo de una sola de las variables estudiadas en esta población característica por lo que se diseñó un programa de intervención dirigido a madres de hijos con discapacidad, que incluya el conocimiento, la aceptación de esta discapacidad, y el funcionamiento familiar. Mediante la contextualización desde diversos modelos teóricos, como la terapia grupal, familiar y de juego. Las técnicas empleadas se retomaron en su mayoría diversas técnicas de juego en adultos permitiendo a las madres aprender y aceptar la discapacidad de una manera lúdica, ya que el juego tiende a ser una conducta dinámica, activa y constructiva que forma parte integral y esencial de un crecimiento, desarrollo y aprendizaje saludable.

Existen diversos modelos de terapia que se manejan dentro de los programas de intervención, cada uno de estos contribuye con una propuesta teórico-clínica específica.

Cada modelo describe como debe realizarse el tratamiento y las técnicas que se aplican para cada situación. Los modelos tradicionales se basan en una concepción teórica sobre tres aspectos primordiales: la personalidad y sus dominios, la psicopatología y la concepción sobre los procesos de cambio. Durante mucho tiempo se creía que cada técnica sólo era aplicable dentro del modelo que se había creado sin embargo los modelos posteriores señalaron que las técnicas admitían una mezcla de diferentes modelos, conservando su eficacia y beneficiando los enfoques eclécticos e integrativos (Oblitas, 2008).

Para el diseño del programa de intervención para madres de hijos con discapacidad congénita se retomaron algunos de los elementos que abarcan la terapia grupal, familiar y de juego. Se retomó la terapia grupal porque esta tiene una ventaja de ser más beneficiosa si hablamos de coste-efectividad ya que se beneficia a un mayor número de personas y favorecer el contacto entre las personas que se encuentran en una situación similar, generando una red de apoyo con el grupo de iguales, este apoyo mutuo que se produce como beneficio de la terapia grupal ofrece a las personas mejorar su autoestima a través de prestar apoyo a los demás y ayuda a aprender actitudes adaptativas entre los miembros del grupo (Bellver, 2007; Spiegel, 1994). Algunos de los

elementos por lo que se seleccionó a la terapia familiar es que a través de esta se comprenden las conductas y síntomas de una persona y al permitirnos tener una visión global de la familia a través de la madre logramos entender las relaciones y dinámicas que se da en familias con un miembro con discapacidad. La decisión de retomar conceptos de la terapia de juego es que esta terapia presenta técnicas lúdicas que permiten que las madres logren expresar sus emociones, dudas, sentimientos, entre otras de manera no intrusiva y divertida logrando así que las madres no sientan atacadas o forzadas a tratar un tema que afecta sus vidas.

Basado en las características del juego y los diferentes enfoques de dicha terapia permiten que el programa de intervención se instrumente en un ambiente relajado y lúdico ayudando así a que las madres se permitan expresar de manera natural y relajada las diversas emociones, vivencias, y aprendizajes que implica el tener un hijo con discapacidad y de ésta misma forma compartirlo y aprender del grupo.

El programa tiene como objetivo incluir el conocimiento y la aceptación de esta discapacidad para observar si existen modificaciones en los niveles de funcionamiento familiar mediante la contextualización desde diversos modelos teóricos, como la terapia grupal, familiar y de juego. Las técnicas empleadas se retomaron en su mayoría diversas técnicas de juego en adultos permitiendo a las madres aprender y aceptar la discapacidad de una manera lúdica, ya que el juego tiende a ser una conducta dinámica, activa y constructiva que forma parte integral y esencial de un crecimiento, desarrollo y aprendizaje saludable.

Las técnicas de juego empleadas en el programa de intervención para madres de hijos con discapacidad congénita se instrumentaron principalmente en los enfoques de terapia de juego Gestalt, terapia de juego Cognitivo-Conductual, terapia de juego Grupal y terapia de juego Ecosistémica (Arakaki et al., 2001; Bromfield, 2005; Cornejo, 2003 y 2007; Craig, 2005; Frey, 1997; Friedberg y McClure, 2005; Guimón; 2003; Knell, 2005; Oaklander, 2004; O'Connor y New, 2005; Schaefer, 2005; Stallard, 2007 y Sweeney, 2005).

Así mismo para el diseño del programa de intervención se retomaron elementos de la terapia de grupo ya que ésta permite que la persona se sienta identificada, logre expresarse abiertamente, obtenga modelos de identificación y explore una serie de problemas para generar soluciones posibles en un ambiente real (González, 1999). El

grupo brinda soporte moral para el que se siente aislado y solo, y comenta acerca de alternativas útiles para quien busca soluciones; es así como cada miembro del grupo recibe resonancia al intentar estar y actuar con los demás, se logran expresar sentimientos que estaban bloqueados y experimenta, analiza y trabaja los conflictos interpersonales (Oblitas, 2008). Este método tiene varias aplicaciones y puede ser utilizado para satisfacer las necesidades específicas de un grupo en particular; es aplicable a casi todas las edades y a distintos fines de tratamiento. El trabajo en grupo es una experiencia socio-psicológica que logra fortalecer la confianza y reducir la angustia de las personas (Kadis, Krasner, Winick, y Foulkes, 1982). Dicho trabajo es beneficioso para todos los participantes, los grupos constituyen una parte esencial de desarrollo. Así mismo en un grupo las personas experimentan una sensación de alivio cuando observan que no son los únicos con problemas; se ayudan mucho entre sí, comparten problemas similares, se ofrecen mutuamente ayuda, sugerencias y se tranquilizan unos a otros (Vinogradov y Yalom, 1996). En base a lo anterior el trabajo en grupo es de gran ayuda a las madres de hijos con discapacidad al momento de instrumentar dicho programa de intervención.

A continuación se presenta el desarrollo de cada una de las tres unidades contenidas en el Programa de intervención para mejorar el funcionamiento de familias de niños con discapacidad, así como cada una de las sesiones que la integran:

Tabla 31.

Cuadro General Del Programa De Intervención Para Madres De Hijos Con Discapacidad

Unidad	Sesión	Nombre de la sesión	Variable	Tema	Objetivo	Evaluación
UNIDAD I. ¿CÓMO ES LA DISCAPACIDAD DE MI HIJO?	1	Presentación	Conocimiento de la discapacidad	- Entrega del consentimiento informado -Identificación -Encuadre - Integración del grupo -Sensibilización	Que las madres identifiquen a las integrantes del grupo, conozcan el encuadre del programa de intervención y se evalúe el funcionamiento familiar, la aceptación y los conocimientos sobre la discapacidad que posee cada participante.	-Pre-test del funcionamiento familiar y la aceptación de la discapacidad. -Pre-test de los conocimientos de la discapacidad
	2	Definición, clasificación y tipos de discapacidad	Conocimiento de la discapacidad	-Definiciones internacionales y nacionales de la discapacidad -Clasificación de la discapacidad -Tipos de discapacidad	Que las madres conozcan, aprendan e identifiquen las diversas definiciones, clasificación y tipos de discapacidad.	
	3	Características de la discapacidad congénita	Conocimiento de la discapacidad	-Causas de la discapacidad -Características de las principales discapacidades congénitas	Que las madres conozcan las causas de la discapacidad y conozcan, aprendan e identifiquen las características de la discapacidad de su hijo.	
	4	Derechos internacionales y Legislación mexicana sobre los derechos para las personas con discapacidad	Conocimiento de la discapacidad	- Derechos internacionales para las personas con discapacidad -Legislación mexicana sobre los derechos de las personas con discapacidad	Que las madres conozcan los derechos internacionales y la legislación mexicana respecto a los derechos que tienen sus hijos con discapacidad.	-Pos-test de los conocimientos de la discapacidad

Continuación Tabla 31.

Unidad	Sesión	Nombre de la sesión	Variable	Tema	Objetivo	Evaluación
UNIDAD II. ¿QUÉ ME HACE SENTIR MI HIJO?	5	Presentación de mi hijo con discapacidad	Aceptación de la discapacidad	- Así es mi hijo - Realización del cuaderno de trabajo “El libro de mi hijo”	Que las madres presenten a las demás integrantes del grupo a su hijo con discapacidad.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	6	Identificación de las necesidades de mi hijo con discapacidad	Aceptación de la discapacidad	- Así veo a mi hijo - El problema con mi hijo - Que necesita mi hijo	Que las madres reconozcan las necesidades y apoyos reales que necesita su hijo con discapacidad.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	7	Expresión de las emociones que me provoca tener un hijo con discapacidad	Aceptación de la discapacidad	- Expresión de las emociones - Creando y destruyendo las emociones - Liberación de la agresión y enojo -Relajación - Descripción de mi misma	Que las madres puedan expresar las emociones que les provoca tener un hijo con discapacidad.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	8	Identificación de las emociones que me provoca tener un hijo con discapacidad	Aceptación de la discapacidad	-Identificación de las emociones -Juego de las emociones -Identificación de la emoción con la que se cubre otra - Creando las emociones positivas	Que las madres identifiquen las emociones que sienten al tener un hijo con discapacidad.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	9	Canalización de las emociones	Aceptación de la discapacidad	- Ejercicios de fantasía - Identificación de metas y sentimientos para el futuro - Relajación	Que las madres aprendan a canalizar de manera óptima las emociones que les provoca tener un hijo con discapacidad.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión

Continuación Tabla 31.

Unidad	Sesión	Nombre de la sesión	Variable	Tema	Objetivo	Evaluación
UNIDAD III. MI FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD	10	Reacciones de los miembros de la familia ante la discapacidad	Funcionamiento familiar	- Afecto entre el grupo - Imaginería - Dibujando el pasado y el presente - Expresión de los cambios en la familia - Dividiendo la responsabilidad	Que las madres expresen las reacciones de los demás miembros de la familia ante el niño con discapacidad y observen como fue en las demás familias.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	11	Respeto y afecto entre los miembros de la familia	Funcionamiento familiar	- Mi familia - El respeto - El afecto	Que las madres identifiquen la forma en que se da el respeto y afecto entre los miembros de la familia	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	12	¿Cómo se comunica mi familia?	Funcionamiento familiar	- Cómo es la comunicación - Representando la buena y mala comunicación	Que las madres logren identificar la comunicación que existe en su familia y observen como es en las demás familias.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	13	Límites y reglas en mi familia	Funcionamiento familiar	- Las normas - El decálogo de mi casa - Los límites -La constitución	Que las madres expresen los límites y reglas que llevan en su casa y aprendan técnicas para poner límites y reglas entre los miembros de su familia.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	14	Otros problemas no asociados a la discapacidad del niño	Funcionamiento familiar	- Otros problemas -Compartiendo problemas -Mis deseos -Red de apoyo	Que las madres expresen los demás problemas a los que se enfrentan y no están asociados con el menor con discapacidad	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión
	15	Despedida	Funcionamiento familiar	- Cuentos -Despidiéndonos - Lo que dejo y lo que me llevo	Que las madres expresen lo que les deja el programa de intervención, mencionen lo aprendido y se realice el cierre del programa.	-Evaluación cualitativa de los componentes emocionales experimentados en la sesión

Anexo 6. Consentimiento informado

Consentimiento Informado

Soy Licenciada en Psicología y alumna del programa de maestría y doctorado de la facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Estoy realizando una investigación sobre el funcionamiento de familias de niños con discapacidad para obtener el grado académico de Doctora en Psicología.

Le voy a dar información e invitarla a participar en dicho estudio. Antes de decidirse, puede hablar con alguien con quién se sienta cómodo sobre la investigación. Por favor, deténgame según le informamos para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede hacerlas cuando crea conveniente.

La familia es el primer lugar natural donde las personas se desarrollan a nivel, físico, afectivo, intelectual y social. En una familia con un hijo con discapacidad, las carencias institucionales y sociales son atendidas por ésta; por lo cual es necesario trabajar con ella para lograr una mejor integración familiar, escolar y social.

Estamos invitando a participar en éste estudio a madres de hijos que presenten una discapacidad, que viva en el Distrito Federal o área metropolitana, que la familia este compuesta por padre y madre, y que la madre se encargue del cuidado y atención del menor.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar como si no, continuarán todos los servicios que reciba en esta institución y nada variará.

El procedimiento que se llevará a cabo en su persona es el siguiente: se le pedirá que asista los días viernes de 9:30 a 12:30 hrs, durante 4 meses. Durante este tiempo se impartirá un programa de intervención para que usted conozca mas sobre la discapacidad de su hijo, pueda hablar sobre lo que le hace sentir su hijo, y se hablará sobre diversos temas referentes a la familia. Se le pedirá que a lo largo de estos realizar diversas actividades como contestar

cuestionarios, expresar sus inquietudes, trabajar en equipo y realizar diversas actividades lúdicas.

He sido invitada a participar en la investigación “Programa de intervención para mejorar el funcionamiento de familias de niños con discapacidad”. Entendiendo que asistiré una vez a la semana por 4 meses al Centro de Rehabilitación Infantil, en un horario de 9:30 a 12:30 hrs. Sé que es posible que haya beneficios para mi persona el asistir al programa de intervención para madres de hijos con discapacidad. Se me ha proporcionado el nombre y teléfono del investigador que puede ser fácilmente contactado.

He leído y comprendido la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____

Confirmando que la persona ha dado consentimiento libremente.

Nombre del Investigador: _____

Firma del investigador: _____

Fecha: _____

Ha sido proporcionada a la participante una copia de este documento de consentimiento informado _____