

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
PSICOLOGÍA

**DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA NIÑEZ
MEDIA Y SUS REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS EN
EL ÁMBITO FAMILIAR**

**T E S I S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A:
ANGELICA YASMIN AREVALO HERNÁNDEZ**

**JURADO DE EXAMEN
DIRECTOR : LIC. JESÚS BARROSO OCHOA
COMITÉ : LIC. JOSÉ LUIS ESCORCIA JIMÉNEZ
DRA. MARÍA DEL PILAR ROQUE HERNÁNDEZ
DRA. ANA MARÍA BALTAZAR RAMOS
MTRO. RIGOBERTO FERNÁNDEZ LIMA**



Ciudad de México, NOVIEMBRE 2017



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

Quiero expresar toda mi gratitud a mis amigos, que me han apoyado he inspirado en éste camino. Gracias Arturo, Marco, Jorge, Lilia, Brenda, Silvia, Yair, Adriana, Jessica, Rodrigo, Carlos, Cristian, Armando y Julio Cesar. Su amistad lo ha mejorado todo.

Gracias a mi hermano Marcos, que también ha sido un mejor amigo. Juntos hemos crecido y compartido y superado vicisitudes de la vida, reconozco que tu apoyo fue base para poder culminar esta etapa. Es indispensable que sepas que tus cualidades te hacen admirable y el mejor hermano que puedo tener. Sé con certeza que siempre podré contar contigo.

Quiero agradecer a mis padres, Cecilia y Francisco, porque son los cimientos que me han sostenido. Gracias porque apoyan mis decisiones confiando en que serán lo mejor para mí. Definitivamente sin ustedes no habría llegado hasta este momento. Vamos por más.

Agradezco a toda mi familia: tíos, tías, primos, primas, sobrinos, sobrinas, abuelas y abuelas. Han representado alegría y apoyo.

Por último, agradezco a mis asesores y sinodales: José Luis Escorcía, Dra. Ana María Baltazar, Dra. María del Pilar, Mtro. Rigoberto Fernández por su apoyo. Y sobre todo, mi enorme agradecimiento para el Lic. Jesus Barroso por su apoyo, tiempo y conocimiento que ha compartido, desde principio a fin para culminar el presente trabajo.

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1. Discapacidad Intelectual	
Definición de la Discapacidad	9
Definición de Discapacidad Intelectual	10
Clasificación de la Discapacidad Intelectual	15
Etiología de la Discapacidad Intelectual	20
CAPÍTULO 2. Marco Normativo	
Aproximación Histórica	26
Declaración Universal de los Derechos Humanos	28
Convención sobre los Derechos del niño	29
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	30
Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación	34
Ley General para la inclusión de las personas con Discapacidad	35
Ley General de la Educación	37
CAPÍTULO 3. LA FAMILIA	
Definición de familia	40
La familia en el siglo XXI	41
Las funciones de la Familia	43
Tipos de familia	45

Ciclo familiar	46
CAPÍTULO 4. LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
La llegada de un hijo con Discapacidad	52
Las emociones y sentimientos paternos ante la Discapacidad Intelectual de un hijo	56
Los hermanos ante la Discapacidad Intelectual	59
Emociones y sentimientos ante la Discapacidad Intelectual	62
Calidad de Vida Familiar	67
Necesidades de la familia de un niño con Discapacidad Intelectual	73
CONCLUSIONES	78
REFERENCIAS	81

Resumen

Con el objetivo de combatir estos prejuicios y estereotipo con respecto a las personas con Discapacidad Intelectual (DI) y para su familia, se llevó a cabo esta investigación, para así comprender la forma en la que el diagnóstico de DI modifica la dinámica familiar, y al mismo tiempo entender la importancia de que la familia tenga una participación activa en los programas de intervención, esto, reconociendo que la familia es la mayor fuente de apoyo social y personal, tanto en momentos de independencia como en los de dependencia, y que dentro de ella sus procesos interactivos, que afectan a uno de sus miembros, repercuten de una u otra manera en todos los demás.

En el caso que nos ocupa, la investigación planteada, se realizó con una metodología documental, tomando como punto de partida la observación documental, para así iniciar la búsqueda de datos de interés hacia esta investigación, y posteriormente realizar un análisis de los mismos.

Tras un análisis de la conceptualización de la D.I. y cómo implica un componente sociocultural, se habla del marco normativo que reflejan la problemática y condiciones sociales, bajo las que se desenvuelvan las familias de personas con Discapacidad Intelectual.

Por último, se concluye que la discapacidad intelectual trae consigo repercusiones, tanto positivas como negativas, las cuales estarán influenciadas por la dinámica familiar previa al nacimiento del hijo con discapacidad intelectual, así como a los niveles problemáticos añadidos, tanto por parte del niño como del ambiente.

Introducción

En el presente trabajo de Discapacidad Intelectual infantil en la familia se describe la problemática emocional, sentimental y conductual que acontece en la familia durante el diagnóstico y cuidado de la Discapacidad Intelectual en uno de los hijos que se encuentre en la “niñez”, esto con la finalidad de que psicólogos, profesionales de la salud, de la educación e interesados puedan eliminar prejuicios y estereotipos para comprender no sólo la forma en que el diagnóstico de discapacidad intelectual infantil modifica la dinámica familiar, sino que también entiendan la importancia de que la familia tenga una participación activa en los programas de intervención.

La investigación se presenta de interés ya que, en el 2011, la OMS calculó que aproximadamente 20% de los niños y adolescentes del mundo tenían trastornos o problemas mentales, entre los cuales incluyen las limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, haciendo de esto uno de los problemas principales de salud pública en todas las regiones del planeta. En el caso de México se puede calcular la prevalencia gracias a la base de datos de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH,2014), en donde se informa que el 8.5% de la población con discapacidad del país declaró tener alguna limitación mental, concluyendo que este tipo de dificultades ocupa el cuarto lugar en cuanto a la frecuencia entre la población con discapacidad, superada solamente por la de movilidad, para ver y para oír.

El contenido de la investigación está organizado en cuatro capítulos.

En el Capítulo 1 se abordan los conceptos de Discapacidad y Discapacidad Intelectual (DI), esto bajo la importancia de que una definición no sólo afecta a aspectos académicos propios de una disciplina determinada, sino que también implica un componente social y humano, que ha ocasionado una gran diversidad de definiciones.

Al intentar caracterizar la DI se habla de algunas clasificaciones, las cuales se basan principalmente en la concepción de la inteligencia y/o la perspectiva de la problemática. Por último se explica su etimología, la cual se divide en factores genéticos, adquiridos, ambientales y socioculturales.

En el Capítulo 2, al entender la importancia del contexto, se habla del marco normativo en cuanto a D.I. y el cómo éste ha marcado el cambio hacia una concepción más positiva, donde se habla de un enfoque de derechos y el paradigma de apoyo.

En el Capítulo 3 se habla de la familia partiendo de su importancia como el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan y se desarrollan en términos afectivos, físicos, intelectuales y sociales según modelos vivenciales e interiorizados. Esto pese a los cambios que la familia ha experimentado con la modernidad en cuanto a su estructura. Posteriormente se habla del Ciclo Vital de la familia, cuáles son las etapas que la conforman y cómo el paso de una etapa puede desestabilizar la dinámica familiar, al mismo tiempo puede implicar una evolución para la misma.

Por último, en el capítulo 4, se aterriza la problemática que nos atañe hablando de cómo el Ciclo Vital de la familia se ve modificado por un estado de crisis a partir de un diagnóstico o ante la incertidumbre del mismo. También se aborda el tema de las emociones y sentimientos de los padres y hermanos desembocados a partir de la confirmación del diagnóstico en la convivencia a lo largo de la infancia, sin olvidar cómo las emociones se ven modificadas por variables de la estructura familiar.

Para poder dilucidar mejor cómo se ve modificado el entorno familiar ante una DI en la infancia se habla de la calidad de vida que tienen las familiar para al mismo tiempo identificar las áreas de mayor necesidad de apoyo.

Capítulo 1. Discapacidad Intelectual

Definición de la Discapacidad

La discapacidad es un concepto que ha sido entendido de maneras diferentes, desde una visión animista, hasta la explicación científica y el reconocimiento de los derechos (Samaniego, 2006).

En la evolución de dicho concepto, destaca en 1980 la publicación por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001), la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM), la cual representó un avance notable, ya que en dicha clasificación se introducían los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, en donde se define a la discapacidad como “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (Como se cita en Verdugo, Crespo y Campo, 2012, p. 45).

Sin embargo la representación de este modelo fue criticado, puesto que daba la impresión de que existía una progresión lineal uní-direccional. Fue así como la OMS desarrolló una nueva terminología, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001), pasando de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a una versión de “componentes de la salud”. Dicha clasificación se encuentra basada en el funcionamiento de la persona, que adopta un modelo universal, integrador e interactivo que incorpora componentes sociales y ambientales de la discapacidad y la salud.

En la nueva conceptualización de la CIF (2001), la discapacidad es asumida como un término genérico que engloba a: 1) la deficiencia de función y deficiencia de estructura (antes deficiencia), 2) las limitaciones en las actividades (antes discapacidades) y 3) las limitaciones en la participación (antes minusvalía) (p. 11).

Por su parte el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, s.f) retoma y ajusta la definición de la OMS para el levantamiento censal de la siguiente forma “una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera.”

El INEGI (s.f) describe a la discapacidad como la consecuencia de las deficiencias en la persona afectada. Y al mismo tiempo desarrolla una clasificación de tipo discapacidad, la cual se estructura en un primer nivel de grupos, y un segundo nivel de subgrupos. El primer nivel se encuentra conformado por cuatro grandes grupos de discapacidad: 1) sensoriales y de la comunicación (deficiencia y discapacidades oculares, auditivas y del habla), 2) motrices (deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos), 3) mentales (deficiencias intelectuales y conductuales que representen restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse), y 4) múltiples y otras (contiene combinaciones de las restricciones antes descritas).

Definición de Discapacidad Intelectual

Para el objeto de esta investigación se hablará de la definición de Discapacidad Intelectual (DI), exponiendo diferentes definiciones de la misma, no sin antes aclarar que definir la DI resulta complejo y difícil, sobre todo porque involucra a un grupo heterogéneo de síndromes diferentes que presentan ciertas características comunes.

La concepción de la DI ha tenido una evolución histórica, explicada por Aguado y Verdugo (1992) en su artículo “Personas con retraso mental”, la cual hasta el siglo XIX no tenían una conceptualización claramente diferenciada de otras patologías como las de sordomudo, criminal, epiléptico o loco. Sin embargo, a partir de este siglo se comenzaron a desarrollar intentos

terapéuticos desde perspectivas humanitarias y románticas. Para los últimos años del mismo siglo predominaban las teorías darwinistas que defendían la eugenesia.

En el mismo artículo de Aguado y Verdugo (1992) se habla de definiciones basadas esencialmente en criterios como la distribución estadística de la inteligencia, asignando determinado nivel de retraso en la ejecución intelectual, y en los problemas en la conducta adaptativa. Este último criterio del fracaso para adaptarse al ambiente ha sido adoptado por diversos autores.

En el caso de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010) históricamente resalta cuatro enfoques empleados para definir la DI. El enfoque social, siendo la aproximación más antigua, donde en un principio se definía a las personas con DI debido a su fracaso para adaptarse socialmente a su ambiente. Posteriormente con el auge del modelo médico, el centro de la definición cambió al de un síndrome clínico con síntomas complejos sin negar a las personas. Finalmente, con el enfoque de doble criterio, que conjunta el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, se definía al retraso mental como un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, con origen en el periodo de desarrollo y asociado con las deficiencias madurativas, de aprendizaje y de adaptación social.

En 1994, dentro de la Clasificación de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE-10) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se hablaba de Retraso mental, descrito como:

Un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones

cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. El retraso mental puede acompañarse o no de cualquier otro trastorno somático o mental. (p184)

Por otra parte, la AAIDD (anteriormente Asociación Americana de Retraso Mental AAMR), quien orienta el campo de la DI, en 1992 propuso dejar de pensar el retraso mental como algo que la persona era, para pasar a ser un concepto que se expresaba a través de la interacción de una persona, con limitaciones significativas, y el entorno en el que esa persona vivía.

Sobre la base de las consideraciones anteriores, la definición de la AAIDD fue presentada dentro de un modelo funcional del funcionamiento, donde se propone que “la discapacidad se manifiesta como un estado del funcionamiento que depende del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que la persona funciona” (Wehmeyer et al, 2008:), considerando a la discapacidad como el resultado de un problema o varios en las estructuras corporales y funciones corporales y en las actividades personales.

En su décima edición en 2002, la AAMR define el retraso mental como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” (Luckasson et al, 2002, p. 8). Sin embargo, en 2002, esta definición recibió críticas por el término “retraso mental”.

En el año 2005, Tamarit en su estudio sobre la discapacidad intelectual, señaló que en la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) bastantes personas con DI, así como familiares y profesionales, propusieron que se favoreciera un cambio de nombre, que pasara de emplearse el término de retraso mental, que consideraban denigrante, para emplear otro que no tuviera esa carga negativa, solicitando que cual

fuera el término no se olvidara utilizarlo procedido de “personas con...” de modo que nunca se olvide que lo importante es la persona y no las condiciones de capacidad o limitación que tenga.

Por todo esto, la AAMR cambió su nombre a AAIDD, y su definición actual y oficial presentada en su 11ª edición del manual refleja mejor el constructo subyacente actual de discapacidad, definida como: “la discapacidad Intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (Schalock, et al 2010 p.31).

La aplicación de esta definición, parte de cinco premisas esenciales:

Premisa 1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales de edad y cultura.

Premisa 2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.

Premisa 3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.

Premisa 4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

Premisa 5 Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock, et al. 2010 p.33).

Para el 2014, en la 5ª edición del Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), se define a la DI como “un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento

intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (p. 33).

En dicha definición la APA (2014) considera las deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia. En el caso de las deficiencias del comportamiento adaptativo, la APA (2014) menciona que se deben tomar en cuenta las que producen fracaso en el cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Ambos tipos de deficiencias deben tener inicio durante el periodo del desarrollo.

De acuerdo a Verdugo, Gómez y Navas, hasta el 2012, los términos más usados para referirse a la DI fueron: idiota, imbéciles, morones, oligofrénicos, subnormales, mongólicos, Down, débiles mentales, disminuidos, retrasados mentales, retardados en el desarrollo y deficientes mentales. Actualmente, la diversidad y complejidad de intereses que convergen en el estudio de la DI dan lugar a un amplio abanico de enfoques y definiciones.

No obstante, se pueden resaltar tres elementos para la definición de la DI: a) un funcionamiento Intelectual que está significativamente por debajo del promedio ($CI < 70$); b) una marcada carencia en la habilidad del individuo para adaptarse a las exigencias cotidianas del ambiente social, y c) el inicio antes de los 18 años (Katz, 2008).

Clasificación de la Discapacidad Intelectual

Los sistemas de clasificación tienen como objetivo principal proporcionar un esquema organizado para categorizar las observaciones, y así avanzar en la adquisición e incorporación de conocimientos, para que al mismo tiempo se pueda orientar y facilitar la comunicación en el mundo de la DI.

En el caso de la DI podemos encontrar diversos criterios para su clasificación, los cuales están en función de la perspectiva de la problemática.

Entre los tipos de clasificaciones más usados son fundamentados en datos psicométricos, como por ejemplo test de Terman-Merill y las Escalas Weschler (Tabla 1).

Tabla 1. Niveles del Cociente Intelectual según las escales Terman-Merill y la escala

Wescheler

Terman-Merill	WAIS	Stanford-Binet
Sobresaliente: 140 o más	Muy Superior: 130 y más	Muy dotado: 145-160
Superior: 120-139	Superior: 120-129	Dotados: 130-144
Término medio alto: 110-119	Normal-alto: 110-119	Superior: 120-129
Normal: 90-109	Medio: 90-119	Promedio alto: 110-119
Término medio bajo: 80-89	Normal-bajo: 80-89	Promedio: 90-109
Inferior: 70-79	Inferior: 70-79	Promedio bajo: 80-89
Deficiente: 69 y menos	Deficiente mental: 69 y menos	Límite de alteración o retraso: 70-79
		Daño leve o retraso: 55-69
		Alteración moderada o retraso: 40-54

Sin embargo, ante este tipo de clasificaciones han surgido diversas críticas, como la de Muntaner (2001) quien señala que dichas clasificaciones son de poca utilidad para la educación de las personas con DI, el cual representa el máximo objetivo. De igual forma añade que las designaciones de una clasificación deben referirse a características presentes y puntuales del sujeto, que puedan modificarse para variar su posición clasificatoria. Además se debe tener la idea de que el pertenecer a una categoría no hace que todos los miembros tengan las mismas características.

Algunos de los sistemas de clasificaciones de personas con DI han sido centradas en perspectivas educativas y sociales, acentuando el interés en repercusiones directas del DI sobre el aprendizaje y el desarrollo global de cada individuo, tales como las publicadas por la Organización mundial de la salud (CIE-10, 1994) y el de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-V, 2014).

Clasificación de Intensidad de las necesidades de apoyo (AAMR, 1992).

Esta clasificación se basa principalmente en la intermitencia e intensidad de los apoyos, además del área en el cual se necesita el apoyo y el grado de intromisión en la vida personal.

Intermitente. Apoyo "cuando sea necesario". Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así la persona no siempre necesita los apoyos, o requiere apoyos de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital. Estos apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionan, tanto de alta como de baja intensidad.

Limitada. Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado, pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales

y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (por ejemplo: entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el periodo de transición de la escuela a la vida adulta.

Extenso. Apoyos caracterizados por una implicación regular (por ejemplo, diario) en, al menos, algunos entornos (hogar o el trabajo) y sin limitación temporal.

Generalizado. Apoyos caracterizados por su constancia, elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personal y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado (Luckasson et al, 1992, p. 52).

Clasificación CIE-10 (Organización Mundial de la Salud, 1993).

Dicha clasificación, se basa en los rangos de Coeficiente Intelectual (CI), describe algunas dificultades y capacidades. Dado que, en una clasificación de 1992, se emplea en ella el termino de “retraso mental”.

Retraso mental leve: El CI se encuentra aproximadamente en el rango de 50-69 (en adultos con una edad mental de nueve a doce años). Suele acompañarse de dificultades de aprendizaje en el colegio. Muchos adultos pueden ser capaces de trabajar, mantener buenas relaciones sociales y contribuir a la sociedad. Incluye debilidad mental y subnormalidad mental leve.

Retraso mental moderado. El CI aproximado se encuentra en el rango de 35-49 (en adultos con una edad mental de seis a nueve años). Suelen acompañarse de retrasos importantes del desarrollo en la infancia, aunque la mayoría pueden desarrollar cierto grado de independencia en el cuidado propio y adquirir una comunicación adecuada y

algunas habilidades escolares. Los adultos pueden necesitar grados variables de apoyos para vivir y trabajar en la comunidad. Incluye subnormalidad mental moderada.

Retraso mental grave: El CI aproximado se encuentra en el rango de 20-34 (en adultos con una edad mental de tres a seis años). Se necesita apoyo continuo. Incluye subnormalidad mental grave.

Retraso mental profundo: El CI se encuentra por debajo de 20 (en adultos con una edad mental menor de tres años). Se produce una limitación importante para cuidar de sí mismo, controlar esfínteres, comunicarse y moverse. Subnormalidad mental profunda (p. 185).

Clasificación DSM-V (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

El Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, publicada por la APA, contiene el sistema de clasificación de trastornos mentales con mayor aceptación en el diagnóstico clínico e investigación. El objetivo principal de dicho manual es mejorar la comunicación entre los clínicos. A continuación, se presenta la clasificación vigente, publicada el 18 de mayo del 2013.

Leve: En los niños de edad escolar y en los adultos existen dificultades en el aprendizaje de las aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad. En los adultos existe alteración del pensamiento abstracto, de la función ejecutiva y de la memoria a corto plazo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas.

En comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado para la edad. Puede haber dificultades de regulación de la emoción y del comportamiento de forma apropiada para la edad.

En el dominio práctico el individuo puede funcionar de forma apropiada para la edad en el cuidado personal. Los individuos necesitan cierta ayuda con las tareas complejas de la vida cotidiana en comparación con sus iguales.

Moderado: Durante todo el desarrollo, las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales. En los niños de edad escolar, el progreso de la lectura, la escritura, las matemáticas, la comprensión del tiempo y el dinero se producen lentamente a lo largo de los años escolares y está notablemente reducido en comparación con sus iguales.

Pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales.

En el dominio práctico el individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer y vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita un periodo largo aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos, y podría necesitar personas que le recuerden lo que tiene que hacer. Una minoría importante presenta un comportamiento inadaptado que causa problemas sociales.

Grave: Las habilidades conceptuales están reducidas. El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de los conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero. El lenguaje hablado está bastante limitado en cuanto a vocabulario y gramática. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual.

El individuo necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana, como comer, vestirse, bañarse y realizar las funciones excretoras. El individuo necesita supervisión constante. El individuo no puede tomar decisiones responsables sobre el bienestar propio o de otras personas. En una minoría importante existen comportamientos inadaptados, incluidas las autolesiones.

Profundo: En las habilidades conceptuales se refieren generalmente al mundo físico más que a procesos simbólicos. En el aspecto de dominio social, el individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad. También puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos, expresa su propio deseo y sus emociones principalmente mediante la comunicación no verbal y no simbólica.

El individuo depende de otros aspectos del cuidado físico, la salud y la seguridad, aunque también puede participar en algunas de estas actividades (p. 34).

En dicho sistema se distingue la gravedad de la DI a partir del funcionamiento adaptativo, ya que éste es el que determina el nivel de apoyos requeridos.

Etiología de la Discapacidad Intelectual

La etiología es definida por la AAIDD (2010) como un:

Constructo multifactorial compuesto por cuatro categorías de riesgo (biomédicos, sociales, conductuales y educativos) que interactúan a través del tiempo y que se prolongan a lo largo de la vida del individuo, e incluso entre generaciones de padre a hijo, afectando el funcionamiento general de la persona” (p, 99).

Lardoeyt et al (2011) mencionan que ésta multifactorialidad y la combinación de los diversos factores etiológicos son los que condicionan la gran variedad de manifestaciones clínicas.

De acuerdo a la APA (2014), las etiologías incluyen síndromes genéticos (p. ej., variaciones en la secuencia o el número de copias de uno o más genes, trastornos cromosómicos), errores innatos del metabolismo, malformaciones cerebrales, enfermedad maternal (incluida la patología de la placenta) e influencias ambientales (p. ej., alcohol, otras drogas, tóxicos, teratógenos) (p. 39).

Por su parte Katz (2008) hace mención de los factores asociadas a la DI en genéticos, adquiridos (congénitos y del desarrollo), ambientales y socioculturales, mismos que son descritos a continuación:

Factores genéticos.

De acuerdo a Lardoeyt et al (2011) mencionan que dentro del aspecto etiológico las causas genéticas, específicamente las hereditarias, acontecen en el 50% de los casos. Cabe mencionar que existen aproximadamente más de 1190 desórdenes genéticos que se manifiestan con DI que incluyen un amplio aspecto de manifestaciones clínicas y patológicas.

Algunos ejemplos de causa genética son el síndrome del cromosoma X-frágil (que de acuerdo con Pastor, 2007 es la primera causa hereditaria de retraso mental), síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Rett, neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, síndrome de Lesch-Nyham Adrenoleucodistrofia, entre otras.

Factores adquiridos.

Los cuales a su vez son dividido en:

Adquiridos del desarrollo, que a su vez se agrupan en posibles complicaciones en el embarazo, como toxemia y diabetes no controlada, desnutrición intrauterina, hemorragias

vaginales, placenta previa, prolapso de cordón umbilical. Sufrimiento fetal prolongado con anoxia neonatal, asfixia asociada a ahogamiento, aplicación deficiente de fórceps alto, maniobra de Kristeller incorrectamente aplicada, entre otros.

Adquiridos congénitos, agrupados en metabólicos (hipotiroidismo neonatal), tóxicos (envenenamiento por plomo, síndrome alcohólico fetal, exposición prenatal a sustancias) e infecciones (rubeola, enfermedad por cuerpos de inclusión citoméglica, sífilis, toxoplasmosis, herpes simple).

Factores ambientales y socioculturales.

Dentro de los cuales se incluyen la escasa y deficiente atención médica prenatal, perinatal y postnatal, maternidad en el periodo de adolescencia, inestabilidad familiar, mala calidad de la atención natal por parte de múltiples e inadecuados cuidadores y profesionales de la salud, bajo nivel de estimulación y educación, así como maltrato familiar.

Conforme a los momentos de aparición, los factores de riesgo se pueden distinguir en factores prenatales, perinatales postnatales, mismos que son descritos por la AAIDD (2010) como una causalidad intergeneracional, lo cual significa que los afectados pueden ser los padres de la persona con DI, el propio afectado o a ambos, reconociendo que la influencia de los factores ambientales en la vida de alguna familia puede estar relacionada con la etiología de la DI. Con respecto a lo mencionado, los factores se describen de la siguiente manera:

Prenatales: el desarrollo del cerebro antes del nacimiento pueden sufrir alguna alteración debido a causas genética, ambientales (tóxicos, estupefacientes, radiaciones ionizantes, deficiencias nutritivas, etcétera). O de su interacción.

Perinatales: incluyen la variedad de acontecimientos relacionados con el parto y el parto que conducen a la encefalopatía neonatal (Pastor, 2007).

Postnatales: incluyen el daño hipóxico isquémico, el daño cerebral traumático, las infecciones, los trastornos desmielizantes, los trastornos convulsivos, la privación social grave y crónica y los síndromes tóxico-metabólicos e intoxicaciones (APA,2014: 39). Pastor (2007) menciona que esto se debe principalmente a que el cerebro en el momento de su nacimiento no está totalmente formado por lo que pueden darse distintas causas principalmente infecciones (encefalitis, meningoencefalitis, etc.) y traumatismo craneoencefálicos.

Conocer la etiología de la DI es relevante de acuerdo a la AAIDD (2010) ya que podría encontrarse asociada a otros problemas de salud, también, puede ser tratada o permite anticipar las necesidades de apoyo en el funcionamiento actual para así prevenir la discapacidad. De igual forma facilita el autoconocimiento y la planificación de la vida por parte del individuo. Sin embargo, en algunas situaciones, no se puede establecer una etiología en el momento presente, pero esto no significa que no exista una etiología o una discapacidad intelectual (AAMR, 2002).

Tal como menciona la Asociación Mundial de Psiquiatría (2014), tener información sobre las condiciones que han propiciado la DI es muy importante por varias razones, tales como:

- La necesidad de los padres, cuidadores e individuos de entender por qué se ha producido el retraso mental.
- El derecho básico del individuo y de la familia a conocer.
- El alivio de la incertidumbre con respecto a la causa de la disminución.
- El alivio de la culpa de que la familia y/o los factores sociales hayan sido la causa del retraso mental, o del trastorno del desarrollo o de la perturbación de la conducta.
- La facilitación de la resolución del duelo.
- El enfoque hacia el futuro.

- La promoción de intervenciones pertinentes dirigidas a las capacidades y a las necesidades.
- El potencial para la identificación y pertenencia a un grupo de apoyo.
- La ampliación a la familia entera del consejo genético apropiado.
- Los riesgos para otros miembros de la familia de la condición recurrente en su descendencia.
- El posible tratamiento de condiciones específicas.
- La identificación de complicaciones del trastorno.
- El que entiendan cómo el trastorno puede evolucionar con el tiempo (Bouras et. al. 2002).

Como conclusión del presente capítulo, se puede ver que una definición resulta importante, ya que ésta no sólo afecta a aspectos académicos propios de una disciplina determinada, sino también implica un componente social y humano (Muntaner, 2001). Actualmente, la nueva conceptualización observa el funcionamiento de la persona con DI como un factor que depende del ajuste entre las capacidades y limitaciones de la persona y el contexto en el que funciona; y es justo en ese medio donde las personas más cercanas, como la familia desempeñan un papel concluyente para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo.

De igual forma, la nueva conceptualización de la discapacidad, y la existencia de clasificaciones que toman en cuenta la necesidad de apoyos y la posibilidad de modificar la posición clasificatoria de una persona, entre otros factores, han tenido como consecuencia el avance de una interpretación más positiva de la discapacidad.

Por último, al plantear al contexto en el que la persona funciona como relevante en el estado del funcionamiento de la persona con DI, en el siguiente capítulo se hablará del marco normativo con relación a la DI.

Capítulo 2. Marco Normativo

Aproximación histórica

En los momentos actuales, de acuerdo a Verdugo, Gómez y Navas (2012), se debe tener en cuenta el enfoque de derechos de la persona para entender con mayor profundidad a las personas con discapacidad, este enfoque plantea que los individuos deben reconocerse, asumirse y ser considerados como sujetos de derechos fundamentalmente inalienables e irrenunciables (Parra y Palacios, 2007).

Desde las personas con discapacidad, según la Comisión Presidencial Coordinadora de la Política del Ejecutivo en Materia de Derechos Humanos (CPCPEMDH, s.f.) el enfoque de derechos, plantea el concepto de vida independiente, hablando de la aceptación de la discapacidad como un hecho real que implica ciertas limitaciones o mayor dificultad para realizar ciertas actividades, pero desde la dignificación de la persona excluyendo la lástima. De igual forma, como mencionan Verdugo et al. (2012) una persona con discapacidad ante todo es un ciudadano de pleno derecho por lo cual ha de ejercer un papel activo en nuestro marco sociopolítico con plena participación en todos aquellos aspectos que la afectan. Y aunque esto no es algo cuestionado en la actualidad, de acuerdo a Palacios (2008), hasta hace un tiempo no muy lejano la discapacidad tenía una concepción religiosa o de enfermedad que no permitía hablar de derechos para las personas con discapacidad.

Bajo las concepciones religiosas, en las décadas de 1860 y 1870 la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, creando entre 1890 y 1945 institutos eugenésicos en todo el mundo y con políticas eugenésicas (Valencia, 2014), las cuales se dividían en 1) las positivas, que buscaban conservar las características de los mejores elementos que conformaban la parte hegemónica de la sociedad, prohibir el mestizaje, y 2) las negativas, limitaba los derechos

reproductivos, en aras de la salud genética evitaba la reproducción de quienes tuvieran rasgos considerados inferiores a través de la segregación, la esterilización forzada, infanticidio y genocidio (Cortés y Salgado, 2011). La posterior Declaración de los Derechos Humanos (1948) y numerosos protocolos internacionales pusieron fin a esta práctica.

Posteriormente desde el paradigma de rehabilitación, hacia el año 1955, según Valencia (2014), la Discapacidad se incluía dentro del “Modelo Médico Biológico” poniendo énfasis en la patología que generaba y que debía ser curada. Bajo este modelo, las personas con discapacidad podían quedar en una situación de minoría, imposibilitadas de ejercer sus derechos civiles, políticos y económicos y sociales, hasta que fueran curadas y fueran “personas comunes y corrientes”.

Finalmente, en la década de los años 60 del siglo XX, nace el modelo social en Estados Unidos. Este modelo plantea, de acuerdo a Palacios (2008), que las causas que originan la discapacidad son preponderadamente sociales, ya que las principales limitaciones surgen en la propia sociedad, siendo así, las soluciones más que apuntadas a la persona afectada deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. A finales de los años sesenta, a través de Estados Unidos y Europa, las personas con discapacidad impulsaron la iniciativa de hacer sus propios cambios políticos, condenando el estatus de “ciudadanos de segunda clase”, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, asegurar la accesibilidad al medio físico y social, y por el derecho a una “vida independiente”. Es así como la participación política de las personas con discapacidad abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria, y en la década de 1970, se incorporaron los derechos de las personas con discapacidad en normativas internacionales (Valencia, 2014).

En 1994, la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: acceso y calidad, organizada por el Gobierno Español y la UNESCO aprobó la “Declaración de Salamanca”, la cual proclamaba que los sistemas educativos debían ser planificados y programados para tener en cuenta una amplia gama de características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje de los diferentes niños y niñas. También proclamaba que los niños con necesidades educativas especiales debían tener acceso a las escuelas ordinarias, y que estas escuelas debían ser un ámbito de integración y de destierro de prácticas discriminatorias. Por último, anuncia que la integración y la participación forman parte del respeto a la dignidad humana y el disfrute de los derechos humanos.

Como máximo logro de las organizaciones a través de sus luchas, es la aprobación por parte de las Naciones Unidas de la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” en el 2006.

Declaración Universal de los Derechos Humanos

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), fue adoptada y proclamada por la Asamblea General el 10 de diciembre de 1948, con el objetivo de que tanto los individuos como las instituciones, promuevan mediante la enseñanza y la educación el respeto a los derechos y libertades establecidos en ésta.

En dicha Declaración se habla de:

Artículo 2. Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Artículo 7. Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación.

Artículo 23.

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, a la libertad de su trabajo, a condiciones equitativas y satisfactorias de trabajo y a la protección contra el desempleo.

2. Toda persona tiene derecho, sin discriminación alguna, a igual salario por trabajo igual (Naciones Unidas, 1948).

Convención sobre los derechos del niño

La Convención sobre los derechos del niño tuvo lugar de adopción en Nueva York, el 20 de noviembre de 1989. Y tuvo su vinculación con México el 21 de septiembre de 1990.

En esta convención se ratifica que:

... los derechos enunciados en la presente Convención se debe asegurar su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

...

En el Artículo 23 se establece el compromiso para que el niño mental o físicamente impedido deba disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. Por lo que el niño impedido tiene derecho a recibir cuidados especiales, adecuados que alienten y aseguren, así como a los responsables de su cuidado, con sujeción a los recursos disponibles.

Esta atención será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otra personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga acceso efectivo a la educación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible (Naciones Unidas, 1989).

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Verdugo et. al. (2012) explica que debido a que la Declaración Universal de Derechos Humanos proclama que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” la jurisdicción se aplicaba con menor rigor en personas con discapacidad, se realizó la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se incluye a personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y lleva como propósito, promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentadas por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Todo esto asentado en principios generales de respeto a la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la igualdad entre el hombre y la mujer (Naciones Unidas, 2006).

En el artículo 5° sobre la igualdad y no discriminación, se reconoce que todas las personas son iguales ante la ley, por lo que todas las personas con discapacidad tienen el derecho a la protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, incluyendo la protección legal y efectiva contra la discriminación por motivos de discapacidad o por cualquier motivo. El derecho a la

justicia en igualdad de condiciones que los demás, mencionado en el artículo 12° y 13°, lo cual incluye el derecho a ser propietarios y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero (Naciones Unidas, 2006).

De acuerdo al Artículo 6°, al reconocer las múltiples formas de discriminación a las que están sujetas las mujeres y niñas, se hace el compromiso de tomar medidas para asegurar su pleno desarrollo, adelanto y protección. De igual forma, en el Artículo 7° se acuerda asegurar los derechos humanos y libertades fundamentadas en igualdad de condiciones de los niños y las niñas con discapacidad, incluyendo el derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad.

En dicha Convención se acuerda la sensibilización de la sociedad, incluso a nivel familiar, para fomentar la conciencia (especialmente respecto a sus capacidades y aportaciones), el respeto a los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Por esto, se deberá luchar contra los estereotipos, los prejuicios y prácticas nocivas respecto a las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Se reafirma el derecho a la vida de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás, el cual es inherente a la vida de todos los seres humanos. En conjunto a este derecho, se acuerda adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluyendo en situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales (Naciones Unidas, 2006).

En el artículo 14°, los Estados Parte asegurarán que las personas con discapacidad disfruten del derecho de la libertad y seguridad, por lo que no deberán ser privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente. En el caso de que las personas se vean privadas de su libertad en razón de un proceso, se debe procurar sus derechos humanos y sus garantías de conformidad.

De acuerdo al artículo 15° “ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su libre consentimiento”.

En el artículo 16° se menciona la prohibición de todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los abusos aspectos relacionas con el género. Para esto se deberán asegurar formas adecuadas de asistencia y de apoyo, incluyendo información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de éste tipo.

Referido al respeto al hogar y de la familia, se menciona que no debe haber discriminación contra las personas con discapacidad en asuntos respecto al matrimonio, la paternidad, las relaciones personales y la familia. Al mismo tiempo se reconoce el derecho a mantener su fertilidad y el de fundar una familia bajo decisiones libres y responsables, como la de decidir el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro (artículo 23°).

Sobre el mismo artículo se habla de asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos para la vida en familia, por lo que se debe prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación. De igual forma se debe prevenir que los niños y niñas sean separados de sus padres contra su voluntad, a menos que se determine por las autoridades competentes que esa separación es necesaria en el interés superior del niño.

Las personas con discapacidad tienen derecho a la educación sin discriminación y en igualdad de oportunidades, que les permita desarrollarse plenamente su potencial humano, la personalidad, talentos y la creatividad, para participar de manera efectiva en una sociedad libre. Al hacer efectivo este derecho los niños y niñas con discapacidad no deben quedar excluidos de la enseñanza primaria y secundaria por motivos de discapacidad, ésta al mismo tiempo debe ser inclusiva, de calidad, gratuita y en igual de condiciones que los demás (artículo 24°).

En el mismo artículo se asegura que las personas con discapacidad tienen acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igual de condiciones a los demás.

Con respecto a la salud se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Por lo que se deben proporcionar programas de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles, proporcionar servicios de salud que incluyan la pronta detección e intervención, procurando que estén lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad (artículo 25°).

Se prohibirá la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida.

Se reconoce el derecho al trabajo y empleo en igualdad de condiciones, lo cual incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible a las personas con discapacidad (artículo 27°).

Con respecto al nivel de vida y protección social, en el artículo 28° se reconoce el derecho a una vida adecuada para las personas con discapacidad y sus familias, incluyendo alimentación, vestido y vivienda adecuados. También se reconoce el derecho a la protección social.

En esta declaración también se menciona el derecho al respeto de su integridad física y mental, libertad de desplazamiento, libertad para elegir sus residencia y una nacionalidad, derecho a un nombre, derecho a vivir en comunidad con la libertad de elegir lugar de residencia, dónde y con quién vivir, derecho a la movilidad con la mayor independencia posible, libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir, facilitar información e ideas, derecho a la participación plena y efectiva en la vida política y pública, derecho a la vida e identidad cultural, derecho a la participación en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas (Naciones Unidas, 2006).

Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación

La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las personas con Discapacidad fue aprobada el 7 de junio de 1999. Pretende reafirmar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas, con objetivo de eliminar y prevenir todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Para el cumplimiento de tal objetivo, los Estados parte se comprometen a adoptar medidas para eliminar progresivamente la discriminación por parte de autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en prestación de suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades. También se comprometen a que los edificios, vehículos e instalaciones construidas o fabricadas en el respectivo territorio faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para personas con discapacidad, además de eliminar los obstáculos arquitectónicos ya existentes (CONAPRED, 1999).

Dentro de esta convención se pide a los Estados parte: 1) trabajar en la prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles, 2) trabajar en la detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y suministro de servicios globales, y 3) trabajar en la sensibilización de la población mediante campañas de educación para eliminar prejuicios, estereotipos y actitudes que atenten contra el derecho de las personas (CONAPRED, 1999).

Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad

En un contexto mexicano, se presenta la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, publicada el 30 de mayo de 2011, con su última reforma en el 2015. Dicha ley tiene el objetivo de promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentadas de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades (Presidencia de la República, 2015).

En dicha Ley se establece el Derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación. Para tal objetivo la Secretaria de Salud debe diseñar programas de salud pública para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral o especializada, rehabilitación y habilitación para las diferentes discapacidades (Presidencia de la República, 2015).

De igual forma se establece el derecho a la educación, promovido por la Secretaria de Educación Pública, para impulsar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional, sin cualquier tipo de discriminación en los planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente.

Para lograr la inclusión se establece que los programas educativos deben incluir tecnologías para texto, audio descripciones, estenografía proyectada o interpretes de Lengua de Señas Mexicana (Presidencia de la República, 2015).

De acuerdo al Artículo 15°, la educación especial tendrá por objeto, además de los establecido en la Ley General de Educación, la formación de la vida independiente y la atención de necesidades educativas especiales que comprende entre otras, dificultades severas de aprendizaje, comportamiento, emocionales, discapacidad múltiple o severa y aptitudes sobresalientes, que le permita a las personas tener un desempeño académico equitativo, evitando así la desatención, deserción, rezago o discriminación.

En el Artículo 16° se habla del derecho a la accesibilidad universal y a la vivienda para garantizar la accesibilidad obligatoria en instalaciones públicas o privadas, que les permitan el libre desplazamiento en condiciones dignas y seguras. Para asegurar la accesibilidad en la infraestructura básica se debe contemplar que en los espacios públicos haya señalización, facilidades arquitectónicas, tecnologías, información, sistema braille, lengua de señas mexicana, ayuda técnica, perros guía o animal de servicios y otros apoyos.

En el artículo 18° se señala el derecho a una vivienda digna para las personas con discapacidad, por lo que las instituciones públicas de vivienda deberán otorgar facilidad para recibir créditos o subsidios para la adquisición, redención de pasivos y construcción o remodelación de vivienda.

En la misma se establece el derecho al transporte y a la comunicación, derecho al desarrollo humano, derecho a la recreación, derecho a la justicia, derecho a la libertad de expresión (Presidencia de la República, 2015).

Ley general de la Educación

La Ley General de Educación fue por primera vez publicada el 13 de julio de 1993, decretada por el Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, con el objetivo de regular la educación que imparte el Estado, sus organismos descentralizados y los particulares con autorización o con reconocimiento de validez oficial de estudios. La última reforma, consultada en esta investigación, se publicó el 1 de junio de 2016, en materia de educación inclusiva (Presidencia de la República, 2016).

En esta ley la normatividad para la inclusión de niños, niñas y adolescentes con capacidades especiales o excepcionales.

En dicha Ley se establece en el Artículo 2° el derecho de todo individuo a recibir educación de calidad en condiciones de equidad, y en el Artículo 7° se habla de la promoción de la justicia que propicie la inclusión y la no discriminación, de la paz y la no violencia.

Es así que se elaborará, mantendrán actualizados y editados en formatos accesibles los libros de texto gratuito y demás materiales educativos que permitan la participación de los diversos sectores sociales involucrados en la educación (Artículo 13°, Ley General de la Educación).

Para la equidad de la educación las autoridades educativas “desarrollarán, bajo el principio de inclusión, programas de capacitación, asesoría y apoyo a los maestros que atiendan alumnos con discapacidad y con aptitudes sobresalientes” (Artículo 13°, Ley General de la Educación).

Con respecto a la educación especial, en esta ley:

Tiene como propósito el identificar, prevenir y eliminar las barreras que limiten el aprendizaje y la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, así como de aquellas con aptitudes sobresaliente.

Tratándose de personas con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación, se favorecerá su atención en los planteles de educación básica, sin que esto cancele su posibilidad de acceder a las diversas modalidades de educación especial atendiendo a sus necesidades. Se realizarán ajustes razonables y se aplicarán métodos, técnicas, materiales específicos y las medidas de apoyo necesarias para garantizar la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos y el máximo desarrollo de su potencial para la autónoma integración a la vida social y productiva, Las instituciones educativas del Estado promoverán y facilitarán la continuidad de sus estudios en los niveles de educación media superior y superior.

...

La educación especial deberá incorporar los enfoques de inclusión e igualdad sustantiva. Esta educación abarcará la capacitación y orientación a los padres o tutores; así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica y media superior regulares que atiendan a los alumnos con discapacidad, con dificultades severas de aprendizaje, de comportamiento o de comunicación, o bien con aptitudes sobresalientes (Artículo 41°, Ley General de Educación).

En los artículos 55°, 59° y 70° se hace alusión al requerimiento de instalaciones que satisfagan las condiciones de accesibilidad para las personas con discapacidad.

Por último se habla de amonestar a quienes presten servicios educativos y expulsen, segreguen o se nieguen a prestar el servicio educativo a personas con discapacidad, o que condicionen su aceptación o permanencia en el plantel a someterse a tratamientos médicos específicos (Artículo 75°, Ley General de Educación).

Para finalizar el presente capítulo podemos concluir que hasta hace unos años se tenía una concepción fatalista con respecto al nacimiento de un niño con discapacidad intelectual, principalmente, debido a que la misma se atribuía a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de degeneración moral, gracias a concepciones religiosas o eugenésicas, lo cual era una fuente de vergüenza y culpa. Actualmente, el enfoque de derechos ante la discapacidad ha contribuido a que se está lejos de los tiempos en que tener a una persona dentro de la familia suponga un estigma.

Al mismo tiempo, la implementación de políticas públicas que hablan de la inclusión de la discapacidad como una dimensión necesariamente presente, ha constatado el progresivo abandono de visiones tan negativas, pasando de una aceptación pasiva a una postura más activa para hacer frente a la misma.

Por ejemplo, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad al sugerir un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques, fomenta la plena integración y desarrollo de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida.

Capítulo 3. La Familia

Definición de Familia

Desde un enfoque evolutivo la familia es considerada “como un campo de personalidades interagentes, de compleja organización interna”, entendiendo así que la familia es un proceso y no una unidad estática, sujeta a cambios continuos con diversos niveles temporales (pasado, presente y futuro), psicológicos y sociales. En este último aspecto, se piensa a la familia como parte funcional de una totalidad más amplia, que proviene de la sociedad e influye sobre la misma (Cusinato, 1992).

En 1998 Rodrigo y Palacios plantean el concepto básico de familia como:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros ya que se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. (p. 33)

Para dicho concepto se consideran definitorios los criterios relacionados con metas, motivaciones y sentimientos, inclusive más que el vínculo legal, relaciones de consanguinidad, el número de sus miembros, o el reparto de roles (Rodrigo y Palacios, 1998).

Roche (2001) habla de la familia como el núcleo de relaciones, que generalmente está ligado a vivir bajo un mismo techo, en donde se tienen intereses y metas comunes, con su propia dinámica de reglas respecto a distribución de roles, tarea, etcétera. Sin embargo, cabe aclarar, como menciona Del Fresno (2008), que la residencia común en la familia es una característica constante, sin embargo, el hecho de que las personas vivan juntas no hace de ellas una familia, ni el que algunos miembros vivan de forma separada disuelve la familia. De igual forma sucede con los

lazos emocionales; ya que el que existan fuertes vínculos emocionales no hace de ellos una familia, ni el que la expresión de los lazos emocionales sea reducida o inexistente conlleva a que dejen de serla.

Por otra parte, Murueta y Guzmán (2009) indican que lo que define a una familia es la negociación y complementariedad de tareas, sugiriendo así la concepción de la dinámica familiar.

De acuerdo a definiciones sintéticas clásicas de familia, sumadas a legislaciones de matrimonio entre personas del mismo sexo, Del Fresno (2008) presenta la definición elemental de familia como “una pareja más su(s) descendiente(s) biológico(s)” (p.80). A esta definición pueden incorporarse singularidades definitorias para una comprensión más completa de todas las formas de familia existente.

A partir de las definiciones presentadas, podemos concluir que la familia es una comunidad, que se establece bajo una dinámica de reglas y roles, que no desaparecen de forma voluntaria, y que se funda, principalmente, a partir de los objetivos o metas en común, manteniéndose gracias a los sentimientos comunes de identidad, amor, pertenencia, apoyo e intimidad.

La Familia en el siglo XXI

Algunos especialistas apoyan el que los humanos son esencialmente polígamos, mientras que otros consideran que somos principalmente monógamos. Lo cierto es que el agrupamiento familiar se basa tanto en criterios de orden natural, como en razones de índole cultural como creencias religiosas o filosóficas (Rodrigo y Palacios, 1998).

Al hablar de la familia occidental, se hace referencia a componentes: históricos, religiosos, ideológicos y con tipología monogámica. También se observa en ella la continuidad y los cambios, existen nuevas formas de familia, como la familia reagrupada, familias simultáneas, familias

sucesivas, familias monoparentales, etcétera. Que se de uno u otro modelo de familia depende de factores como los diferentes sistemas de herencia y sucesión, o el nivel de pobreza de distintos lugares (Roche, 2001). En

el 2005 según Altarejos, Martínez, Catillo, Rodríguez y Naval, la familia, tanto en Occidente como Oriente, se experimentaba como elemento fundamental o célula básica de la sociedad, la cual se proclamó en la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 (ONU, 2012). Sin embargo, los mismos autores, mencionan que la estructura de la familia tradicional ha sufrido modificaciones radicales debido a la influencia de la "sociedad abierta" o "sociedad compleja", tales como el crecimiento de la participación femenina en el área laboral, reducción de la tasa de fecundidad, aumento de la esperanza de vida, cambios en las pautas de nupcialidad y disolución de uniones, el decaimiento del principio de autoridad, el crecimiento de las migraciones, el cambio cultural, la irrupción del consumismo, el influjo de los medios de comunicación de masas, etcétera.

De acuerdo a Murueta y Guzmán (2008), la familia redujo su tamaño promedio en los últimos 100 años de más de 7 integrantes (donde se consideran 2 padres y 5 o más hijos) a principios del siglo XX, alrededor de 4 integrantes en los inicios del siglo XXI. Durante el siglo XXI, estudiosos de la familia contemporánea señalan que las familias tienen y tendrán estructuras cada vez más diversificadas. No obstante, el recíproco vínculo madre-hijo se mantendrá marcando de manera esencial la historia y el sentido de vida de mujeres y hombres mexicanos.

Cabe destacar que a pesar del deterioro que ha sufrido la vida familiar, y los consecuentes impactos en la vida de la sociedad, en México y en otros países latinos de América, es en donde existen las mayores reservas de afectividad familiar, que se enfatiza en los países con antecedentes de importantes culturas indígenas (Murueta y Guzmán, 2008).

Las Funciones de la Familia

En tiempos antiguos, de acuerdo a Roche (2001), la familia fungía principalmente como una finca económica y política, al ser una unidad de producción con la función de iniciación e integración profesional que permitía a sus integrantes formar parte de una sociedad más amplia.

Al mismo tiempo, la familia era un centro de seguridad (sobre todo ante la vejez o enfermedad), defensa, garantía de justicia, socialización, etc. Actualmente estas funciones dependen de otras instituciones de la sociedad, como la Universidad o Centros de asistencia. Sin embargo, la familia aun propicia el desarrollo de valores básicos, el estímulo cognitivo, los hábitos de trabajo y los modelos y aspiraciones culturales. En el caso de la asistencia sucede algo similar, ya que muchos de los cuidados de los enfermos, o de los integrantes de la familia que no puedan valerse por sí mismos, provienen de manos de una familia, en general de una mujer (Flaquer, 1995). Es decir, las funciones del tipo afectivo, se resisten a salir del círculo de la familia.

Entre las funciones sociales de la familia, Flaquer (1995) encuentra la función de ser un grupo de consumo y de ocio, un espacio de relación social en el que pasan muchas horas los miembros. También toma en cuenta la función de contribuir a la regeneración diaria de la energía de los individuos y su estado positivo de la salud mental. Es importante hablar de la función emocional que desempeña la familia, ya que la estabilidad psíquica y el equilibrio y maduración personal de los miembros de una sociedad depende en gran parte del funcionamiento correcto de los hogares en donde viven. Por último, la familia es una de las fuentes primordiales de la identidad cultural, religiosa y nacional de una sociedad, que transmite sus valores de una generación a otra.

En cuanto a las funciones de la familia de acuerdo a la relación con los hijos, Rodrigo y Fuentes (1998) las agrupan de la siguiente manera: 1) Asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento y su socialización en las conductas básicas, dialogo y simbolización. 2) Aportar un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible, 3) aportar estimulación que haga de los hijos seres capaces de relacionarse y adaptarse competentemente en su entorno físico y social, y 4) Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que compartirán con la familia.

Roche (2001) observa una creciente importancia de la familia en su función estructurante y, formadora de la personalidad y de la socialización del individuo, por lo que en la familia, de acuerdo a Murueta y Guzmán (2008) se desarrolla un sistema de reglas, roles creencias, valores y normas que se desarrollan de acuerdo con los valores y el marco que establece la sociedad, lo que incurre decisivamente en la ubicación social de sus miembros, en especial de los hijos (Flaquer, 1995).

Por último, Rodrigo y Fuentes (1998) señalan que para la función de supervivencia que asegura la proximidad y la protección de los padres a los hijos durante el tiempo que el nuevo ser requiera de la asistencia directa y continua de los adultos, resulta de gran importancia el apego humano, ya que es uno de los elementos más básicos y constituyentes de las relaciones familiares. Esto es algo, que de acuerdo a Roche (2001) le da fuerza a la familia, pero también debilidad, puesto que si se pierde el afecto, y además la familia no está fundada en valores trascendentes, al carecer de razón, puede disolverse sin más.

Tipos de familia

Es posible encontrar diversas clasificaciones de la familia, las cuales se fundamentan en el tipo de cultura, el parentesco, su funcionalidad, complicaciones, ocupación de la familia, composición, integración, demografía, nivel económico y algunos otros elementos que puedan ser susceptibles de tomar en cuenta para clasificación. En este apartado se hará referencia al tipo de familias según su composición.

Familia Nuclear: formada por un hombre y una mujer con sus hijos (Gilberti, 2005).

Familias reconstituidas: De acuerdo a Valdivia (2008) su estructura es más compleja que las tradicionales, ya que suele componerse por padres biológicos, padres no biológicos, hermanastros y hermanos con vínculos sanguíneos, y pueden vivir en más de un domicilio. Su historia evolutiva de las relaciones, por lo que las familias reconstruidas tienen que desarrollar su relación marital al tiempo que construyen su relación con los hijos. Esto propiciará que los miembros de la familia tengan diferentes formas de entender las relaciones en el hogar, diferentes rituales y distintas normas, que tendrá que intentar engarzar con las de los otros miembros (Arranz y Oliva, 2010).

Familia extensa: es aquella que reúne a todos los parientes y personas con vínculos reconocidos como tales. Recoge diferentes núcleos con características diferentes u hogares de sucesivas generaciones de padres a hijos y desde diferentes familias formadas por los colaterales, hermanos de una misma generación con sus respectivos cónyuges e hijos (Valdivia, 2008).

Familias monoparentales o monomarentales: según las Naciones Unidas (1994) es una variación de la familia nuclear de un solo adulto, compuesta por un padre o una madre y uno o varios hijos. Son diferentes tipos de familias, con realidades muy diversas que se relacionan con el origen de dicha monoparentalidad.

Familia sin hijos: puede establecerse por decisión de ambas partes o por imposibilidad de engendrar, sin que la adopción de una criatura forme parte de su proyecto. (Gilberti, 2005).

Un matrimonio sin hijos, de acuerdo a Del Fresno (2008) sigue siendo una familia, sin embargo, si se disuelve el vínculo religioso o legal, la familia también se disuelve, por lo que no considera al matrimonio como un identitario definitorio y exclusivo para la definición de familia.

Familias homoparentales: Arranz y Oliva (2010) lo describen como un modelo constituido por progenitores homosexuales y sus hijos o hijas. En este caso las parejas homosexuales han usado distintas vías para formar familiar, como ha sido la adopción o el acogimiento de menores.

Familia adoptiva: En este modelo se permite una filiación sin vínculo biológico (sin concepción, ni engendramiento). Aunque se resalta que "Las relaciones padres-hijos en familias adoptivas se parecen más que ninguna otra cosa a las relaciones pase-hijos en familias no adoptivas (Arranz y Oliva, 2010). Por consiguiente, gran parte de lo que ocurre en las familias adoptivas no necesita de explicaciones muy diferentes de las que se puede dar con respecto a cualquier otra configuración familiar.

Ciclo Familiar

Sobre el ciclo vital de la familia (CVF) Valdivieso (2007) lo describe como un conjunto de etapas definidas en relación a cambios con relación a la composición familiar, en relación a las edades o situación laboral de los miembros. Estas etapas se caracterizan por sus representaciones emocionales e intelectuales, son altamente significativas por las expectativas, la tensión y los cambios que plantean, además conllevan al desarrollo o ganancia de nuevas habilidades o destrezas. Dichos cambios pueden provocar una crisis, de menor y mayor intensidad en el núcleo familia.

Aunque muchos autores difieren un tanto en los nombres que otorgan a cada etapa, partiremos de las clasificaciones que hacen Jiménez, de la Luz y Pizarro (2008) y Vargas (2013) (Ver Tablas 2 y 3). Para este ciclo, se aclara que las familias que vivan la separación y el divorcio pasarán por las mismas etapas, con algunas variaciones.

Tabla 2. Etapas del Ciclo Vital de la Familia

ETAPA	TAREAS DEL PROCESO	PROBLEMAS FRECUENTES	FASES	CARACTERÍSTICAS
I. Formación de la pareja	<p>Independizarse de la familia de origen.</p> <p>Adaptarse a los roles y tareas de una casa.</p> <p>Iniciar la formación de una identidad de pareja.</p>	<p>Alianza entre cónyuges para poder salir del hogar.</p> <p>Conflicto con el desarrollo profesional de la mujer.</p> <p>Temor a que los hijos destruyan el matrimonio.</p>	<p>Elección de pareja.</p> <p>Consolidación de la pareja.</p> <p>Nido sin usar</p> <p>La familia que espera</p>	Pareja sola, joven, sin hijos.
II. Nacimiento de los hijos y familia con niños pequeños.	<p>Aprender nuevos roles y funciones: madre y padre.</p> <p>Formación del vínculo afectivo madre-hijo.</p>	<p>Persistencia de la unión madre-bebé a lo largo del tiempo.</p> <p>Depresión puerperal.</p> <p>Intolerancia del padre de ocupar un lugar secundario.</p>	<p>Nacimiento del primer hijo.</p> <p>Crianza inicial de los hijos</p>	Núcleo donde el hijo mayor tiene menos de 6 años.
III. Familia con hijos en edad escolar	<p>Tolerar y ayudar a la autonomía de los hijos.</p> <p>Iniciar proceso de socialización.</p> <p>Modelos de identificación y roles sexuales.</p> <p>Apertura a otros ecosistemas.</p> <p>Apoyo al trabajo escolar.</p>	<p>Dificultad para tolerar o controlar las conductas de los hijos.</p> <p>Los padres demandan a la escuela funciones que les corresponden a ellos.</p> <p>Los padres se enfrentan a imágenes negativas de los hijos.</p>	Infancia	Núcleos donde el hijo mayor tiene entre 6 y 14 años.

Tabla 3. Etapas del Ciclo Vital de la Familia

ETAPA	TAREAS DEL PROCESO	PROBLEMAS FRECUENTES	FASES	CARACTERÍSTICAS
IV. Familia con hijos adolescentes.	<p>Hacer los ajustes para el comienzo de la pubertad y la madurez sexual.</p> <p>Ajustar las necesidades de independencia.</p> <p>Reconocer la prioridad de los grupos de pares.</p> <p>Comprender las crisis de identidad de los padres.</p>	<p>Crisis de identidad.</p> <p>El difícil manejo y comprensión de los adolescentes por parte de la familia.</p> <p>Dificultad de los padres para poner límites adecuados.</p> <p>Dificultad para permitir el desprendimiento del adolescente del seno materno.</p>	<p>Adolescencia de lo hijo.</p> <p>Plataforma de lanzamiento.</p> <p>Familia de edad media</p>	<p>Núcleos donde el hijo mayor tiene entre 15 y 24 años.</p>
V. Desprendimiento de los hijos (el nido vacío).	<p>Los cónyuges deben aprender a vivir nuevamente en independencia.</p> <p>Cambio de roles y funciones.</p> <p>Reconocimiento de la nueva familia con características diferentes y propias.</p> <p>Con el envejecimiento de los padres, los hijos aprenden nuevos roles de cuidadores.</p>	<p>Los hijos temen las consecuencias de su partida en la relación conyugal de sus padres.</p> <p>Se suele responsabilizar a la madre cuando los hijos no se pueden marchar</p>	<p>Primer hijo abandona el hogar</p> <p>El último hijo abandona el hogar</p>	<p>Pareja adulta, y ya no tienen hijos que vivan con ellos.</p>

Valdivieso (2007) resalta que estas etapas en el CVF no son definidas por una edad en la que comienzan o una duración, ya que sus características vienen dadas por cada cultura, al establecer criterios de normalidad mediante las leyes, la tradición o normas generalizadas.

Con respecto a lo anterior, Vargas (2013) menciona que “no existen formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas, sin embargo, se considera que el CVF es una secuencia ordenada y universal”, lo cual puede verse en la investigación de Montalvo, Espinosa y Pérez (2013), los cuales concluyen que en cada etapa del ciclo vital se pueden presentar diferentes manifestaciones de demandas para el desarrollo de los miembros de una familia.

De acuerdo a lo anterior, el paso de una etapa del ciclo vital a otro es siempre un momento crítico que trae consigo una serie de cambios, frente a esta serie de cambios y transformaciones la familia necesita flexibilidad y capacidad de adaptación, ya que esta aceptación del cambio es la que posibilita el cambio (Belart y Ferrer, 1998). En ocasiones se suceden momentos de crisis, las cuales serán más intensas en las familias que tienen dificultad para reorganizarse ante la pérdida de un miembro o el admitir a otros nuevos.

Vargas (2013) clasifica estas crisis en evolutivas o inesperadas. Las crisis evolutivas se refieren a esos cambios esperados que atraviesan la mayoría de las personas, mientras que las crisis inesperadas son aquellas que vienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva normal, como la muerte temprana de algún integrante, pérdida del empleo, enfermedad, etcétera. Ambas crisis pueden ser atravesadas de distintas maneras dependiendo de los recursos disponibles, por lo que habrá familias que puedan pasar por estos períodos de cambios con mayor facilidad y capacidad de adaptación y otras no.

En el caso de la llegada de un hijo a un seno familiar representa el paso de una etapa a otra de ciclo vital de la familia, lo que involucra el aprendizaje de nuevos roles y funciones para el padre y la madre, así como los enfrentamientos de nuevos retos frente a una serie de transformaciones.

Particularmente, la llegada de un hijo con DI suscita un momento de crisis, desde el momento de la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico.

En este momento de crisis se adscribe una serie de etapas similares a las del duelo de la pérdida de un ser querido, con complejos aspectos psicológicos. Dichas etapas representan el camino a la resolución de la crisis dando paso a la aceptación del hijo con discapacidad. Sin embargo, la no resolución de esta crisis conllevará a operar de forma rígida y estereotipada.

Cabe mencionar que estos cambios y crisis producen conflicto o trastorno de la funcionalidad en la familia, pero no quiere decir que la familia se encuentra a punto de desaparecer, sino que tan solo se halla en el proceso de aumento de la presión hasta que se produzca una nueva integración generalmente más compleja.

De igual forma, el estancamiento en alguna etapa puede llevar a la disfuncionalidad familia representada por diversos síntomas, las cuales inciden principalmente en los hijos (Montalvo, Espinosa y Pérez, 2013).

Capítulo 4. La familia ante la discapacidad intelectual

La llegada de un hijo con discapacidad

Tener un hijo es un acontecimiento importante en una familia, que genera ilusiones y miedos (Paniagua, 1999) por lo que desde la noticia del embarazo, la madre piensa en la formación de un nuevo hijo, configurándose una imagen mental del mismo, generando los primeros miedos y fantasías sobre si será sano o no, a quien se parecerá o cómo será su carácter. Esta imagen mental, muchas veces idealizada, se desvanese frente al nacimiento de un bebé con discapacidad debido a que el niño real no coincide con el esperado reduciéndose las ilusiones y expectativas (Contreras, 2013), y lógicamente se vive como un suceso no deseado y desestabilizador (Lozano y Pérez, 2000).

De acuerdo a Perea y Galván (2010) los casos en que la situación traumática está muy cerca del nacimiento o surge en el propio nacimiento se observa con mayor claridad cómo surge una ruptura del proceso vital normal esperado, y aparece el fantasma de la incompletud, del desequilibrio,... provocando una profunda herida de tipo narcisista que supone fracasar en la tarea reproductora. En este caso, según Núñez (2003), la familia con un hijo con discapacidad, afrontan una crisis movilizadora a partir del momento de la sospechosa y posterior confirmación del diagnóstico.

La Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS] (2009) expone que la mayoría de las familias viven con mayor preocupación las etapas del diagnóstico y los primeros años cuando no saben a dónde dirigirse. Y aunque la comunicación del diagnóstico, de acuerdo a la FEAPS (s.f.) generalmente se fija en el momento del nacimiento, también se da durante el periodo prenatal, durante la infancia o en otros momentos

del ciclo evolutivo, en este aspecto Freixa (1991) menciona que las deficiencias muy severas son frecuentemente aparentes en el nacimiento mientras que con las deficiencias medias, las cuales son a menudo difíciles de perfilar y diagnosticar, los padres logran establecer lazos con la imagen de un niño normal, antes de recibir un diagnóstico.

De acuerdo a Díaz, Gil y Moral (2010) y a Paniagua (1999) las etapas que atraviesan los padres hasta la aceptación del diagnóstico de discapacidad de un hijo son las de un duelo por la pérdida de un ser querido, aunque el pasar por esas fases dependerá, de acuerdo a Lozano y Pérez (2000), de la forma en que se ha notificado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo, etcétera. Incluso, dentro de casos muy parecidos, cada familia los afronta de un modo diferente. De igual forma el padre y la madre no necesariamente tienen que atravesar al unisono y con las mismas reacciones los distintos momentos, ya que cada uno sigue su propio proceso, ya sea ayudado o dificultado por el otro. FEAPS (s.f.) menciona las etapas que se adscriben en el momento de diagnóstico, siendo las que a continuación se presentan:

1.- Fase de shock. - De acuerdo a Díaz, Gil y Moral (2010), es un momento desestabilizador, en el que la familia tiene que adaptar sueños y esperanzas puestos en el bebé. Surge al tener que revisar las bajas expectativas depositadas sobre el nuevo hijo.

En esta etapa se produce un bloqueo, un aturdimiento general, que puede impedir la comprensión de los mensajes que se están recibiendo. Por lo cual es importante cuidar el momento de la comunicación inicial. El shock inicial puede durar desde unos minutos hasta varios días, y la gravedad es diferente en todos los padres. En los casos donde la familia lo sospechaba seriamente, esta fase no ocurre (Paniagua, 1999).

Un elemento determinante del impacto inicial son las circunstancias en que se reciben las noticias. En el momento del parto suele ser el de mayores emociones para los padres, como en el caso de Síndrome Down donde las reacciones de los padres son muy severas. En los casos donde el diagnóstico viene mucho después, los padres al sospechar que algo anda mal bajo un proceso gradual de descubrimiento suelen tener un efecto emocional menor (González-Pérez, 2003).

2.- Negación.- Esta etapa permite a los padres, según Paniagua (1999), ignorar el problema, funcionando en el día como si nada hubiera sucedido, o cuestionando la capacidad de diagnóstico de los profesionales o considerando que se trata de un error. Esta negación, en cierto grado puede ser adaptativa, ya que si los padres adquirieran de golpe plena consciencia de la situación podría peligrar su equilibrio psíquico. Por otro lado, el estancamiento en esta situación puede tener un efecto paralizante en la familia y no tomar las medidas médicas y educativas necesarias.

3.- Fase de reacción.- Díaz, Gil y Moral (2010) la describen como la fase en que los padres intentan comprender lo que ha pasado, cómo afectará a su vida, qué supondrá en un futuro. En ese ciclo pueden existir momentos de sobreprotección del niño, rechazo de la disminución, dolor y pérdida del niño, ansiedad, resentimiento-culpabilidad, incompetencia, verificación del diagnóstico (Lozano y Pérez, 2000), las cuales son los primeros pasos hacia la adaptación.

4.- Fase de adaptación y orientación.- De acuerdo a González-Pérez (2003) tras sentir las reacciones antes descritas la mayoría de los padres logran resolver su crisis y aceptan a su hijo con discapacidad, lo cual supone el reconocer la discapacidad y poner los medios para contrarrestarla en lo posible sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares. Progresivamente orientaran sus vidas hasta alcanzar un nivel de reorganización basado en la consciencia de lo que sucede. Es así como esta crisis obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación (Lozano y Pérez, 2000).

Por otra parte, Díaz, Gil y Moral (2010) mencionan que posiblemente la “no aceptación” no se debe sólo a la dificultad de asumir que su hijo o hija tiene discapacidad, sino a problemas añadidos, como las características del niño, variables personales, familiares y sociales. Por ejemplo, Paniagua (1999) dice que en las enfermedades degenerativas resulta muy difícil pasar de las fases iniciales y llegar a un nivel de adaptación. También hay que tener en cuenta que las distintas fases no se superan de una vez por todas, sino que algunas tienden a repetirse cíclicamente.

Los padres y familiares que sufren muchos años después las consecuencias de no haber podido asimilar la discapacidad, y ajustar la dinámica familiar, operan de forma rígida y estereotipada, asumiendo un rol invasivo y auxiliar del miembro que presenta la dificultad. En esta situación son frecuentes frases como “no puede”, “no sabe”, “no quiere”, “no necesita”, etcétera, lo cual Perea y Galván (2010) lo denominan como discriminación por cariño. El caso extremo de estas situaciones, surge un nivel tal de simbiosis entre la persona con discapacidad y uno de los progenitores (más frecuente en las madres) que surgen los pactos de vida y muerte: “cuando yo me muera lo mejor para mi hijo es que se fuera conmigo”, o situaciones de anticipación constante donde el cuidador cubre todo tipo de necesidad o manifestación antes de que esta surja, fijando al hijo/a como ser pasivo y dependiente, sin espacios para la formación de la personalidad.

En los casos donde la discapacidad sobreviene con posterioridad al nacimiento, la situación desborda a toda la unidad familiar, no sólo por el shock traumático, sino por el proceso de adaptación y el cambio a una nueva forma de vida que deben experimentar, lo cual puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comparar la vida antes y después, afectando en mayor grado a aspectos psicológicos, físicos, sociales y familiares. Inclusive se ha encontrado que el nivel de estrés es mayor en las madres de hijos con discapacidad sobrevenida que en las madres de hijo

con discapacidad del desarrollo. Lo anterior, debido a que las madres de hijos con una discapacidad sobrevenida, habían pasado por un proceso de crianza normalizado, para después enfrentarse a un proceso de desadaptación de la anterior situación, e iniciar un proceso de afrontamiento-aprendizaje de una nueva forma de vida (Suriá, 2011).

Por último, Lizasoáin (2007) afirma que las familias con un hijo con discapacidad que no logran una adecuada aceptación y ajuste son aquellas con más niveles problemáticos antes de la aparición de la discapacidad.

Las emociones y sentimientos paternos ante la discapacidad intelectual de un hijo

Como bien describe Paniagua (1999), el ser padres habitualmente no significa algo fácil, por ello, cuando el hijo tiene alguna dificultad seria la situación puede resultar difícil, ya que para empezar, la comprensión de la discapacidad de un hijo va más allá del mero conocimiento del hecho, y la asimilación de esta situación dura un tiempo, y en algunos casos no llega a completarse.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es considerado como un evento altamente estresante, por los significantes cruciales, por las consecuencias psicológicas y por los complejos aspectos psicológicos relacionados con la adaptación (Suriá, 2011). Al enfrentar la situación de tener un hijo con una discapacidad, los padres pueden experimentar efectos negativos, entre los que pueden estar, según Peralta y Arellano (2010) e Iriarte e Ibarrola-García (2010) la tristeza o la percepción de pérdida de control, el cansancio, la vergüenza, el resentimiento, los celos, la ansiedad, la sobrecarga.

Estas emociones se intensifican en los momentos de cambio, ya que es el momento evolutivo del niño con DI el que marca claramente el momento en que se encuentran los padres, así como las diferentes actitudes hacia la discapacidad (Díaz, et al. 2010).

A continuación se describen las emociones más frecuentes de acuerdo a González-Pérez (2003) durante el momento de diagnóstico:

- Enfado. Las reacciones de rabia y agresividad son habituales hacia supuestos culpables, como médicos o familiares portadores de una enfermedad. La expresión de este tipo de emociones suele ser muy mal aceptada socialmente, aunque en realidad sea el reflejo del sufrimiento de lo que está pasando.

- Culpa. Es la reacción más frecuente de los padres, en donde los mismos se atormentan buscando posibles causas o errores que han podido cometer en el embarazo, en los cuidados o en la educación de su hijo. En otros casos se sienten culpables por estar ellos bien o algunos se sienten culpables al constatar el rechazo que a ellos mismos les produce la discapacidad de su hijo

- Tristeza. De acuerdo a Paniagua (1999) siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con discapacidad, ya que los padres tienen que renunciar a la expectativa de tener un hijo sin dificultad, o un hijo perfecto, así que vivir en toda su dimensión la profunda tristeza que causa un hijo con serias dificultades puede ser uno de los pasos fundamentales para una fase más constructiva, dado que se supone que comprende mejor las dificultades. Y aunque es una reacción natural, el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en la interacción con el hijo (González-Pérez, 2003). En el caso de los padres de un hijo con pluridiscapacidad, reconocen que viven un proceso de duelo continuo al adaptarse a las múltiples limitaciones, aún así la afectación de su hijo no condiciona negativamente su vida (Roca, Úbeda, García y Caja, 2012).

Por otra parte, muchas familias informan de varios efectos positivos de tener un miembro en la familia con DI, ya que afrontan, crecen y se benefician positivamente, también son mejores personas a causa de la experiencia. Al mismo tiempo hablan de transformaciones positivas para sí

mismo, o ven la vida más valiosa (Dykens, 2006). Los familiares reportan cómo el miembro con discapacidad les dio una fuente de gozo, riqueza y significado. De igual forma FEAPS (2009) alude a que las familias de personas con discapacidad consideran que sin ellos no habrían tenido ciertas vivencias positivas, que los llevan a superarse como personas, enriquecerse y a ser más humanos, permitiendo el desarrollo de nuevas capacidades nuevas.

Como otros efectos positivos, Peralta y Arellano (2010) rescatan el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares, afirmando la resiliencia de las personas. Es así como Díaz, et al. (2010) afirman que los padres de personas con discapacidad son en muchos casos, a pesar del recorrido y sus dificultades, felices con sus hijos.

Un ejemplo de esto es el estudio que realizó Cunningham (2010), en donde se les pregunto a las madres de un hijo con síndrome de Down, el efecto de estos hijos en ellas mismas y en la familia, encontrando que menos de una tercera parte pensaba que había tenido efectos negativos, ya que la mayoría respondía que habían cambiado para bien y sentían que ahora se preocupaban menos por trivialidades, eran menos materialista y más centradas.

Es importante rescatar que las emociones de los padres se verán influidas, de acuerdo a González-Pérez (2003) y a Lizasoáin (2007), por diversos factores, tales como la severidad de la propia alteración y su pronóstico; la naturaleza de los procedimientos médicos requeridos; las expectativas puestas sobre el niño; la naturaleza de las relaciones matrimoniales y las relaciones con los demás hijos, el nivel socioeconómico y cultural de los padres, el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza de la DI, entre otros factores. Aunque quizá el determinante más importante de la reacción de los padres es su nivel de adaptación.

Por último, se concluye en este aspecto con Dykens, (2006) el cual menciona que:

Las familias y hermanos/as desarrollan una serie de resultados positivos como consecuencia directa de un miembro de la familia con retraso mental, pero lo positivo no se mide por tener menos estrés o desajuste. En su lugar se mide por tener un mayor bienestar, afectos positivos, y virtudes y puntos fuertes del carácter específicos y bien definidos (p. 49).

Los hermanos ante la Discapacidad Intelectual

El nacimiento de un niño con discapacidad en la infancia modifica considerablemente el entorno familiar, incluyendo a los hermanos (Lizasoáin y Onieva, 2010). Con respecto al efecto de la discapacidad en un hermano, Lizasoáin (2007) ha encontrado resultados muy contradictorios en investigaciones. Por ejemplo, muchas investigaciones muestran que no hay diferencias entre el autoconcepto de los niños que tienen hermanos con discapacidad y sin ella, y otras, incluso establecen que es significativamente más alto en estos últimos, sin embargo dichas discrepancias pueden ser explicadas por problemas metodológicos.

Por su parte Iriarte e Ibarrola-García (2010) explican que el tener un hermano con discapacidad no es el único factor para determinar el ajuste o desajuste psicológico del hermano. En este caso las variables que son probablemente un predictor para determinar las dificultades de ajuste en los hermanos tienen más que ver con las características de los padres, la resiliencia y la cohesión familiar, el estrés de los padres, el tiempo familiar y sus rutinas, la capacidad comunicativa y de resolución de conflictos. Otro tipo de variable mediadoras de acuerdo a la Federación Catalana de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (APPS, 2005) son el tipo de discapacidad, etiología y características, el que sea una discapacidad

innata o adquirida, que se manifieste tardíamente o desde el momento de su nacimiento. Con relación a los hermanos están los factores como el número de hermanos, edades, el género, el orden de nacimiento, la diferencia de edad, la personalidad de ambos hermanos, el tipo de discapacidad entre otras.

La influencia del tipo de discapacidad puede ser explicado de acuerdo a la APPS (2005) la cual menciona que puede ser más difícil entender las diferencias grandes que aquellas que pueden ser más sutiles, de igual forma cuando más visible sea la deficiencia, menos probabilidad tienen los hermanos de identificarse (Freixa, 1991).

En el caso de la edad del hermano, los hermanos mayores muestran menos problemas, ya que su hermano con discapacidad no representa un modelo de identificación y son más conscientes de lo que conlleva la discapacidad lo que les hace más maduros y responsables (Lizasoáin, 2007).

Por otra parte, los niños pequeños con una actitud egocéntrica pueden pensar que lo que le pasa al hermano se deba a algo malo que ellos hicieron, como haberles pegado o haber tenido un pensamiento en relación con él. Y en el punto donde los hermanos menores superan al hermano mayor puede suceder que los hermanos se sientan culpables al percibir las propias habilidades de las que carece su hermano, ya que a mayores logros adquiridos más resalta lo que el hermano no puede hacer (Núñez y Rodríguez, 2005).

De igual forma, los hermanos menores asumen roles de cuidado importantes que pueden plantear problemas de conducta, ansiedad y menos interacción positiva con su hermano (Ponce, 2007). Aunque en este mismo punto, también adquieren madurez socio-afectiva (Lizasoáin, 2007).

En cuanto al género del hermano, de acuerdo a Lizasoáin (2007) la tendencia suele ser que el cuidado del niño con DI recaer sobre las hermanas mayores, quienes se ven sobrecargadas de responsabilidades, tienen menos “privilegios” y más “restricciones” en el hogar. Conforme a esto, la FEAPS (2009) remarca que a varias hermanas se les ha asignado el papel de cuidadoras, de sus hermanos, ya que en muchos casos es la hermana mayor la que asume el papel de educar a los hijos en ausencia de la madre. Dicha situación crea serias dificultades para esa hija, dado que tiene que reorganizar sus funciones futuras (González-Pérez, 2003).

Con respecto al número de hermanos en la familia, se afirma que en una familia numerosa, los hermanos y hermanas del niño con discapacidad se adaptan mejor que en las familias pequeñas.

Esto por ejemplo, en las familias grandes los hermanos sienten menos vergüenza de las conductas embarazosas de sus hermanos y experimentan menor presión frente a responsabilidades presentes y futuras respecto al hermano con discapacidad (Lizasoáin, 2007).

De igual forma, como indica Núñez y Rodríguez (2005), en las familias grandes los hermanos suelen ser ámbitos para la expresión del malestar ante la falta de límites por parte de los padres hacia el hijo con DI, dicho grupo facilita escuchar a un primer miembro que lanza la protesta por la situación lo cual estimula a los otros para expresar la suya dando como resultado una legitimación de sentimientos compartidos. Otro aspecto, recae en las funciones que deja de hacer el hijo con DI, las cuales recaen en los demás hermanos, y dependiendo del número de estos serán más o menos llevaderas estas funciones (Lozano y Pérez, 2000). Por otra parte, en las familias de dos hermanos, el niño sin discapacidad afrontará solo la dinámica familiar, y deberá responder a las expectativas de sus padres por partida doble, además se preguntará cómo tiene que ser la experiencia de tener un hermano sin discapacidad (APPS, 2005).

Emociones y sentimientos fraternos ante la Discapacidad Intelectual

En cuanto a los sentimientos de la fratria, estos son encontrados y muy variados, lo cual es típico de toda relación entre hermanos, sin embargo, de acuerdo a Núñez y Rodríguez (2005) si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos parecen intensificarse. En los hermanos de niños con DI la prevalencia y el predominio de dichos sentimientos, de acuerdo a Lizasoain (2007), es lo que determinará el nivel de estrés o la adaptación de los hermanos a la situación.

Iriarte, y Ibarrola-García (2010) encuentran en la literatura aspectos arduos y difíciles que conlleva el tener un hermano con discapacidad, entre los cuales encontramos el enfado, inhibición y ocultamiento del enojo, irritabilidad, aislamiento social-soledad- agresividad, privación de la atención paterna, estrés, cansancio por incremento de responsabilidades-sobrepotección, malestar, frustración por reducción de actividades sociales y extraescolares, resentimiento, culpabilidad, indiferencia, depresión- tristeza, temor-angustia, celos, confusión-desconcierto, preocupación, ira-rabia, vergüenza, inseguridad, ansiedad, odio-hostilidad, rivalidad, presión por compensar la limitación del hermano, etcétera. De igual forma, Iriarte, y Ibarrola-García (2010) al elaborar una tabla de las emociones negativas en la fratría, con el objetivo de tenerlas en cuenta para sondearlas y tratarlas de ser preciso, encontraron que las emociones más señaladas son las presentadas a continuación:

Soledad

En algunas circunstancias, los padres al tratar de proteger al hijo sin discapacidad lo eximen de responsabilidades, preocupaciones, explicaciones e información, lo que conlleva a sentimientos de soledad y aislamiento (Núñez y Rodríguez, 2005). Esta misma falta de información crea un desconcierto que puede transformarse en malestar al no entender lo que está pasando.

El sentimiento de soledad o aislamiento puede estar presente en el transcurso del enfrentamiento de la discapacidad, ya que los hermanos son expuestos a una situación de mayor aislamiento y desamparada al encontrar que son los menos atendidos dentro del grupo familiar. Esto debido a que a sus hermanos con DI se les suele brindar los cuidados especiales, y por otra parte, sus padres cuentan con más apoyos que ellos, dado que estos últimos cuentan con el sostén por parte de profesionales o pares que atraviesan experiencias parecidas (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

Este sentimiento se constata al recortar la vida social, las salidas a lugares públicos o a casa de amigos. Al mismo tiempo los hermanos se ven forzados a renunciar o seleccionar a sus amistades en función de cómo reaccionan estas ante el hermano con discapacidad, o simplemente limitan su socialización para no tener que afrontar a la gente (Lizasoáin y Onieva, 2010. Y Serrano, Arguedas y Rodríguez, 2013). Otro factor que fomenta la disminución de su participación social, son las responsabilidades de cuidados importantes, lo cual parece limitar su tiempo con los amigos (Agustín, 2013).

Durante la etapa de escolarización al entrar en contacto con otras familias, pueden encontrar que no haya niños que tengan hermanos con discapacidad, por ende este niño puede sentir que es el único en esta situación (APPS (2005).

Vergüenza

En este caso, la vergüenza o culpa puede surgir por diversos motivos. Uno de ellos de acuerdo a la APPS (2005) surge ante el miedo o vergüenza de pensar que sus compañeros puedan descubrir a su hermano con discapacidad, o en el momento de presentarlo a los amigos o compañeros del colegio, no puedan tener los elementos para afrontar las preguntas. En cuanto a esto Serrano et al

(2013) mencionan que la vergüenza se relaciona con la conducta del hermano como rabietas, gestos, gritos, impulsividad y otras actitudes desubicadas. Este sentimiento irá disminuyendo tras una evolución natural después de la adolescencia, como bien lo menciona Núñez y Rodríguez (2005).

Lizasoáin y Onieva (2010) describen que la situación de privilegio de los niños con discapacidad o por el tipo de vida que les condiciona, suele desencadenar sentimientos de enojo, celos, rivalidad e injusticia, mismos sentimientos que les provocan el sentimiento de culpabilidad, empujándolos a demostrar actitudes contrarias, como cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolicitada. Igualmente surge al no amar lo suficiente al hermano, ni tener deseos de ayudar y de ser generosos con el hermano que no puede hacer lo mismo (Serrano, Arguedas y Rodríguez, 2013).

Celos

Como bien menciona Ponce (2007) los celos, están presentes en todas las relaciones entre hermanos, y en las familias con niños con discapacidad no son diferentes a otras familias, sin embargo estos se avivan si la atención de los padres al niño con DI es significativamente mayor a la atención al resto de hermanos Lizasoáin (2007). De igual forma aparecen con la sobreprotección de los padres hacia el hermano con DI, ya que los hermanos sienten que su hermano absorbe a sus padres, privándolos a ellos de recibir la dedicación que creen merecer; por ende se les ve preocupados, sin humor, tristes (Giné, 2000). Lo cual es más evidente cuando el hermano es pequeño y no puede darse cuenta de que su hermano con discapacidad lo necesita. De hecho no es extraño que digan que ellos también quieren tener discapacidad para conseguir una mayor atención y dedicación por parte de los padres y del resto de familiares (Stoneman, 2006).

Enojo

Algunas veces los hermanos y hermanas pueden sentir enfado por el hecho de vivir una situación diferente al resto, sin poder compartirla (Serrano et al., 2013). De igual manera surge ante la percepción de injusticia cuando al hermano con discapacidad no le marcan límites, surgiendo así la inhibición por el hecho de no poder descargar la agresividad que genera el hermano (Iriarte, y Ibarrola-García, 2010). Sin embargo, en familias con buen funcionamiento, la paternidad diferencial puede interpretarse no como favoritismo, sino como respuesta justificada a las necesidades del niño (Stoneman, 2006).

Sobreprotección

El instinto de algunos hermanos es proteger al hermano con discapacidad de las reacciones de los otros, lo cual surge al verlo como una persona de la familia débil y enferma que es necesario proteger (APPS, 2005), por ende, muchas veces el hermano asumirá un rol de cuidador periférico, y asumirá una responsabilidad de cuidado (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

A consecuencia de estos sentimientos, de acuerdo a Iriarte, e Ibarrola-García (2010), los hermanos son más vulnerables a padecer estrés, ya que además tienen la presión compensatoria, la responsabilidad de dar buen ejemplo, de ser buen hijo, y responsabilidad en el cuidado del hermano. Además tienden a sentir el deber de compensación, para colmar las esperanzas y ambiciones a nivel escolar, profesional y social que no puedan depositarse sobre el niño con discapacidad (Lizasoán y Onieva, 2010).

Ante el hallazgo de este tipo de sentimientos, Lizasoán (2007) rescata el hecho de que los hermanos de niños con DI suelen desarrollar una mayor confianza que los de familias normales.

También interiorizan mejor valores humanos, tales como la paciencia, la tolerancia, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia y la justicia. Un ejemplo de esto se encuentra en la reflexión de talleres de Núñez y Rodríguez (2005), en donde los hermanos adultos señalan que desde niños fueron muy luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, etcétera.

Un rasgo común en la mayoría de los hermanos y hermanas es el de una determinada calidez humana, que se hace extensible a sus relaciones personales, los estudios, la vocación profesional, etcétera (Agustin, 2013).

Stoneman (2006) concluye que la mayor parte de hermanos de niños con discapacidad no se pueden distinguir de sus iguales que viven en familias no afectadas por la discapacidad, es decir tener un hermano con discapacidad no causa desadaptación o patología en los niños. Incluso hay evidencia de que las relaciones entre hermanos que implican a un niño con discapacidad pueden incluso ser más positivas que entre hermanos de grupos de comparación.

Sin embargo, cabe agregar, que las buenas relaciones entre hermanos están relacionadas con el buen funcionamiento familiar, un matrimonio fuerte, las familias cohesivas y el bajo conflicto familiares (Ponce, 2007).

Por lo expuesto anteriormente, se debe de hablar de la influencia de un niño con discapacidad sobre sus hermanos como un continuo, con resultados positivos, por un lado, y negativos en otros aspectos.

Calidad de vida familiar

De acuerdo a Verdugo (2000) la calidad de vida se entiende como “un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con las ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno”. Dichas necesidades son: defensa, bienestar emocional, salud, bienestar en el entorno, productividad,, bienestar social, interacción familiar y bienestar económico.

En este aspecto la Calidad de Vida Familiar (CdVF) no tiene un modelo diferente al de la calidad de vida individual, la diferencia radica en que al hablar de individuos se hace desde un enfoque centrado en la familia, y la CdVF tiene en cuenta a todos los miembros de la familia en términos de lo que supone para ellos tener una buena vida y perspectiva global.

Para el objetivo de la presente, se desplegarán las subdivisiones de la CdVF que ha establecido el equipo de Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (Poston, 2004), cuya investigación ha ejercido una influencia en el campo de la CdVF con algún integrante con DI.

Defensa, apoyo (papel de defensor, actividades de defensa, facilitador de la defensa)

Verdugo (2000) explica cómo algunos padres han tenido un papel relevante como miembros de organizaciones e impulsores de servicio ante la necesidad de apoyo emocional para encauzar la educación y desarrollo de sus hijos, y ante la falta de respuesta social, por lo que los padres se han centrado en conseguir los recursos mínimos para atender a sus hijos, y posteriormente en desarrollar servicios de apoyo para lograr el empleo y ubicación laboral en la vida adulta.

Sin embargo también existen padres que al hablar de la búsqueda del avance de oportunidades para sus hijos en el sistema educativo y sanitario, suelen expresarse con rabia, frustración y cansancio, haciendo alusión a metáforas de batallas, ya que consideran una batalla diaria conseguir cualquier cosa que necesiten para sus hijos (Poston et al 2004).

Bienestar emocional (identidad, respeto, reducción de estrés, elección)

Sentimientos como la frustración, o el enfado se intensifican en todos los miembros del núcleo familiar en los momentos de cambio y como consecuencia las relaciones pueden debilitarse cuando la unión familiar es más requerida (FEAPS, s.f.). Un

tema que inquieta a las familias, de acuerdo a la FEAPS (2009) es el tema del “futuro”, cuando los padres no estén. Por lo que piensan en asegurar el futuro de los hijos cuando falten y puedan vivir de la forma más independiente posible, por ende, los padres se preocupan en que sus hijos avance lo máximo posible: que aprendan a leer, a escribir, a ser autónomos, a desenvolverse en el medio, etcétera (Díaz et al 2010).

Salud (salud física, salud mental, atención sanitaria)

De acuerdo a Montero y Fernández (2012) se incluyen aspectos de la salud física y emocional de los integrantes de la familia y aspectos relacionados con la salud y nivel de autonomía de la persona con DI. En este campo, no todas las personas con DI la tienen, alguno sufren problemas cardiacos, crisis epilépticas, obesidad, depresión, han tenido que ser sometidas a intervenciones quirúrgicas o largas hospitalizaciones (González et al 2013) dichos problemas exigen de la familia un mayor control, dependencia y limitan las posibilidades de vida independiente, lo que influye directamente en el nivel de CdVF (Fernández et al 2015).

En casos donde se unen varias discapacidades o problemas de salud la sobrecarga para la familia es mayor (Fernández, et al 2015) por lo que los padres manifiestan que la variedad y gravedad de los síntomas les condicionaba el desarrollo de la vida familiar (Roca, et al 2012).

Bienestar en el entorno (entorno domestico, entorno escolar, entorno laboral, entorno comunitario)

Refiere a los recursos con los que cuenta la familia para colmar las necesidades de sus miembros, lo cual incluye el apoyo de grupos sociales, espirituales o culturales; ayuda externa disponible y el contar con tiempo para dedicarlo a intereses propios. (Turbull, 2003). Otro aspecto relevante es el acceso a la información sobre la discapacidad, sobre los recursos, información de los profesionales en el momento del diagnóstico, el momento de acceder a la escuela y al salir de la misma (Fernández et al 2015).

Las familias suelen mostrar preocupación, en el entorno educativo, por la falta de formación del profesorado, y que estos puedan asumir la responsabilidad de conseguir que el aprendizaje del alumno con DI alcance los mayores logros posibles, al igual que promuevan su participación en condiciones de igualdad en las actividades de la escuela, facilitar su aceptación e inclusión real (González et al 2013).

Productividad (educación, trabajo, ocio, desarrollo personal)

Las familias saben que es necesario tratar de encontrar tiempo y espacios para relajarse, pero esto no siempre es posible, especialmente cuando no conocen quién podría hacerse cargo del hijo con DI, cuando esta no tiene consciencia del peligro o presentan conductas imprevisibles, y cuando carecen de los recursos necesarios o del apoyo de sus familias, no encuentran plaza, o prevén que sus familiares no las disfrutaran (González et al 2013).

De acuerdo a FEAPS (2009) las circunstancias en la vida de las familias de personas con DI cambian, por ejemplo, en el ámbito del trabajo, ocurre que la madre muchas veces deja de lado su vida profesional, incluso puede cambiar su proyecto de vida, aunque actualmente hay más posibilidades de elegir en función de las características del trabajo de los cónyuges.

Simultáneamente, de acuerdo a Poston et al (2004) las familias de niños con discapacidad hablan de la necesidad de más apoyo que les permita hacer cosas juntos como familia o participar en actividades con sus otros hijos, ya que algunos padres a menudo se sienten atados a sus hijos y no pueden hacer planes espontáneos para ir al cine o en algunos casos salir de la habitación.

Es así como las familias participan poco en actividades de tipo social o recreativo, y en general, pasan la mayor parte del tiempo en casa, reciben pocas visitas de amigos y familiares, lo que provoca que el grupo familiar se cierre y se aislé cada vez más (González-Pérez, 2003).

Bienestar social (aceptación social, relaciones sociales, apoyo social).

Las familias describen a la sociedad con falta de sensibilidad y de conciencia social, que critica y rechaza a las personas con DI y a sus familias. Este entorno les dificulta el establecimiento de relaciones de amistad, al igual les conlleva a un estrechamiento de su círculo social, lo cual les resulta doloroso (González et al 2013).

En cuanto a los apoyos, son descritos como vitales y facilitadores, dado que gran parte de la CdVF depende del acceso del hijo con DI a los recursos que establezcan sus necesidades (Turbull, 2003). Dichos apoyos no solo se refieren a dinero sino también a servicios médicos, psiquiátricos, psicológicos, educativos, de respiro, ocio, logopedia, etcétera; y profesionales que brinden empatía, comprensión y apoyo (González et al 2013).

En un estudio realizado por Córdoba, Gómez y Verdugo (2007) identificaron que el área calificada con mayor insatisfacción por las familias, fueron los ítems correspondidos a los apoyos del Gobierno y de las entidades locales a las personas con discapacidad.

De igual forma, los padres manifiestan que los profesionales deberían prestar más apoyo instrumental y psicológico y especialmente contar con habilidades más comunicativas, que les permitan indagar sobre sus deseos y necesidades, y que no solo terminen por aumentar la carga de cuidados que proporcionan. Otro malestar repetidamente expresado fue el no disponer de un modelo de atención que contemple integralmente a su hijo, por lo que los padres deben repetir el mismo relato para cada especialista, y aparte se les practican muchas pruebas a los niños por duplicado (Roca et al 2012).

Interacción familiar (entorno de interacción positivo, comunicación, apoyo mutuo, flexibilidad)

Para las familias el apoyo mutuo es una de las claves en su calidad de vida, sin embargo, muchas familias de acuerdo a Turbull (2003) enfrentan al reto de permitir que miembros de la familia lejana se sientan conectados con la persona con discapacidad, ya que los abuelos, tíos y demás pueden tener dificultades para entender la discapacidad de su hijo, esto conlleva a que resulte difícil el apoyo por parte de otros miembros de la familia.

Para las madres y padres, su primer y fundamental apoyo puede ser el de su pareja, como resultado, en las familias monoparentales el trabajo se multiplica, y con más frecuencia se agudiza la sensación de soledad. Sin embargo cuando se cuenta con una sólida red social de amigos y/o familiares se pueden conseguir altos niveles de adaptación y satisfacción, y pueden expresar sentimientos, confirmar creencias y crear grupos de apoyo (Paniagua, 1999). Por ejemplo Córdoba

et al (2007) encontraron que no existían diferencias entre las familias monoparentales y familias biparentales en relación con su satisfacción de la calidad de vida, lo cual podría ser explicado debido a que en las familias biparentales, aunque existe la presencia física de dos padres en el hogar, generalmente es solo uno de los padres quien hace frente al rol de cuidado y crianza, mientras que el otro de encarga en gran medida de proveer necesidades básicas.

Bienestar económico

El bienestar económico según Montero y Fernández (2012) refiere a aquellas condiciones del entorno que garantizan la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias, que posibilitan hacer frente a las necesidades familiares y a las necesidades de la persona con DI.

Las necesidades de las personas con DI, requiere unos recursos que no siempre se tiene, y obliga a las familias a prescindir de los gastos que no son estrictamente necesarios (González et al 2013) ya que aunque existan muy buenos servicios públicos, las familias siempre tienen gastos extraordinarios en el campo médico, ortopédicos, educativo, y rehabilitador (Paniagua, 1999).

El reto diario de cargas económicas provoca en los padres un mayor desgaste y fragilidad, hasta el punto de ser identificados socialmente diferentes del resto de los padres (Peralta y Arellano, 2010).

Papel de padres

En las familias se enfatiza la importancia de ejercer el rol de padres que educan, vigilan y protegen, en los casos de las familias con un hijo con DI se enfatiza en aspectos de la disciplina y la enseñanza, además este es un papel que se prolonga y que puede llegar a producir cansancio (Poston et al 2004).

Los familiares deben facilitar el aprendizaje de las habilidades que habitualmente se adquieren de forma espontánea, y los hermanos al ser conscientes de que son modelos a imitar pueden ser participes al mismo tiempo que se plantean qué pueden aportar (González et al 2013).

El rol de alumno y de Profesor es otro papel desempeñado por los padres de acuerdo a las características del hijo y de ellos mismos. Algunos padres se llegan a sentir tan motivados por conocer los problemas de sus hijo y ayudarles que llegan a aprender al máximo nivel, y se convierten en especialistas que enseñan a otros cómo actuar (Verdugo, 2000).

En general, los padres manifiestan que lo que realmente altera su calidad de vida, no es la situación de su hijo o hija sino la falta de soportes efectivos para manejar esta situación (Roca et al 2012). Lo cual es explicado por FEAPS (s.f.) que refiere que la CdVF depende de factores externos, tales como los recursos disponibles o las ayudas económicas, sin embargo, también son importantes el conocimiento y cuidado personal, por parte de cada uno de los miembros de la familia.

Un aspecto importante que impide el logro de esa calidad de vida es la dificultad de no aceptar la discapacidad, lo cual puede provocar rupturas en la familia. Sin embargo al lograrlo, los familiares pueden considerar un privilegio convivir con la persona con DI, pues incrementa la sensibilidad, la autoestima, ayuda a ser mejor persona.

Finalmente, Fernández et al (2015) mencionan que tener un hijo o hija con DI no tiene porque cambiar las prioridades de la familia, es decir, la vida para la familia no tiene por qué diferenciarse significativamente de la vida de otra que no lo tenga. Y por el contrario de la imagen estereotipada que presupone una negativa calidad de vida familiar, las familias se perciben con una aceptable calidad de vida.

Necesidades de la familia con discapacidad intelectual

Algunos autores consideran que la familia acaba teniendo las mismas necesidades de apoyo que la persona con discapacidad intelectual, mismas necesidades que están presentes de manera constante e intensa para desenvolverse en multitud de situaciones a lo largo del día (Lozano y Pérez, 2000). Dichas necesidades dependerán en gran medida, según Giné (2000), del entorno político, social y económico, que afectan directamente o indirectamente al contexto familiar. Díaz et al (2010) indican que los momentos de transición son el punto donde las familias reportan más necesidades de apoyo profesional, ya que en estos momentos de cambio suponen algún cambio en la dinámica familia.

Por otro lado, la FEAPS (s.f.) destaca que muchas de las necesidades de las familias no se muestran como exclusivas de una etapa evolutiva ya que pueden extenderse a lo largo del ciclo vital, superarse en una etapa y reaparecer. Entre este tipo de necesidades se encuentran, de acuerdo a Giné (2000), las necesidades de existencia de redes de apoyo social y comunitario para el desempeño de su rol como padres y para promover su calidad de vida, donde el concepto de apoyo social, refiere a que opera desde el nivel de las relaciones más íntimas de amistad o de lazos familiares o el número de grupos a los que pertenece. En este aspecto Lozano y Pérez (2000) reportan la necesidad de salir del aislamiento, en caso de que exista uno, el cual se produce sin que los padres o el cuidador se den cuenta, debido a la gran cantidad de tiempo y energía que necesitan para atender a su hijo.

La FEAPS (2009) menciona que un aspecto que se considera importante para las familias es la necesidad de tener apoyo psicológico y emocional, que mejore su autoestima como educadores, el fortalecimiento de la pareja y de sus habilidades y competencias como padres. Al mismo tiempo, Giné (2000) alude a que los padres requieren de orientación y apoyo para poder enseñar el respeto

a la diferencia; exigir a todos de acuerdo a sus posibilidades, para poder ayudar a los hermanos y a otros miembros de la familia; y para instruir a los hermanos a compartir sin sobrerresponsalizar.

Otro momento en el que los padres requieren información, es en el momento de tomar decisiones sobre tratamientos médicos, elección de personal y opciones educativas, ya que los padres pueden sentir que no tienen elementos de juicio para tomar decisiones (Paniagua, 1999). Con respecto a esto Giné (2000) clasifica la información requerida por la familia en tres tipos: 1) Información por escrito y verbal sobre los derechos, ayudas económicas, etc. 2) Información escrita y verbal sobre los servicios más adecuados y accesibles sobre salud, atención precoz, educación, formación laboral y transición a la vida adulta. Y 3) Información escrita y verbal sobre hitos del desarrollo del hijo y pautas de crianza.

Aunque más allá de la información, las familias también requieren orientación para enfrentar los problemas diarios que la atención y la educación de su hijo plantea.

Por otra parte, Lozano y Pérez (2000) al realizar una encuesta a 30 familias sobre sus principales necesidades de apoyo, encontraron entre las principales necesidades utilitarias, la necesidad de control de conducta, la supervisión de problemas médicos y el cuidado físico. En cuanto a necesidades psicológicas se reportaron las necesidades de información sobre las implicaciones del diagnóstico y el lugar y espacio para compartir ideas y sentimientos. Con respecto a las necesidades instrumentales aparecen como relevantes formas de afrontar problemas de conducta, y la organización de tiempo y energía.

Ante el profesional las madres y los padres necesitan ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad como individuos y como pareja. Por esto el profesional debe aceptar que la respuesta emocional puede ser distinta entre padre y madre, y que sus necesidades no tienen que

ser coincidentes. De forma paralela los padres necesitan que se les respete su intimidad, el derecho a no ser invadidos con preguntas o actuaciones que no desean. En cuanto a su entorno, las familias de personas con discapacidad necesitan sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas. Ya que a menudo se sienten culpabilizados o juzgados, como si se les atribuyeran las causas de los problemas de sus hijos, y escasamente valorados, especialmente por personas que no conocen sus circunstancias (Giné, 2000).

Por consiguiente, las familias reclaman actuaciones dirigidas a sensibilizar a su entorno social que no sólo no apoya, sino que presenta reacciones adversas que dificultan a las personas con DI y a sus familias a normalizar sus vidas (González et al 2013).

Con respecto a las necesidades de los hermanos, Lizasoain (2007) plantea la necesidad de expresión de sentimientos, atención propia y exclusiva por parte de sus familiares, comprensión, apoyo, reconocimiento y pacto de responsabilidades, como una de las principales necesidades en hermanos.

Una de las principales dificultades que suelen encontrar los hermanos es la falta de formación en temas relacionados con la discapacidad (Agustin, 2013), por lo que se reporta la necesidad de estar informados con relación a la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos, los médicos, posibles progresos, etcétera (Núñez y Rodríguez, 2005). Esta información debe de ser dosificada, adecuada a cada etapa y que se vaya renovando y actualizando, asimismo se debe estar atento a las demandas encubiertas de información de los niños. En este aspecto, como menciona la APPS (2005), es importante considerar que desde las escuelas se hable de la discapacidad y diferencias, como parte de la formación que reciben los niños.

Agustin (2013) sugiere la formación de grupos de hermanos, lo cual permitirá la creación de vínculos entre hermanos de personas con DI, capacitar a los hermanos para convertirse en un impulsor de su autonomía e independencia personal, y para poder desarrollar habilidades de autocuidado y resiliencia.

Conclusiones

La familia es experimentada como célula básica de la sociedad, ya que representa el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan en términos afectivos, físicos, intelectuales y sociales. Al mismo tiempo Murueta (2009) reconoce que la familia es la mayor fuente de apoyo social y personal, tanto en los momentos de independencia como en los de dependencia, y que dentro de ella sus procesos interactivos, que afectan a uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.

Y aunque la familia ha sufrido modificaciones radicales, aún propicia el desarrollo de valores básicos, el estímulo cognitivo, hábitos, el cumplimiento de funciones de tipo afectivo y de supervivencia.

En el caso que nos atañe: las familias de niños con Discapacidad Intelectual, las funciones afectivas son cumplidas, y aunque en el nacimiento de un hijo con DI resulta estresante para los integrantes, también deriva en una serie de efectos positivos, tales como un mayor bienestar, afectos positivos, virtudes y puntos fuertes del carácter bien definidos.

Cabe mencionar que la familia en un primer momento tiene una crisis inesperada que puede producir conflictos o trastornos de la funcionalidad, la misma se puede resolver a través de una serie de etapas de duelo, llevando a la aceptación de la discapacidad del hijo permitiendo reconocerla y contrarrestarla.

Por el contrario la no resolución de la crisis llevará a la familia a adoptar conductas rígidas, lo cual a la larga generarán conflictos en el seno familiar.

Es importante mencionar que ésta no adaptación tiene más que ver con los niveles problemáticos añadidos, como características del niño, severidad, naturaleza de la discapacidad y la edad de la persona con D.I. Así mismo la no resolución de la crisis se debe en mayor instancia

a conflictos previos en la dinámica familiar, más que a la propia DI. Es decir, la presencia de un hijo con DI no genera nuevos problemas, sino que agrava los ya existentes.

Muchas familias usan como estrategia el uso de los recursos externos, como lo son: el conocimiento, el incremento de las conexiones con la comunidad, los sistemas sociales de apoyo, y el acudir a grupos de autoayuda. En el caso de que las familias no se adapten, usaran estrategias disfuncionales tales como el abuso y explotación, violencia marital, abuso de menores, pseudo mutualidad, etcétera.

En el aspecto de tener un hijo con DI, no hay que olvidar el hecho de que se modifica considerablemente el entorno familiar, en el cual este niño se desarrolla, ya que la discapacidad en cualquier miembro de la familia tendrá repercusiones sobre cada uno de los demás miembros con diferentes significados y eventos para cada individuo. Por ejemplo los sentimientos que comúnmente tienen lugar en la fratria, tenderán a intensificarse, sin embargo esto no conlleva por si solo al desarrollo de una patología por sí sólo.

Un aspecto que causa estrés y problemas de adaptación en los padres de niños con DI es la falta de información para tomar decisiones sobre tratamientos médicos, elección de personal y opciones educativas, también requieren de orientación para enfrentar los problemas diarios que la atención y la educación de su hijo plantea. Este tipo de necesidades no se muestran como exclusivas de una sola etapa evolutiva ya que pueden extenderse a lo largo del ciclo vital, superarse en una etapa y reaparecer.

Por lo anterior, es necesario generar un cambio de perspectiva con respecto a este tema, en donde se tenga más en cuenta las necesidades de la familia, las cuales no están determinadas únicamente por la discapacidad del hijo, sino también por la respuesta o falta de respuesta de un medio social determinado. Por tanto, los psicólogos sumando a su intervención específica en la

evaluación, diagnóstico y tratamiento de las personas con DI y sus familiares, deben también tener un papel fundamental en la gestión, organización de recursos humanos, y en el diseño de modelos de intervención.

Otra labor importante es la promoción de los derechos de las personas con DI, la promoción de programas de desarrollo humano, y la sensibilización de la sociedad, lo que permitirá que las personas con discapacidades, no sólo intelectuales sino también físicas, tengan la posibilidad de aumentar y usar sus capacidades.

Por último, los psicólogos han de saber cómo ayudar a los padres, dedicando un tiempo a aprender de ellos, acerca de los hechos, situaciones o comportamientos que son objeto de atención conjunta. Al mismo tiempo, los profesionales deben interpretar la DI como un estado del funcionamiento que puede mejorar y/o cambiar, obteniendo como contribución la posibilidad de hacer frente a esta condición desde una manera en la que la patología queda fuera de lugar.

Referencias

Aguado, A. y Verdugo, M., (1994). Personas con retraso mental. En Verdugo, M. (Ed.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 515-554). España: Siglo Veintiuno.

Altarejos, F., Martínez, A., Catillo, G., Rodríguez, A. Y Naval, C. (2005). *La familia como ámbito educativo*. Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra. España: Ediciones RIALP

Federación Catalana Pro Personas Amb Discapacitat APPS. (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS.

Cortés, M. y Canton, J. (2010). Familias monoparentales. En Arranz, E. y Oliva, A. (Ed.), *Desarrollo psicológico en la nuevas estructuras familiares* (pp. 35-50). España: Pirámide.

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Psicología Alianza Editorial.

Asociación Americana de Retraso Mental. (1992). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.

Asociación Americana sobre Retraso Mental. (2002). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5°)*, 5ª Ed. Arlington, VA. Asociación Americana de Psiquiatría.

Berman, R. (2007). *Desarrollo inclusivo: un aporte universal desde la discapacidad. Equipo de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo, Región de Latinoamérica y El Caribe, Banco Mundial*. (p. 2-9).

Bouras, N., Holt, G., Ken Day, K. y Dosen, A. (2002). *Salud mental en el retraso mental: el ABC para la salud mental, la asistencia primaria y otros profesionales*. London: Grup Pere Mata.

Comisión Presidencial Coordinadora de la Política del Ejecutivo en Materia de Derechos Humanos (s.f). *Manual para la transversalización del enfoque de derechos humanos con equidad*. Guatemala. Recuperado de www.corteidh.or.cr/tablas/28829.pdf

Contreras, V. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias*. (Tesis para doctorado) Universidad Autónoma de Madrid. España.

Presidencia de la República. (1999). *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Contra las personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.scjn.gob.mx/libro/InstrumentosConvencion/PAG0303.pdf>

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (Conapred). (1999) Ediciones Conapre. México: p. 4.

Cunningham, C. (2010). Familias de niños con síndrome de Down. En Verdugo, M. (2000) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

Cusinato, M. (1992). *Psicología de las Relaciones Familiares*. Barcelona: Editorial Herder.

Del Fresno, M. (2008). *Familia y cambio social: entre la adaptación y la transformación de la Institución familiar* (Tesis doctoral). Facultad de Ciencias Política y Sociología. UNED, Madrid.

Díaz, L., Gil, A. y Moral, D. (2010). *La experiencia de familias que viven la discapacidad intelectual*. Educación y Futuro, 23, 81-98.

Dykens, E. (2006). *Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental*. Siglo Cero, 37 (3), 45-52. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2128241>

FEAPS. (s.f). Guía F. *Guía de intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Andalucía: Trama Gestión, S.L.

FEAPS. (2009). Libro de ponencias IV Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual. Proyecto de familias, Familias con proyecto. Valencia.

Flaquer, L. (1995). *Las funciones sociales de la familia*. Documentación social: Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada. 98, 39-48.

Freixa, M. (1991). *Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos* (Tesis pregrado). Universidad de Barcelona, España.

González-Pérez, J. (2003). *Discapacidad Intelectual. Concepto evaluación e intervención psicopedagógica*. Madrid. Editorial CCS.

Giné, C. (2000). *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. En Verdugo, M. (2000) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid FEAPS.

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (s.f) Clasificación de Tipo de Discapacidad. Recuperado en

http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/clasificadoresycatálogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf

Katz, G., Rangel, G. y Lazcano, E. (2008). *Discapacidad Intelectual*. México: Mc Graw Hill.

Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). *Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual*. *Education & Psychology*, 8 (1), 373-410.

Lardoeyt, R., Rodríguez, H., Pérez, O., Jijón, M., Rodríguez, R., Hernández, H., Best, S. y Gámez, M. (2011). *Etiología genética en el origen de la discapacidad intelectual en la Republica del Ecuador*. *Cubana Genet Comunit*, 5 (2-3), 44-49.

Ley General de la educación. Publicada. Diario Oficial de la Federación el 1 de junio de 2016.

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Publicada. Diario Oficial de la Federación el día 30 de mayo del 2011.

Lizasoáin, O. (2007). *Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención*. *Siglo Cero*, 38 (3), 69-88. Recuperado de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/9906/8-2-6/impacto-que-puede-conllevar-tener-un-hermano-con-discapacidad-factores-condicionantes-y-pautas-de-intervencion.aspx>

Molina, S. (1994). *Deficiencia Mental. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Archidona, Málaga: Ediciones Aljibe.

Montalvo, J., Espinosa, M. y Pérez, A. (Febrero-Julio 2013). *Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas*. *Alternativas en Psicología*, 28, 73-91.

Muntaner, J. (2001). *La persona con retraso mental bases para su inclusión social y educativa: guía para padres y educadores*. Archidona, Malaga: Aljibe.

Murueta, M. Y Guzmán, M. (2009). *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI*. Amanso Editorial. México.

Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/ABCAnnexessp.pdf>

Naciones Unidas. (2016). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Organización de las Naciones Unidas.

Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los derechos del niño*.

Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. *Arch.argent.pediatr*.101 (2), 133-142.

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: OMS, IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10. Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Panamericana.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos*. Madrid: CERMI.

Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En Marchesi, A., Coll, C. y Palacios, J. *Desarrollo psicológico y educación. Tomo III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales* (pp. 469-493). Madrid: Alianza Editorial.

Parra, C. y Palacios, M (2007). *Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. Civilizar. Ciencias Sociales y Humanas*, 7, 97-114.

Pastor, A. (2007). *Enfoque Multidisciplinario sobre el discapacitado*. Andalucía: FORMACIÓN ALCALÁ.

Peralta, F. y Arellano A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 8(22). 1339-1362.

Perea, J. y Galván, E. (2010) Discriminación por cariño. En Verdugo, M. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2004). Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 35(3), 211, 31-48.

Roche, Robert (2001). *Psicología de la pareja y de la familia. Análisis y optimización*. Universidad Autónoma de Barcelona. España.

Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.

Samaniego, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*

Tamarit, J. (2005). Discapacidad Intelectual. En M. G. Milla y F. Mulas. *Manual de atención temprana* (pp. 663-682). Valencia: Ed. Promolibro.

Vargas, I. (2013). *Familia y Ciclo Vital Familiar*. OMS, 1-9

Valdivieso, G. (2007). *El ciclo vital de la familia* (Monografía de pregrado). Universidad del Azuay, Cuenca.

Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*.

Verdugo, M. (2000) Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. En Verdugo, M. (2000) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS

Verdugo, M., Gómez, L. y Navas, P. (2012). Discapacidad e Inclusión: Derechos, apoyos y calidad de vida. En Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia (17-41). Salamanca: Amarú Ediciones

Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock. R., Verdugo, M., Borthwick-Duffy, S., Bradley. V., Craig, E., Coulter, D., Gómez, S., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J. y Yeager, M. (2008) *El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano*. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 39(3), 5-18.