



UNIVERSIDAD DE MATEHUALA, S.C.

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

CLAVE 8961-25

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

**“EFECTOS EN LA DINAMICA FAMILIAR DE UN HIJO
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)**

MODERADO.”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

MARÍA DEL CARMEN ESTRADA FAZ

Director de tesis: Lic. Héctor Francisco Estrada Galicia

MATEHUALA S.L.P.

2019





Universidad Nacional
Autónoma de México



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

Dedico este trabajo a mis padres Deisy Faz y Gerardo Estrada por haberme forjado como la persona que soy en la actualidad, por ser los principales promotores de mis sueños, agradezco sus palabras de aliento y la confianza que siempre me han brindado, porque gracias a esto, mis mejores logros se han vuelto realidad y mis más grandes anhelos siguen persistiendo.

Doy gracias a mis hermanos por inspirarme y motivarme cada día a seguir adelante, así como a no desistir en ser una persona perseverante y poder así cumplir con mis ideales.

Agradezco a mis catedráticos, que son personas de gran sabiduría que se tomaron el arduo trabajo de trasmitirme sus diversos conocimientos para mi formación, agradezco por su paciencia y dedicación que me proporcionaron desde el inicio hasta el final.

Finalmente, gracias a todas aquellas personas que intervinieron y me brindaron su apoyo, tiempo e información para el logro de mis objetivos.

A todos, muchas gracias.

RESUMEN

El presente estudio de caso titulado “Efectos En La Dinámica Familiar De Un Hijo Con Discapacidad Intelectual (DI) Moderado”, se enfoca principalmente en una familia elegida de forma no aleatoria con un hijo con DI. Se hace énfasis a los efectos que surgen en el sistema familiar desde que nace el hijo o hermano con discapacidad intelectual, para ello se tomaron como indicadores; la formación de la pareja, economía, dinámica familiar, aspectos emocionales padres y hermanos, afrontamiento social, futuro; que fueron aplicados en entrevistas profundas, lo cual ayudo a entender con una mejor perspectiva cómo afecta la dinámica en una familia cuando hay de por medio un hijo con DI.

Con estos indicadores se realizó una comparativa de lo que opinaban algunos de los integrantes de la familia, así como la manera en que afecto o no el tener como hermano e hijo una persona con DI, las entrevistas se aplicaron individualmente, pues cada integrante tiene su propia forma de pensar, así también, permitieron ver de una manera más profunda la dinámica familiar.

Al realizarlas se encontraron datos relevantes que ayudaron a darle respuesta a nuestro estudio, se encontró que tener un hijo con DI, afecta considerablemente la relación de pareja entre los padres y con los hijos, pues es necesario dedicarle la mayor parte del tiempo y restárselo a ellos quienes también necesitan de apoyo para la mayoría de sus actividades cotidianas, también impactó en la economía, en la dinámica de relaciones en el sistema familiar, existiendo un afrontamiento ante la sociedad y un fuerte temor hacia el futuro.

Palabras Claves: Discapacidad Intelectual, dinámica familiar, economía, afrontamiento social.

ABSTRACT

The present case study entitled "Effects on the Family Dynamics of a Child with Moderate Intellectual Disability (DI)", focuses mainly on a family chosen non-randomly with a child with ID. Emphasis is placed on the effects that arise in the family system since the son or brother with intellectual disability was born, for this purpose they were taken as indicators; the formation of the couple, economy, family dynamics, emotional aspects parents and siblings, social confrontation, future; They were applied in deep interviews, which helped to understand with a better perspective how the dynamics in a family affect when there is a child with ID.

With these indicators, a comparison was made of what some of the members of the family thought, as well as the way in which they affected or not having a person with ID as a brother and son. The interviews were applied individually, since each member has his or her own way of thinking, as well, allowed to see in a more profound way the family dynamics.

When performing them, relevant data were found that helped to respond to our study. It was found that having a child with ID significantly affects the relationship between the parents and the children, since it is necessary to dedicate most of the time and subtract it from they who also need support for most of their daily activities, also had an impact on the economy, on the dynamics of relationships in the family system, there being a confrontation with society and a strong fear of the future.

Key Words: Intellectual disability, family dynamics, economics, social confrontation.

INTRODUCCIÓN GENERAL

El presente estudio tuvo como objetivo general producir evidencia a través de la aplicación de métodos cualitativos, sobre los efectos que trae a la dinámica familiar el tener un hijo con Discapacidad Intelectual (DI).

En México, así como en todos los países de ingresos medios o bajos la DI no se le da la importancia ni el reconocimiento que debería, más bien, se percibe como un fenómeno aislado e individual, por lo cual, la discapacidad intelectual no suele despertar intereses en los ámbitos de la política, la ciencia, la salud, ni en la sociedad en general.

Así cómo es posible observarlo en la ciudad de Matehuala, debido a que solamente existe una instancia que integra diferentes discapacidades y se les atiende de la misma manera, cuando esto debiera ser diferente brindándoles atención y cuidado, de manera individualizada y profesional.

Esta educación no debería ser solamente para las personas con DI, de igual manera se debería contemplar también a personas de su núcleo familiar desde sus padres, hermanos y hasta las personas que cuiden de ellos.

Esto conlleva a que las personas con discapacidad intelectual son de los individuos con mayor vulnerabilidad social, desde generar exclusión social, discriminación y aislamiento, que en este caso no solo es de la persona con DI, también de su entorno familiar, y todo esto empeora

cuando no existe algún apoyo o programa institucional que ayude a promover la vida independiente por parte de estas personas.

La familia de una persona con DI tiene un papel fundamental en su desarrollo, es quien le dará cuidado y protección desde el primer día de nacimiento, para deducir y conocer como es este proceso tenemos que conocer que es una familia, además de cómo pueden ser las reacciones que se presenten cuando nace en su entorno un hijo o hermano con DI.

Se considera a la familia el contexto inicial de socialización por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman crecen y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según los modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, así como los vínculos de apego que se dan en ella, van a estar determinados por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Según Sartos (2000):

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos, y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (P.1).

Del mismo modo, la familia es un grupo ligado por lazos afectivos, con hábitos, actitudes, valores y propósitos transmitidos de generación en generación, representa la célula de una sociedad. El grupo familiar es un sistema que tiene normas comunes y una distribución de roles estrechamente relacionados entre sí, en donde la individualidad se encuentra condicionada por la

conciencia del “nosotros”. Un grupo familiar se considera que debe incluir, como mínimo, a tres personas, ya que dos personas, relacionadas como pareja constituye una peculiar constelación, que se caracteriza por la intensidad y amplitud del encuentro, del diálogo y del intercambio de ideas (González, 2011).

Todos conocen que las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere, muchas ocasiones, ante determinados hechos se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con alguna discapacidad, el acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital familiar (González, 2011). Tal como lo expresa Sorrentino (1990):

La deficiencia física y /o psíquica debida a la lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y, por lo tanto, acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo, así como indeseable una parte de sí mismo (P.16).

A quedado demostrado que la familia ante el nacimiento con un hijo con alguna discapacidad atraviesa por un período de ruptura y desequilibrio; el cual ayuda a una reconstrucción familiar, favoreciendo o no la provisión de apoyos y mejorando, en menor o mayor medida, la calidad de vida de la familia y de la persona con esta condición: la etapa madurativa de los padres; la etapa madurativa de la relación familiar; personalidad de los padres; forma de enfrentarse y resolver las

dificultades; entorno sociocultural; calidad, cantidad de interacción y cohesión familiar; experiencias previas y con profesionales (González, 2011).

En este sentido, fue fascinante realizar una investigación de esta índole para determinar los efectos que suelen atravesar las familias ante el nacimiento de un hijo con DI, entender estos efectos de una manera más cercana, en este caso, desde el núcleo familiar, desde los padres, hermanos así como personas que lo rodean, ya sea cuidadores o incluso personas que estén a cargo de su atención o enseñanza.

Índice de Contenido

Agradecimiento.....	I
Resumen.....	II
Abstract.....	III
Introducción General.....	IV
Índice de Contenido.....	VIII
Índice de Anexos.....	X
Capítulo I Planteamiento del Problema.....	1
1.1. Antecedentes.....	1
1.2. Supuesto Metodológico	14
1.3. Objetivos Y Preguntas De Investigación.....	15
1.4. Justificación.....	17
1.5. Método de la investigación.....	23
1.6. Marco Contextual.....	26

Capítulo II Estrategias Metodológicas.....	29
2.1 Paradigma, enfoque, métodos.....	29
2.2. Los sujetos estudiados (población y muestra), y método de selección.....	32
2.3. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	33
2.4. Formas de registro, análisis y validación (valor de verdad, aplicabilidad y consistencia).....	34
2.5. Técnicas del análisis de los datos.....	35
2.6 Proceso de negociación.	37
Capítulo III Categorización, Análisis e Interpretación.....	39
3.1. Formación de la pareja	40
3.2. Economía	45
3.3. Dinámica Familiar	49
3.4. Aspectos Emocionales Padres y Hermanos	56
3.5. Afrontamiento Social	61
3.6. Futuro.....	67
Capítulo IV Conclusiones.....	72
Referencias.....	79

Índice de Anexos

1. Anexo I- Entrevista Aplicada A La Familia De U.....	84
2. Anexo II- Indicadores.....	87
3. Anexo III- Bloque 1 Formación De La Pareja.....	91
4. Anexo IV- Bloque 2 Economía.....	99
5. Anexo V- Bloque 3 Dinámica Familiar.....	103
6. Anexo VI- Bloque 4 Aspectos Emocionales Padres Y Hermanos.....	113
7. Anexo VII- Bloque 5 Afrontamiento Social.....	117

8. Anexo VIII- Bloque 6 Futuro.....124

CAPITULO I

Planteamiento del Problema

En este capítulo se ofrecerá un primer acercamiento a la comprensión de la discapacidad intelectual, primeramente se realizara una breve descripción sobre el concepto de discapacidad intelectual y el de retraso mental como anteriormente se le denominaba. Posteriormente se presentara una estadística del porcentaje con esta población, también se describen algunas causas y se elaborara una tipología resumida basada principalmente en una DI moderada.

Más a delante se describirá el supuesto metodológico con los objetivos y preguntas de investigación, la justificación, viabilidad y el marco contextual.

1.1. Antecedentes

Detrás de una persona con DI se encuentra siempre una familia, misma que puede cambiar su ideología después del nacimiento de la persona que lo padece, manifestándose en modificaciones sociales, económicas, personales e interpersonales, es un trastorno que no solo afecta al que lo tiene, sino también al círculo familiar que le rodea; fragmentado en más de dos partes o inclusive crear cambios benéficos que unan más a la familia.

Surgió un interés hacia el tema en el año 2015, cuando se realizó la práctica del servicio social durante un periodo de 6 meses en la Casa de Salud Mental de Matehuala S.L.P, se realizó la intervención con personas que tenían DI manteniendo un contacto cercano a través del papel de maestra, aplicando terapia ocupacional y dirigiéndola de una manera integral hacia el logro de la

autonomía del individuo, dándole un sentido de vida satisfactorio y participación plena, por medio de técnicas específicas de intervención consigo mismo y su ambiente físico, social y cultural.

Se incrementó el interés hacia la Discapacidad Intelectual (DI), cuando el personal interno rendía el informe mensual a familiares de los usuarios (como ahí se les llama), incluso cuando mandaban algún reporte por mal comportamiento, bajo esta situación comunicaban un poco más acerca de las vidas diarias de estas personas, de su familia y su desarrollo social.

El hablar de la Discapacidad Intelectual (DI) es un tema interesante e importante, ya que caminan por las calles de Matehuala personas con esta dificultad, mismas que son discriminadas por la sociedad sin saber que hay detrás de esta imposibilidad, de su vida, quiénes son y qué es lo que padecen, desconocen o se rehúsan a aceptar que estas personas necesitan de apoyo, cuidados y educación que los enseñe a vivir el día a día dentro de esta sociedad.

El término Discapacidad Intelectual fue propuesto por el comité Técnico sobre Terminología y Clasificación de la American Association Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, anteriormente AAMR) (2011), para reemplazar el de Retraso Mental, que, en un inicio era el utilizado de manera general para referirse a una persona cuyo funcionamiento, tanto a nivel cognitivo como adaptativo (social, laboral, etc.), está por debajo de cierto umbral (Wiener y Dulcan, 2006).

Durante la primera mitad del siglo XX, el Retraso Mental se consideraba un rasgo absoluto del individuo, en el cual las concepciones biológicas y psicométricas imperaban en su explicación y tratamiento. Además, la evaluación se centraba casi exclusivamente en la puntuación del

Coeficiente Intelectual (CI), criterio que servía no sólo para hacer el diagnóstico, sino también para establecer la clasificación o categoría dentro de la cual se encontraba el individuo (leve, moderado, grave, profundo) (Gómez, 2001).

De esta manera, la discusión sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse a este colectivo, ha sido motivo de debate desde finales de los años ochenta en ámbitos científicos y profesionales. Progresivamente, este debate se ha visto ampliado a los familiares y personas con este tipo de discapacidad (Verdugo, 2002).

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM), propuso una definición del retraso mental (novena edición) que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo y así plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994).

Plena inclusión es la organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que anteriormente era denominada Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), aprobó su nuevo Plan Estratégico en el año 1999 y propuso el término Discapacidad Intelectual frente al de Retraso Mental, en la que participaron 958 personas (autogestores, profesionales y familiares), siendo retraso mental el término más rechazado y discapacidad intelectual el más elegido (Voces, 2002).

En cuanto a lo que respecta al término discapacidad intelectual, se toma la definición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, en su quinta edición (DSM V, 2014). La American Psychiatric Association, referente mundial en salud mental, publica esta definición utilizando como sinónimos los términos de "trastorno del desarrollo intelectual" (TDI) y "discapacidad intelectual" (DI). Lo define como "un trastorno que se inicia durante el desarrollo e

incluye limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo”. La definición también señala la importancia e influencia del entorno sobre el desarrollo de las capacidades intelectuales, siendo necesaria la adecuación de apoyos en los distintos entornos (colegio, trabajo, vida diaria).

El término diagnóstico de la discapacidad intelectual es equivalente al diagnóstico CIE-11 trastornos del desarrollo intelectual, aunque a lo largo del manual se utiliza el término discapacidad intelectual, en el título se usan ambos términos para facilitar la relación con otros sistemas de clasificación. Además, una cláusula federal de Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa’s Law) sustituye el término retraso mental por discapacidad intelectual, y las revistas de investigación utilizan el término discapacidad intelectual, por lo tanto, discapacidad intelectual es el término de uso habitual en la profesión médica, educativa y otras, así como en la legislación pública y grupos de influencia.

Verdugo y Schalock (2010), citando a Schalock et. al. (2010), parten de cinco premisas para definir operativamente la DI, estas son:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (pp. 12-13).

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años (Schalock et al., 2010, p. 1)

Las limitaciones referidas se atribuyen a diferentes causas según el enfoque de estudio de la DI:

Ambiental: los problemas están causados por déficits en la conducta adaptativa.

Cognitivo: el problema está en que los procesos cognitivos (procesamiento de la información, procesos de autorregulación, meta cognición) que emplea el sujeto son inadecuados, solución: empleo de programas de modificabilidad cognitiva.

Conductista: desde este punto de vista las limitaciones que presenta un sujeto con DI son debidas a que su repertorio de conductas es muy limitado, la solución está en ‘implantar’ esas conductas en el individuo mediante programas de modificación de conducta.

Evolutivo: el desarrollo de los sujetos con DI es el mismo que el de los sujetos ‘normales’ pero más lento.

Médico: la DI es causada por un síndrome, por una enfermedad (p.1).

La Discapacidad Intelectual sería el equivalente al retraso mental del DSM-IV TR. Se puede observar que sigue los planteamientos defendidos por la AAIDD (American Association Intellectualand Developmental Disabilities), como el cambio de denominación de Retraso Mental

por el de Discapacidad Intelectual, como la nueva conceptualización de habilidades adaptativas divididas en conceptuales, sociales y prácticas.

Así como déficits en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia, confirmado por evaluaciones clínicas así como a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente.

A. Los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social y la vida independiente, a través de múltiples entornos, tales como la casa, la escuela, el trabajo y la comunidad.

B. Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el período de desarrollo, el DSM5 establece los siguientes tipos:

- Leve
- Moderado
- Grave
- Profundo

En este caso estamos hablando del tipo moderado que según en el DSM- V (2013), se establece así:

Área Conceptual: A través de las distintas etapas del desarrollo, los individuos muestran un marcado déficit con respecto a lo esperado para las personas de su edad. Las habilidades académicas se desarrollan en un nivel elemental, y requieren de apoyo para el uso de dichas habilidades en el trabajo y en su vida cotidiana.

Área Social: El individuo muestra una marcada diferencia con respecto a sus iguales en la conducta social y comunicativa. La capacidad para las relaciones es evidente en los lazos familiares y las amistades, y los individuos pueden tener éxito en crear amistades a lo largo de su vida e incluso a veces en establecer relaciones románticas en la vida adulta.

Área Práctica: El individuo puede cuidar de sus necesidades personales como, vestirse, higiene personal como un adulto, aunque requiere de un período extenso de enseñanza y lleva tiempo que la persona pueda ser independiente en estas áreas, y puede necesitar de tener que recordárselas.

Puede conseguir un trabajo independiente en empleos que requieran unas limitadas habilidades conceptuales y de comunicación, pero es necesario un importante apoyo por parte de los compañeros de trabajo, supervisores, y otras personas para conseguir alcanzar las expectativas sociales, en los aspectos complejos del trabajo, y las responsabilidades asociadas tales como la programación, el transporte, los cuidados para la salud, y el manejo del dinero (p.6).

De acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2014) el 6.4% de la población del país (7.65 millones de personas) reportaron tener al menos una discapacidad, en México, según estimaciones del Instituto Nacional de Desarrollo Social 2018 (INDESOL), hay 2, 925,000 personas con algún tipo de discapacidad intelectual.

Se han realizado diversas encuestas para determinar la prevalencia de la DI en todo el mundo, con estimaciones que varían de un 1% a un 3% (Harris, 2006). Un meta análisis reciente concluyó que la prevalencia media de la discapacidad intelectual encontrada en los estudios era de un 1%. La prevalencia es mayor en los varones, tanto adultos como en niños y adolescentes. Entre los adultos, la proporción entre mujeres y hombres varía de un 0.7:1 a un 0.9:1, mientras que en niños y adolescentes varía de un 0.4:1 a 1:1. (Maulik et. al. 2011).

La proporción varía en función al nivel de ingresos económicos; existe una mayor proporción en países de ingresos bajos y medios, en los que las tasas son casi el doble en comparación con los países de altos ingresos (Maulik et. al. 2011).

Ante estas cifras se puede considerar que la discapacidad es mucho más frecuente de lo que en muchas ocasiones se piensa, a tal grado que se considera que “la discapacidad es universal, ya que es bastante probable que toda persona la sufra, ya sea directamente o en la persona de un familiar (OMS, 2014, p. 4).

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) estiman un 6% al 10% de personas con discapacidad de la población general. Sin embargo, hay que considerar que la discapacidad no sólo afecta a la persona, sino también a los familiares, a la escuela y a la comunidad involucrando de hecho al aproximadamente el 25% de la población total (Peredo, 2016).

Las causas de la Discapacidad Intelectual son difíciles de definir, se han encontrado diversos factores que han podido producir esta condición, pero no se clasifican de forma cerrada e inamovible, ya que a veces se interrelacionan entre ellas. Sin embargo, se puede decir que estas causas pueden ser orgánicas o ambientales, y se pueden dar antes, durante y después del nacimiento de un niño (Fernández, 2013).

Patel (2009) afirma que existen grandes lagunas en el estudio de la salud mental en América Latina y las carencias en el campo de la DI son aún mayores, como reconoce la OMS (Geneva: WHO; 2009).

Predominan publicaciones sobre medición de la calidad de vida, apoyos para familias con un miembro afectado, educación especial, estudios de prevalencia en grupos específicos, estudios cualitativos sobre padres con hijos con DI o madres con DI y el impacto en sus hijos, así como

referencias de casos de maltrato. Aunque la escasez de investigaciones sobre DI con métodos rigurosos es un denominador común en la Región (Minoletti y Vásquez, 2009).

Aun así, puede preverse que, aunque se está utilizando cada vez más el término de Discapacidad Intelectual en lugar de Retraso Mental, durante un tiempo se usen ambos términos hasta que el actual concepto sustituya al anterior (Shevell, 2008).

A continuación, se mostrarán algunas de las investigaciones de diversos autores que han investigado sobre DI:

Olsson y Hwang (2001), analizaron la depresión parental asociado a dificultades conductuales, en 216 familias de niños con autismo o discapacidad intelectual y 214 familias control suecas de contextos urbanos y rurales. Aplicaron un inventario sobre depresión e índice de status socioeconómico; los resultados sostienen que las madres de niños con discapacidad tienen un riesgo mayor de sufrir estrés psicológico, causado por los problemas de conducta en combinación con las restricciones en la vida personal.

Aguilar y Sánchez (2011), realizaron un proyecto de investigación desarrollado en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) cuyo principal objetivo es indagar sobre los aspectos que inciden en la calidad de vida familiar de las personas con discapacidad intelectual con la finalidad de detectar sus necesidades, se llevó a cabo con las familias que asisten al centro de atención múltiple No. 82 de la Secretaría de Educación Pública. Las familias entrevistadas destacan los siguientes aspectos: centran su vida familiar en las necesidades de su hijo o hija con TDI, sus problemas más frecuentes son los derivados de la comprensión de la presencia de discapacidad intelectual en su hijo, el futuro de su familiar es percibido con incertidumbre, con temor a que su

hijo o hija con discapacidad se quede en el desamparo, se perciben como familias diferentes y aisladas de la sociedad.

Sandoval (2012), llevo a cabo una investigación con el objetivo de conocer los elementos de cuidado y organización familiar alrededor de una persona con discapacidad intelectual; abarcando desde el peregrinar hospitalario, para centrarse principalmente en la relación madre-hijo, se efectuaron entrevistas a un varón con discapacidad intelectual y su madre, los resultados señalan que el vínculo madre e hijo discapacitado es sumamente estrecho debido al empeño de la madre para lograr el bienestar y desarrollo integral de su hijo, mientras que el vínculo de madre e hijo sin discapacidad presenta rupturas que generan trastornos en los miembros de esta relación, así mismo que la concepción social respecto a la discapacidad aun es deficiente y por lo tanto genera un gran impacto psicológico en la persona con discapacidad y su cuidador primer

Mas y Giné (2012), realizaron una prueba piloto donde participaron 7 familias que tenían un hijo con trastornos del desarrollo de entre 3 y 6 años y que vivían en el área metropolitana de Barcelona; el reclutamiento se hizo desde tres Centros De Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) con el propósito de conocer los aspectos positivos y funcionales de la familia, poniendo especial énfasis en la adaptación, el ajuste y la ecología familiar, se empleó la versión de la Eco cultural Familia Interview (EFI) que había resultado del trabajo realizado por los expertos. Llegaron a la conclusión de que las familias y los profesionales que han participado como expertos o en la prueba piloto han explicitado la necesidad de prestar mayor atención a los hermanos, si lo que se pretende es entender la totalidad de la vida familiar y la necesidad de diferenciar la vida social de los padres, que por lo general siempre suele disminuir en la relación de los padres con sus amigos.

Rueda, Gregorio y Gómez (2013), han realizado un estudio cualitativo con la participación voluntaria de 34 familiares de personas con DI Pertencientes a asociaciones o fundaciones relacionadas con personas con DI de la comunidad Madrid. Se desarrollaron cuatro grupos de discusión, formados por padres o madres, y uno por hermanos y hermanas de personas con DI. Llegaron a la conclusión sobre la realidad que viven muchas familias, que delegan en las madres toda la responsabilidad y la mayor parte de las tareas que requiere la atención del familiar con DI, impidiéndoles dedicar a los otros hermanos toda la atención que hubieran deseado; las familias reclaman actuaciones dirigidas a sensibilizar a un entorno social que no sólo no apoya, sino que presenta reacciones adversas que dificultan a las personas con DI.

Handal (2016), realizo una investigación entre los años 2013 y 2014, aplicada en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra –Bolivia con tres familias que tenían en su seno un niño o niña con discapacidad intelectual, cuyas edades fluctuaban entre los 7 y los 10 años; se utilizó una metodología cualitativa, se tomó como base teórica a la perspectiva sistémica estructural, se obtuvo como resultados que en las tres familias el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual fue un evento no-normativo, que les afecto, pero el grado de afectación y la forma en la que reaccionaron ante esta situación, dependieron de la estructura familiar y los recursos con que contaban antes de dicho suceso.

De León (2014-2015), aplico una investigación de carácter exploratorio y eminentemente descriptiva, busca conocer el impacto de la discapacidad en la familia en un pequeño grupo de la isla de Tenerife localizada en España, se seleccionaron a 50 familias (madre, padre, hermano/a, tutor/a) que conviven con personas con discapacidad, se utilizó un cuestionario auto administrado como referencia el formulario de la escala INICO-FEAPS. Se concluye que en los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock

o choque emocional caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que a su vez da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas; en este trascurso del tiempo, la familia se adapta, se reorganiza y lleva a cabo un proceso de acomodación ante la presencia del familiar con discapacidad.

López y Gaeta (2015), realizaron un estudio cualitativo con 19 familias en España de nivel medio alto, miembros de una asociación civil que trabaja con familias de niños con discapacidad, con el fin de recibir asesoría sobre estrategias para lograr su inclusión, independencia y autodeterminación. El mismo constó de revisión de expedientes clínicos, entrevistas y observaciones en ambientes familiares y escolares; se reportan como hallazgos importantes: dificultades para la mayoría de ellos durante los primeros años de vidas de los hijos, debido a las condiciones de salud; el incremento de los gastos económicos para su atención y que la experiencia de atención les ha permitido la aceptación y crecer como seres humanos.

Asbún (2016), llevo a cabo un estudio cualitativo con la finalidad de investigar las características de la estructura familiar y los recursos utilizados en la resolución de conflictos en las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual, antes y después de su nacimiento. La investigación se realizó en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, con tres familias que tenían en su seno un niño o niña con discapacidad intelectual, cuyas edades fluctuaban entre los 7 y los 10 años; se tomó como base teórica a la perspectiva Sistémica estructural. Concluyó que la discapacidad de un hijo produce un impacto muy fuerte en la pareja, del cual puede salir fortalecida porque el niño con discapacidad los une y en otros casos, se pueden producir diferentes niveles de malestar llegando inclusive a la ruptura del vínculo marital (Núñez, 2003).

Luna, Magaña, Estrella (2016), llevaron a cabo un estudio de tipo prospectivo, descriptivo, analítico y transversal, correlacional, donde midieron la relación entre la funcionalidad familiar y

las estrategias de afrontamiento del estrés por parte de los padres de los niños con discapacidad intelectual, que acuden a la Unidad Educativa Especializada “Cariño” del cantón Pasaje, provincia de El Oro, Ecuador 2016. Concluyeron que existe relación entre la búsqueda de apoyo social, la reevaluación positiva, focalización y la religión como estrategia de afrontamiento al estrés y la funcionalidad familiar, en hogares de padres con niños con discapacidad intelectual.

Aguilar y Larrosa (2017), realizaron un estudio, donde se utilizó un enfoque cuantitativo, la investigación es no experimental, de corte descriptivo. Los datos fueron analizados utilizando el programa IBM SPSS, versión 22, participaron 111 madres ecuatorianas de 52 niñas y 59 niños diagnosticados con DI, se evaluaron variables familiares, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento individual, se aplicaron las versiones españolas de la escala de Satisfacción Familiar y FACES II-20 para evaluar la cohesión y la adaptabilidad familiar (Equipo EIF, 2011). Entre las limitaciones en el estudio se encuentra que la muestra es solo de madres, puesto que los padres participan escasamente, con el hecho de que no se compara el afrontamiento de madres y padres de niños con y sin discapacidad.

Luna, Jaramillo, Zambrano, Moran, Solís y Merchán (2017), realizaron un estudio de tipo descriptivo y transversal, que tuvo como objetivo conocer las características socio demográficas de las familias de los niños con discapacidad intelectual, alumnos de la Unidad Educativa Especializada “Cariño “de Pasaje, provincia de El Oro, Ecuador 2016, se analizaron 41 familias de niños con discapacidad intelectual, se aplicó la ficha familiar Ministerio de Salud Pública 2008.

Concluyeron que las mujeres son quien asumen mayoritariamente la responsabilidad de cuidar a tiempo completo a la persona con discapacidad intelectual, una considerable proporción de estos padres sólo han cursado los años de educación básica y no cuentan con empleos que sean bien remunerados económicamente, más de la mitad de estos hogares no llegan a percibir ni siquiera al salario básico unificado.

1.2. Supuesto Metodológico

Ante el cuestionamiento ¿Afecta la dinámica familiar el tener un hijo con Discapacidad Intelectual?, se afirma que si afecta la dinámica el tener un hijo con DI dentro de una familia, existen diversos factores que alteran la dinámica, estos pueden ser emocionales, personales, económicos y sociales.

Hardman (1996), menciona que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión.

Se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz, 2016).

Recibir un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

La discapacidad empobrece no sólo a la persona, sino a la familia, prueba de aquello es que el ochenta por ciento de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza (Martínez, 2013).

La presencia de un hijo con discapacidad demanda de gastos extras al presupuesto familiar, el mismo que disminuye de acuerdo con el grado de afectación. Los escasos recursos económicos

tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar (Silva, 2015). Cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos y el clima familiar. La inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema (Ortega, Torres, Garrido y Reyes 2006).

Existe repercusión en la vida social, generalmente se presenta un deterioro en las relaciones interpersonales, tendencia al aislamiento, menos tiempo para actividades sociales y descanso. Agotamiento físico y sobrecarga psíquica del responsable principal (Lurier, 2003).

El cuidado de un niño con discapacidad es, en general, una condición de vida que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014).

1.3. Objetivos y Preguntas de Investigación

El objetivo de esta investigación fue conocer cuáles son los efectos en la dinámica familiar de un hijo con discapacidad intelectual (DI) moderado, conocer de una manera más cercana la interacción que se tiene con el hijo y sus demás miembros.

Para ello se indagó mediante los siguientes cuestionamientos:

- ¿Cuáles son los cambios en los roles de la familia al nacer un hijo con DI?

Se buscó conocer si existen modificaciones dentro de los roles de la familia o se continuo con una dinámica familiar igual o similar a como se encontraba en un inicio.

- ¿Cuáles son las respuestas emocionales de los padres y hermanos cuando se tiene un hijo o hermano con DI?

Se exploró si dentro la familia existió algún sentimiento como enfado, odio, tristeza, indignación, vergüenza, admiración, afecto, agrado, amor o si no se presentó ninguno de estos.

- ¿Existen cambios en los gastos económicos de la familia al nacer un hijo con DI? Se exploró para conocer si los gastos económicos aumentaron mediante los tratamientos médicos, psicológicos, medicamentos, trasportes, alimentación, cuidado o simplemente no se incrementaron.

- ¿Existe afrontamiento social con la familia de un hijo con DI?

Se investigó como fue el afrontamiento social, en relación a un proceso que incluye los intentos del individuo para resistir y superar demandas excesivas, que se le plantean en su acontecer vital por parte de la sociedad y así reestablecer el equilibrio, para fin de adaptarse a la nueva situación (Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor, 1990).

También se exploró si en un momento de sus vidas se aislaron evitando tal vez a familiares, amistades, vecinos o la sociedad en general.

- ¿Cómo perciben el futuro?

Se indago con cada uno de los individuos entrevistados, la manera en que perciben el futuro, si lo hacen mediante una actitud positiva o negativa, así como sus motivos.

Para dar una respuesta a estos cuestionamientos se trabajó con una familia que tiene un hijo con Discapacidad Intelectual moderada de forma no aleatoria, de esta manera se conocieron cuáles fueron esos cambios que se presentaron y las modificaciones mediante esta situación.

1.4. Justificación

La investigación teórica y de campo sobre cómo afecta al círculo familiar la presencia de un miembro con Discapacidad Intelectual es importante para el campo de la psicología, porque no existen suficientes estudios orientadores para el trabajo profesional, sobre todo en México.

El impacto del estudio aporta al campo de la psicología el referente teórico, metodológico y técnico que permitan la realización de nuevas investigaciones en el ámbito local o nacional, tal vez sea más de una persona que se interese por el tema y se comiencen a crear más programas, conferencias y seminarios donde se dé a conocer más acerca de la Discapacidad Intelectual (DI).

Los resultados de la investigación aportaron datos para identificar áreas de oportunidad para la intervención profesional de la psicología y otras disciplinas cercanas, ofreciendo alternativas de apoyo a familias que experimentan la situación descrita en este trabajo, así como también que los resultados sean utilizados en los diversos centros especiales y escuelas donde se atiende personas con Discapacidad Intelectual (DI).

Desde el punto de vista social se pretende abordar una problemática que no ha sido suficientemente atendida por el campo de la salud mental y de la psicología en particular, pues de acuerdo a estadísticas la dimensión del problema es elevada.

La decisión de realizar este trabajo se debió a la escasez de estudios en México sobre los efectos en el círculo familiar cuando se tiene un hijo con Discapacidad Intelectual (DI), son pocos los que se han encontrado en los cuales se involucré a la familia, por lo tanto, es importante llenar este vacío con conocimiento.

La investigación planteada procuró conocer a fondo cuales son los cambios dentro del ámbito familiar cuando se tiene a un hijo con Discapacidad Intelectual (DI) Moderado; según Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión.

Algunos padres se resisten al afrontar la verdad, evitan mirar la situación real o distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables; constituye una decepción aniquiladora enterarse de que su bebé padece una Discapacidad Intelectual (DI), quizá les resulta más difícil abandonar la imagen ideal que se habían forjado de él y mirar la realidad (Ohnson, 1987: p.p. 17-20); pues el reconocimiento de la discapacidad de un hijo, tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital (De Marle & Le Roux, 2001).

La forma en la cual podría cambiar la estructura familiar depende de igual manera de factores culturales, religiosos, económicos, los momentos difíciles que atraviesa la familia o el tipo y nivel de gravedad de la discapacidad; los cuales se podrían constituir en recursos que permitirán a la familia y cada uno de sus miembros tomar una posición ante esta situación, misma que puede darse en un amplio abanico de situaciones, abarcando desde la mayor consolidación de la estructura familiar, hasta la disolución del matrimonio o el abandono del nuevo ser (Martínez, 1994).

Las características de la estructura de toda nueva familia dependen de varios factores, entre los que se puede señalar, el origen cultural y social, el tipo de educación, las aspiraciones personales y de pareja de cada uno de ellos, los modelos de familia que traen consigo de sus propias

familias de origen, el o los motivos que llevó a cada uno a decidir aceptar el nuevo compromiso (Hernández, 2001; Ríos, 1994).

Asimismo, el modelo sistémico plantea que los recursos que utilice una familia en el día a día, para ir resolviendo las diferentes situaciones que le toque vivir, dependerán también de los factores señalados anteriormente (Ríos, 1994).

Sin embargo, al ser un organismo vivo, la estructura familiar constituida en el momento del nacimiento de la misma, no permanece estática; el devenir de la vida de sus miembros y las diferentes situaciones que les toque atravesar, producen cambios, los cuales son percibidos e interpretados por cada uno a partir de su historia personal y familiar, de las expectativas creadas también a nivel personal y familiar y, de los recursos que posee cada uno y en conjunto para enfrentar la nueva situación (Hernández, 2001).

Por otra parte, es importante recordar que la estructura familiar es definida como un grupo “invisible de demandas funcionales” (Minuchin, 1998, p. 86) que establecen la forma en que interactúan los miembros de la familia.

El hablar de la familia es siempre significativo, siendo la principal portadora de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia diaria, considerándose como la primera institución educativa y socializadora, como menciona Guevara (1996), “desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (p. 7).

De tal forma que el término de familia no sólo se trata de la suma de las personas que la conforman, sino que se puede tomar como un conjunto de personas organizadas de distinta manera,

ya que cada integrante que la conforma es importante; con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, cada familia define su estilo de vida y dinámica en relación a sus integrantes. Visto así, la familia es una unidad que crece y se desarrolla considerándose entonces como un ente dinámico, evolutivo, con normas de disciplina, estilo propio, escala de valores y determinadas actitudes hacia otras familias (Torres, 2002).

Cuando nace un hijo con DI, refieren Winkler, Pérez y López (2005), que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas; en la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no la maternidad y en el hombre es reaccionar con miedo o alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo (a), pero involucrándose en el desarrollo de este, manteniendo y apoyando la relación de pareja o incluso, de manera extrema, abandonando a la mujer.

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo

(a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003).

Al referirnos a personas con DI, es común que surja el pensamiento de que son seres poco evolucionados, dependientes e incapaces para tener una vida autónoma, por lo que se condena al pensar en ellos como necesitados y dependientes de un cuidador o una institución, lo cual remite a considerarlos como una carga, por supuesto, una carga que se adjudica a la familia y en un futuro, a los hermanos (Govela, 2012).

Los familiares más cercanos también afrontan cambios importantes en su estilo de vida y la adaptación a estos cambios dependen de diferentes variables, como sus características personales, la severidad de la DI, los ajustes que deben hacer en su estilo de vida y en los roles familiares para satisfacer demandas de cuidado. También es común que las personas con DI y sus familiares se describan a sí mismos en términos negativos y sus aspiraciones y expectativas hacia el futuro sean menores en comparación con familias en donde no se presenta la discapacidad, ocasionándoles ansiedad y depresión (Barrera, Gutiérrez, Rodríguez, Ramírez, Yorladi, Moreno, y Elisa, 2006).

Los motivos que impulsaron al estudio de las modificaciones en la dinámica familiar de un hijo con discapacidad intelectual (DI), se centran principalmente en el entorno familiar, puesto que el nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres, sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad; pues estos se ven envueltos a su pesar y desde muy temprano, en una aventura de múltiples consecuencias, causando una herida dolorosa que no se cierra jamás (Gardou, 2005).

Se encontró información relevante que permitió marcar las directrices para dar a conocer a la sociedad los efectos en la dinámica familiar de un hijo con Discapacidad Intelectual (DI) moderado, pues con esto habrá personas que se sentirán identificadas y conocerán que es un tema globalmente importante, obtendrán más conocimiento acerca del tema, puesto que nadie sabe a qué situaciones se pueda enfrentar en el presente o a futuro.

Como menciona Fernández (2013), El nuevo y actual paradigma de la Discapacidad Intelectual requiere que la sociedad se comprometa a comprender las limitaciones que presenta este colectivo, para así colocarlas en un plano de normalización. Sólo con este enfoque se permite

aceptar y comprender, en función de poder impulsar la integración social de las personas con discapacidad intelectual.

Mediante las entrevistas aplicadas a los integrantes de la familia, se indaga sobre los efectos que se presentaron cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual (DI) moderado, si existe en ellos una modificación o se mantiene constante y sin cambios.

Se pretende aportar nueva información al campo de la Psicología en México, así como para las disciplinas cercanas, así como abrir nuevos campos de investigación en la búsqueda de alternativas para conocer de una mejor manera la realidad de las personas con DI y sus familias, con el propósito de que sea utilizada para su conocimiento, estudio e intervención.

Esta investigación permitirá que los conocimientos derivados de la investigación sirvan como marco referencial para estudios posteriores por parte de estudiantes y profesionales del área social que deseen investigar o conocer sobre esta temática.

1.5. Método de la Investigación

Se realizó mediante un estudio de caso utilizando una entrevista en profundidad para conocer cómo afecta la dinámica familiar el tener un hijo con Discapacidad Intelectual (DI), el alcance de esta investigación es descriptiva, hermenéutico interpretativa.

Materiales de la investigación.

Para realizar el proceso de investigación se realizó entrevista en profundidad enfocada, la cual proporcionó la información requerida mediante una “conversación profesional” (Ruiz e Ipizua, 1989, pág. 125) con la familia seleccionada para la realización del trabajo de campo. El cuestionario de la entrevista es impersonal, es decir el nombre de los padres y hermanos, solo se diferenciará como letras iniciales, mama (M), papa (P), etc., además, se utilizó una grabadora de audio para tener mayor concentración durante la entrevista, así como mayor retención de la información recabada, también se empleó una bitácora para realizar anotaciones sobre información incidental durante el desarrollo.

Recursos teóricos:

- Estudio de caso: se eligió este tipo de diseño, debido a que lo importante era el conocimiento del caso a profundidad, como instrumento que permitió analizar el problema conceptual propuesto, con el objetivo de desarrollar conocimientos a partir de su estudio (Vasilachis de Gialdino, Ameigeiras, Chernobilsky, Gimenez, Beliveau, Mallimaci, Mendizábal, Neiman, Quarante y Abelardo, 2007).
- Discapacidad Intelectual: La Asociación Americana de discapacidades intelectuales y del desarrollo (AAIDD, antes AAMR) recoge en su 11ª edición (2010), la siguiente definición de DI: la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.
- Teoría Sistema familiar: la familia se define como un sistema, es decir: “La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior” (Minuchín, 1986, Andolfi, 1993; Musitu et al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998).

A partir del enfoque sistémico los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones (Espinal, Gimeno, y González, s.f).

La Teoría Familiar Sistémica de Bowen es una teoría del comportamiento humano en la que se concibe a la familia como una unidad emocional. Esta teoría utiliza el pensamiento sistémico para describir las complejas interacciones dentro de la unidad, en donde la familia, por naturaleza, hace que sus miembros estén intensamente conectados emocionalmente. A menudo las personas se sienten distanciadas o desconectadas de su familia, pero esto es más un sentimiento que un hecho. Las familias afectan tan profundamente los pensamientos, los sentimientos y las acciones de sus miembros, que a menudo parece que las personas vivieran bajo la misma “piel emocional” (Kerr y Michael, 2,000).

Es de suponer que la interdependencia emocional evolucionó para promover la cohesión y cooperación que las familias requieren para proteger, refugiar, y alimentar a sus miembros. Sin embargo, el aumento de las tensiones puede intensificar los procesos que promueven la unidad y el trabajo en equipo, y esto a su vez puede causar problemas (Kerr, Michael E, 2,000).

Cuando los miembros de la familia se ponen ansiosos, la ansiedad puede propagarse y aumentar de manera infecciosa, a medida que aumenta la ansiedad, la conexión emocional de los miembros de la familia deja de ser reconfortante y se vuelve estresante. Eventualmente, uno o más miembros se sienten abrumados, aislados o fuera de control. Estos miembros representan a las

personas que dentro del grupo familiar se acomodan con el objetivo de reducir la tensión en los demás. Es una interacción recíproca (Kerr, Michael E, 2,000).

Palacios (2002), expresa que la familia:

Es un hecho social universal, ha existido siempre y en todas las sociedades. Es el primer núcleo social en el cual todo ser humano participa. Para su constitución requiere del encuentro y relación de un hombre y una mujer que quieren unirse, en un proyecto de vida común, mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgirán de su relación (P. 12).

Son varios los autores que señalan los tipos de familias y uno de ellos es Palacios (2002), que clasifica a la familia de acuerdo con el parentesco o estructura y según como se relacionan sus miembros, en este caso se habla de una familia estable como la describe: La familia se muestra unida, los padres tienen claridad en su rol sabiendo el mundo que quieren dar y mostrar a sus hijos/as, lleno de metas y sueños. Les resulta fácil mantenerse unidos, por lo tanto, los hijos/as crecen estables, seguros, confiados, les resulta fácil dar y recibir afecto y cuando adultos son activos y autónomos, capaces de expresar sus necesidades, por lo tanto, se sienten felices y con altos grados de madurez e independencia (Palacios, 2002).

Dinámica familiar.

La Dinámica Familiar son las relaciones entre los integrantes de la familia. Estas relaciones son cambiantes y están sujetas a diversas influencias las cuales pueden ser internas o externas. Las influencias internas están dadas por cada uno de los integrantes que conforman la familia nuclear. Las influencias externas las generan otras familias que pueden tener influencias, así como otros factores económicos, políticos, la sociedad, la cultura, entre otros (Ballenato 2008).

1.6. Marco Contextual

El estudio de caso se llevó a cabo con el padre, madre y una hermana de U, la cual es nacida después de él, para ello se visitaron en su domicilio ubicado en república y senado #105 A, en la colonia Rivas Guillen, en Matehuala, S.L.P.; esta es una colonia de nivel social medio, se encuentra en el lado oeste de la ciudad, una cuadra hacia arriba de la calle reforma, una de las más prolongadas, cerca de este lugar se encuentran tiendas de abarrotes, puestos de comida callejera, un sitio de taxis y un jardín de niños.

En esta casa viven tres integrantes, el padre, madre y U, su hermana vive al otro lado de la ciudad, pero a ella se le facilita que se le entreviste en casa de sus padres, mencionando que su casa esta retirada además de que se siente más cómoda que se realice de esta manera.

Su hogar se percibe con una fachada que genera armonía por sus colores cálidos en color azul cielo y un pequeño jardín con flores blancas, la familia pertenece a una clase social media baja, se mantienen con una pensión de salario mínimo, durante años solamente ha trabajado el padre de familia como albañil y la madre de U se ha dedicado al hogar, también pasa lo mismo en casa de la hermana de U, solo su esposo trabaja en una fábrica y ella se dedica al cuidado de su familia.

Para llegar a ellos se conversó principalmente con la madre de familia, a quien se le dio a conocer el objetivo y propósito de la investigación, la señora es quien se dedica al cuidado de U y fue quien autorizo la entrevista, ya que considera bueno que haya personas que se interesen por este tema, pues anteriormente nadie los había entrevistado para conocer más acerca de su vida y los obstáculos que han enfrentado al tener un hijo con Discapacidad Intelectual (DI).

A pesar de que la madre de U autorizo las entrevistas, se tuvo que posponer en repetidas ocasiones, ya que mencionaba que su casa había sido afectada por las lluvias que se estaban presentando, por lo que el techo y algunas paredes de su hogar se cayeron y tuvieron que reconstruirla. Por los pocos ingresos que se tienen, fue imposible contratar albañiles quien apoyaran al padre de U quien ha sido albañil durante años, solamente hubo apoyo su esposa quien lo asistió en estas circunstancias, teniendo como resultado un trabajo de semanas.

Después de aproximadamente un mes de trabajo, confirmaron mediante una llamada la disponibilidad para llevar a cabo las entrevistas y continuar con la investigación. No se dará a conocer su identidad por ética, son una familia de ocho integrantes la cual tiene un hijo con DI moderado, fueron elegidos de una manera no aleatoria, conociendo a el individuo en “casa de salud mental estancia de día” como ya anteriormente se mencionó.

Se habló personalmente con cada uno de los integrantes de la familia que se encuentren en esta ciudad, en este caso se entrevistara al padre, madre y hermana de U, a quienes se les dio a conocer el objetivo y finalidad sobre este estudio, ninguno de ellos se opuso a la entrevista, se realizó de manera individual con la finalidad de que las entrevistas no se contaminaran, en caso que alguno de ellos quisiera ser quien contestara la mayoría de los cuestionamientos, y así asegurar que cada uno se expresara de una manera natural, logrando obtener respuestas más confiables.

CAPITULO II

Estrategias Metodológicas

En este capítulo se hace una descripción de la investigación, se describe la metodología y enfoques a utilizar para conocer los efectos en la dinámica familiar que trae el tener un hijo con Discapacidad Intelectual (DI), así como también una breve descripción de los sujetos estudiados, las técnicas analizadas y las formas de registro. Posteriormente se presenta las técnicas que se emplearon para el análisis de los datos y una descripción sobre el proceso de negociación que se llevó a cabo.

2.1. Paradigma, Enfoque, Métodos

La investigación se llevó a cabo mediante un estudio de caso el cual consistió en un método o técnica de investigación, habitualmente utilizado en las ciencias de la salud y sociales, el cual se caracteriza por precisar de un proceso de búsqueda e indagación, así como el análisis sistemático de uno o varios casos; por caso entendemos todas aquellas circunstancias, situaciones o fenómenos únicos de los que se requiere más información o merecen algún tipo de interés dentro del mundo de la investigación (Rovira. S).

Del Rincón y Latorre opinan que el estudio de casos, “debe considerarse como una estrategia encaminada a la toma de decisiones. Su verdadero poder radica en su capacidad para generar hipótesis y descubrimientos, en centrar su interés en un individuo, evento o institución, y en su flexibilidad y aplicabilidad a situaciones naturales” (Del Rincón y Latorre, 1994).

Hablar de estudio de casos es hablar de un método que abarca una diversidad de fuentes y técnicas de recogida de información. Cebreiro y Fernández (2004), enfatizan esta cuestión cuando afirman que:

Mediante este método, se recogen de forma descriptiva distintos tipos de informaciones cualitativas, que no aparecen reflejadas en números si no en palabras. Lo esencial en esta metodología es poner de relieve incidentes clave, en términos descriptivos, mediante el uso de entrevistas, notas de campo, observaciones, grabaciones de vídeo, documentos. (p. 666).

Los estudios de caso tienen como característica básica que abordan de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución (Stake, 1994).

Recurso humano.

Los sujetos del estudio se conformaron por 3 miembros de una familia de 8 integrantes, de la cual uno de ellos tiene DI moderada, quienes participaran en la entrevista será el padre (P), la madre (M) y la hermana (H) menor a U, los cuales tuvieron disponibilidad para la aplicación de las entrevistas.

Recurso ético.

Con la investigación presentada no se causó daño a ningún individuo, al contrario, se pretende informar a la sociedad como es la DI y la manera en que afecta a una familia cuando nace un hijo con DI dentro de su círculo familiar.

Recurso temporal.

La investigación se realizó en un periodo de 8 meses, del 21 de julio 2018 al 1 de abril del 2019.

Recurso financiero.

Se contó con recursos propios para realizar la investigación, no se necesitó la financiación de alguna entidad o dependencia.

Es un estudio cualitativo orientado hacia los aspectos estructurales y funcionales de las familias a partir de la percepción de sus integrantes, frente a un evento que influye en su dinámica familiar.

Por otra parte, el método de investigación utilizado fue interpretativo, pues las investigaciones fundadas en este paradigma consisten en comprender la conducta de las personas del estudio, lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia

conducta y a la conducta de los otros, así como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia. Las investigaciones fundadas en el paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta y a la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia (Martínez, 2011).

No hay posibilidad de establecer conexiones de causa a efecto entre los sucesos debido a la continua interacción mutua que se da entre los hechos sociales y a la multiplicidad de condiciones a las cuales están sometidos (Martínez, 2011).

El paradigma interpretativo no pretende hacer generalizaciones a partir de los resultados obtenidos. La investigación que se apoya en él, termina en la elaboración de una descripción ideográfica, en profundidad, es decir, en forma tal que el objeto estudiado queda claramente individualizado (Martínez, 2011).

2.2. Los Sujetos Estudiados (Población y Muestra) y Método de Selección

Los sujetos considerados para la presente investigación están conformados por 8 integrantes de una familia en la cual uno de ellos tiene DI moderada, de los cuales participaran en las entrevistas el padre (P), la madre (M) y la hermana (H) menor a U, quienes tuvieron disponibilidad para la aplicación de las entrevistas, los demás integrantes no pudieron participar ya que algunos de ellos viven fuera de la ciudad, otros no tienen disponibilidad de tiempo, por lo cual, a quienes se les aplicara la entrevista tienen como lugar de residencia la Cd. De Matehuala, S.L.P.

La investigación se realizó con una familia seleccionada de forma no aleatoria y por conveniencia, porque la elección de la misma se hizo en base al interés temático y conceptual de la investigación y a criterios específicos de selección (Gialdino, Ameigeiras, Chernobilsky, Beliveau, Mallimaci, Mendizábal, Neiman, Quarante, y Abelardo, 2007) los cuales fueron:

- Familia que tiene un hijo o hija con discapacidad intelectual
- Edad del sujeto con Discapacidad Intelectual Moderada: entre 21 y 45 años.
- Lugar de residencia: Matehuala, S.L.P.
- Participación voluntaria de la familia en el proceso de estudio.

2.3. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

Las técnicas utilizadas en esta investigación fue la entrevista en profundidad ya que sigue el modelo de plática entre iguales, “encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes” (Taylor y Bogdan, 1990: 101).

Esta permitió proporcionar la información requerida mediante una “conversación profesional” (Ruiz e Ipizua, 1989, p. 125) con las familia seleccionada para la realización del trabajo de campo; sigue el modelo de plática entre iguales, "encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes" (Taylor y Bogdan, 1990: 101), reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Esta proporciona la información requerida mediante una “conversación profesional” (Ruiz e Ipizua, 1989, p. 125) con las familias seleccionas para la realización del trabajo de campo.

El tema de interés para la presente investigación se basó principalmente en los relatos que la familia realizó, se mantuvo la atención en lo que se respondía ya que de esta manera se le fue dando respuesta a al objetivo.

Algunos autores consideran adecuado formular preguntas en tres niveles de análisis; las descriptivas, las estructurales y las de contraste, en las primeras; se indagará las formas en cómo el entrevistado realiza sus actividades cotidianas, cómo registra y describe objetos, espacios, hechos, lugares y acciones, tanto de forma general como específica.

En las segundas, se verificaron explicaciones de fenómenos definidos en entrevistas previas, así podremos corroborar si los sucesos descritos se han interpretado adecuadamente y si han logrado significar la experiencia del entrevistado.

Por último, las preguntas de contraste serán de utilidad para extraer las diferencias de los términos utilizados por los informantes. Podremos explorar si algunos conceptos específicos son comprendidos por la forma en cómo se relacionan con ellos, por el uso que se les da, o por la similitud que existe con otros (Spradley, 1979, en: Varguillas y Ribot, 2007).

Tendemos a concordar con Becker y Geer (1957), en cuanto a que, de la observación participante surge un patrón para medir los datos recogidos mediante cualquier otro método. Es decir que ningún otro método puede proporcionar la comprensión detallada que se obtiene en la observación directa de las personas y escuchando lo que tienen que decir de sus experiencias.

2.4. Formas de Registro, Análisis y Validación (Valor de Verdad,

Aplicabilidad y Consistencia)

La forma de registro en el siguiente estudio se llevó cabo mediante grabaciones de audio, pues estos son de gran utilidad ya que con ellas no sólo se logran transcripciones puntillosas, también permiten descripciones detalladas de las inflexiones, modulaciones, estilos y acentos que se utilicen a lo largo de las conversaciones (Robles, 2011).

Asimismo, se hicieron anotaciones continuas en una bitácora la cual es como una "memoria". Es una herramienta importante para ir registrando momento a momento cómo van sucediendo los hechos que uno quiere tener presentes para llevar un recuento de actividades realizadas o para posteriormente realizar un trabajo de investigación, análisis de tarea, o simplemente recordar momento a momento lo que se ha ido desarrollando durante un lapso de tiempo pautado. Son fundamentales cuando se está llevando a cabo un proyecto o trabajo (Alcaraz, 2013).

El análisis es un proceso de reflexión donde "vamos más allá de los datos" para acceder a la esencia del fenómeno de estudio, es decir, a su entendimiento y comprensión (González y Cano, 2010), por medio del cual "el investigador expande los datos más allá de la narración descriptiva" (Coffey y Atkinson, 2005) y conforme va desarrollándose va sufriendo modificaciones de acuerdo a los resultados (Dey, 1993).

Para dar inicio a este proceso algunos autores hacen recomendaciones pertinentes, Hernández y colaboradores (2003), proponen que se revisen todos los materiales antes de cualquier inicio; etiquetarlos, organizados y clasificarlos por criterios lógicos, así como evaluarlos por lo completos, legibles y claros que estén.

Ratcliff (2002), considera que el desarrollo, tendría resultados óptimos si se trabaja a partir de códigos, categorías y subcategorías; éstas, deberán comprobarse y vincularse con los temas conforme se avance en la investigación (Ratcliff, 2002, en: Scribano, 2007: 138). Por su parte, Taylor y Bogdan (1990), recomiendan que el análisis se trabaje en tres niveles: descubrimiento, codificación y relativización.

2.5. Técnicas del Análisis de los Datos

Como hemos observado, la entrevista en profundidad es una técnica de investigación cualitativa de mucha utilidad, siempre y cuando se mantenga el grado de exactitud en las descripciones e interpretaciones de las entrevistas. Así, González Martínez (2002), argumenta que la honestidad, la adecuación de las herramientas y los procedimientos utilizados durante las fases del estudio, así como la capacidad de corroborar las conclusiones con evidencias, son la base para validar y reconocer un buen trabajo (González Martínez en: Amezcua y Gálvez, 2002).

Por otra parte, se debe lograr que la interpretación y análisis del fenómeno a estudiar contenga elementos suficientes de "neutralidad", para que cualquier investigador pueda llegar a resultados similares siguiendo los mismos métodos, es importante comprobar que los resultados sean confiables y corroborar que el procedimiento de la investigación haya sido consistente durante su recorrido. Como entrevistador se debe tener distancia, ya que es importante disminuir las cargas de valor que se incluyan en el estudio, pues los datos tienen que reflejar lo más posible las perspectivas y las experiencias de los participantes (Ulin et. al., 2006).

Otra de las técnicas que se utilizaron fue la técnica de narrativas, herramientas que usa un escritor para contar su historia de la manera más fiel posible. Se trata de plasmar una idea, alguna

que haya surgido, dando las menores explicaciones dentro de la narración y de la manera más clara posible para que el lector sea capaz de evocar en su mente esa realidad que se ha construido.

Según Silva (2011), se clasifican de la siguiente manera:

1. Retrospección o analepsis:

El narrador se refiere a hechos ocurridos en el pasado

A. Racconto: El narrador hace un extenso retroceso en el tiempo, para volver nuevamente a presente.

b) Flash Back: Retroceso temporal breve y retorno al presente.

2. Anticipación o prolepsis:

El narrador alude a hechos ocurridos en el futuro.

a) Flash Forward: Proyección hacia el futuro en forma breve. En el cuento La casa encantada la protagonista anticipa a través de su sueño lo que le ocurrirá posteriormente en la realidad.

b) Premonición: Se efectúa una vasta incursión en el futuro, para regresar nuevamente al presente inicial. Se da fundamentalmente en los cuentos de ciencia ficción.

2.6. Proceso de Negociación

A continuación se describen los pasos que dieron inicio a la entrevista aplicada a los integrantes de la familia seleccionada.

A. Se pidieron los datos personales sobre la familia de U en Casa De Salud Mental, con la persona responsable en ese momento.

- B. Después de darles a conocer la propuesta de investigación, la estancia de día y la universidad firmaron una carta donde amparaban los motivos profesionales de la realización.
 - C. Se contactó primero a la mamá de U, explicándole la investigación y los motivos.
 - D. Cuando la madre de U acepto se puso en contacto con el padre y la hermana a quien también se le explicaron los motivos de esta investigación lo cual aceptaron.
 - E. Se establecieron tres fechas para realizar las entrevistas de forma individual, primero a la madre de U, posteriormente a su padre y después a su hermana.
 - F. Se les informo que la entrevista seria grabada con la finalidad de que toda la información fuera recuperada y así tener un mejor análisis.
-
- G. Al inicio de cada entrevista se realizó una breve presentación, dándole los motivos y sus beneficios, de esta manera se fue haciendo rapport con cada uno de ellos.
 - H. Cada entrevista tardo alrededor de una hora y media, principalmente con la madre de U, quien lograba estructurar cada respuesta de una manera más abierta. Al finalizar la entrevista se les agradeció su participación en esta investigación.

CAPÍTULO III

Categorización, Análisis e Interpretación

En este capítulo se describen los resultados obtenidos en el estudio de campo “Efectos en La Dinámica Familiar De un Hijo con Discapacidad Intelectual (Di) Moderado” mediante las entrevistas aplicadas a cada uno de los integrantes de la familia de U mencionados en el capítulo anterior, quedando en el siguiente orden:

3.1. Formación de la pareja.

3.2. Economía.

3.3. Dinámica familiar.

3.4 Aspectos Emocionales Padres Y Hermanos.

3.5 Afrontamiento Social.

3.6. Futuro.

El análisis e interpretación permitió identificar los puntos de interés de los elementos teóricos y los resultados traídos de la realidad, se presenta para su interpretación en forma de ensayos tomando como referencia los indicadores y los datos que arrojan los ítems asociados al mismo segmento, la madre se abreviará con la letra “M”, el padre con la letra “P” y la Hermana con la letra “H”.

Se hace referencia a expresiones de los sujetos citando en forma textual en los casos en que se estima pertinente, indicando la columna con letra mayúscula y fila con el número de la base de datos recabada.

3.1. Formación de la Pareja

La necesidad humana más importante es la relación con el otro, en este sentido; cuando los seres humanos buscan a una pareja, seleccionan a la persona que más se adapta a sus necesidades internas, las cuales no necesariamente son conscientes (Bowlby, 1993).

Estas necesidades están determinadas por un conjunto de factores que incluyen aspectos internos y externos, es decir, que de acuerdo con Bowlby (1993), por un lado, el tipo de vínculo con el que los padres criaron a la persona, si fue criado bajo una base segura, el sujeto buscará a una pareja que cumpla con esas características para satisfacer sus necesidades, esto es, a alguien que pueda proporcionarle una base segura, que lo ame en forma segura y que esté siempre junto a él.

Por el contrario Satir (1999), afirma que una persona con una baja autoestima, suele presentar una sensación de ansiedad e inseguridad acerca de sí misma, lesionando su autonomía, por lo que suele disponerse a sufrir desilusiones, por lo tanto, le llevará a elegir a la pareja que pueda satisfacer sus más grandes esperanzas.

Desde el punto de vista de la teoría Bowlby (1993), observa que los novios comienzan a establecer el vínculo que tenían con la familia de origen, estableciendo una serie de expectativas acerca de lo que desea o no de la pareja; sin embargo, como vienen de familias diferentes y distintas formaciones, tienen que adaptarse el uno al otro. Esta adaptación normalmente depende de quien tenga una necesidad de vínculo mayor y cederá dentro de los límites que tiene establecidos, pese a que muchas veces dichos límites no son conocidos conscientemente por el sujeto.

Pérez (2006), hace una reflexión acerca de los motivos que se dan en la mutua atracción de la pareja; y la expresión emocional que lleva a dicha elección es el enamoramiento, definido como la fuerza o impulso que les lleva a encontrarse y convertirse en una persona especial y diferente a los demás, provocando un impacto emocional y un deseo incontenible, quedando toda la conducta alterada ante esa emoción. Los mecanismos que intervienen en la elección de pareja son biológicos, sociales y psicológicos (mecanismos consientes e inconscientes) los motivos inconscientes influyen en la atracción sexual y afectiva.

A continuación, se da a conocer como se fue formando la pareja de los padres de U a través de algunos cuestionamientos, por lo tanto, respecto a la pregunta inicial “cómo se conocieron”, la relación descrita por los entrevistados corresponde al tipo de amor romántico; se inicia en la pre pubertad como amistad a partir de la identificación de intereses y la mutua aceptación, se evoluciona hacia una relación afectiva.

En el caso de “M” recuerda lo siguiente: “cuando íbamos a la primaria en 4° año, éramos amigos no la pasábamos mucho tiempo juntos y a mí me gustaba mucho su forma de ser, era un hombre muy detallista, atento, cariñoso, desde que me acuerdo ha sido así” (C2); “P” “nos conocimos en la escuela, ella iba a la misma donde iba yo y pues jugábamos en el recreo y ella me seguía mucho éramos buenos amigos” (D2).

Los dos entrevistados cuando se conocieron se encontraban en la etapa de la adolescencia, pues entre los 10 y los 14 años la preocupación psicológica gira básicamente alrededor de lo físico y lo emocional. Se produce una reestructuración de la imagen corporal, se vive un ajuste a los cambios corporales emergentes, el ánimo es fluctuante; hay una fuerte autoconciencia de las necesidades, deseos de comprensión y apoyo por parte de los mayores. Aun cuando las figuras parentales dejan de ser la fuente casi exclusiva de fomento de la autoestima, es imprescindible tener la posibilidad de compartir los problemas con los padres; aquí las amistades también se tornan cruciales. Los grupos tienden a ser del mismo sexo, facilitando el fortalecimiento de identidades y roles antes de entrar a la interacción heterosexual, Jose (1999).

Ante el ítem ¿Qué fue lo que les gusto de cada uno de ustedes?

M narra: “Desde que lo conocí me gustaba como me hablaba, me daba regalos ha sido una persona muy detallista, eso es lo que más me gustaba del cuándo lo conocí” (C4). P narra: “ella siempre ha sido muy atenta y muy sencilla, recuerdo cuando se emocionaba mucho cuando le daba una flor se daba cuenta de los pequeños detalles” (D4).

Los dos coinciden en que en el inicio de su relación había más respeto y tiempo para convivir en pareja, lo cual hacia más sólida su relación comenzando una etapa de madures con

mayor compromiso y lealtad. Según Juan (2014), esta etapa se nombra “amor maduro” se alimenta de la comprensión, del respeto por parte de los dos miembros de la pareja; de algún modo, el amor pasa a experimentarse de un modo menos individualista, pensando en la pareja como una unidad que es más que la suma de sus partes.

Fue por ello que después de 3 años de relación decidieron dar un paso adelante y comenzar juntos una vida en la cual al poco tiempo se consolidó la relación y M quedó embarazada de su primer Hijo, el cual menciona no fue planeado:

M narra: “No, a ninguno lo planeamos solo nos juntamos y paso lo que tenía que pasar y ya luego luego, a lo que iba iba dijo mi mamá, así me dijo ella, después platicamos esto y solo queríamos cuatro hijos, mi esposo me dijo que los quería seguiditos para terminar pronto” (C11). P narra: “No ninguno fue planeado, solo me avisaba que estaba nuevamente embarazada y pues ya que hacíamos a seguirle echando ganas para salir a delante” (D11).

Respecto al cuestionamiento: ¿Con alguno de ellos tuvieron algún problema durante el nacimiento o después?

M narra: “Si, con U nunca hubo síntomas de embarazo, a mí me seguía viniendo el periodo y todo era normal, nunca me dieron ascos o mareos como con los demás, pero después me creció la pansa y fui al doctor y me dijo que ya tenía 5 meses de embarazo, cuando me alivié tardó mucho al nacer y cuando nació no lloró, los doctores dijeron que era por lo mismo que no hubo oxigenación en su cerebro, por eso nació muy amarillo y solo quería estar dormido. También con mi hija la más chica, ella nació a los 7 meses por que traía dentro el dispositivo, yo me cuidaba con el Diu para ya no tener hijos, pero de repente

quede embarazada y por lo mismo el embarazo era de alto riesgo, me decía que el dispositivo trataría de aventar para fuera a mi hija” (C12).

P narra: “Si, con dos, una de mis hojas nació prematura, nació a los 7 meses muy chiquita era por algo que traía mi esposa adentro y con U que tardo mucho el parto y los doctores nos dijeron que nació mal, por qué no había llorado cuando nació, que podría afectar, pero no dijeron en que ya hasta que después él estaba muy amarillo y nos preocupamos por eso mi esposa lo comenzó a llevar hasta con doctores particulares para saber qué era lo que tenía” (D12).

Es posible concluir que los padres de H comenzaron una relación a temprana edad (adolescencia), en la cual todo era pensado solo en ellos después de tres años de relación sintieron la necesidad de estar juntos pues no miraban obstáculos para que esto no pasara y a su falta de experiencia fue que no planificaron una familia y a su corta edad M se embarazo de su primogénito y así sucesivamente de los demás, quienes algunos se llevan un año y medio o dos de diferencia, siendo 6 hijos en total incluyendo a U.

Con la información proporcionada por los padres de U podemos entender que ha sido un matrimonio que se formó desde la etapa de la adolescencia, la cual comenzaron a crecer emocional y físicamente coincidiendo en gustos similares el uno con el otro, en ellos encontraron tanto apoyo emocional como ideologías compartidas por lo que a su corta edad eligieron tomar un compromiso e iniciar un matrimonio, el cual ha perdurado por más de 50 años, más que nada han encontrado como llevar su relación, pues a pesar de las diferencias y discusiones que se han presentado, los dos nos mencionan como atreves del dialogo han podido afrontar y fortalecer estas situaciones y continuar con su relación.

Vargas e Ibáñez (2006), mencionan que el éxito de un matrimonio depende de varios factores; uno de ellos es haber escogido adecuadamente a la pareja, esto es, que tenga gustos, defectos, proyectos de vida y educación afines. Otro elemento son las habilidades de negociación para encontrar soluciones a los conflictos; otro aspecto es haber tomado la decisión a partir de razones válidas como el grado de involucramiento emocional.

3.2. Economía

En este apartado conoceremos cómo fue y cómo ha sido la economía de la familia de U, si esta aumentó o si ha permanecido igual puesto que es una familia extensa de 8 integrantes, M y P comentan que al inicio cuando comenzaron a crear su familia P era el único que aportaba ingresos económicos a su casa mediante su trabajo de albañil, ahora que sus hijos crecieron los apoyan con aportaciones desde \$50 en adelante, dependiendo como se encuentren de gastos, el hijo mayor es quien es más constante y les da cada semana un apoyo económico.

Tener una familia numerosa también conlleva a tener presente ciertas limitantes. Una de las mayores preocupaciones que se forma la pareja antes de procrear es el tema económico, pues bien sabemos que mientras mayor es el número de miembros, más inversión necesita su mantenimiento (Norys, 2015).

Una de las principales desventajas de la familia que menciona Norys (2015), es que los padres se enfrentan a unos gastos mucho más grandes que en los casos de familias con menor número de hijos. Además, en algunos casos la implicación de los padres debe de ser mayor hacia

sus hijos lo cual puede provocarles estrés. Según refiere Norys; “La disponibilidad de ahorro disminuye para suplir las necesidades básicas de los miembros, se postergan metas, o para alcanzarlas se requerirá de más tiempo y esfuerzo. El sostenimiento de una familia numerosa implica tener que buscar una mayor captación de ingresos para poder compensar los gastos del hogar” (2015).

Ante el primer cuestionamiento ¿Cuál es su ingreso mensualmente?, La pareja comento que su ingreso mensual es menor a los \$5,000 siendo alrededor de los \$3,500 por mes, siendo P el único sustento en la familia dedicado a la obra y M dedicada al hogar.

De acuerdo con la Secretaría de Economía (SE) (2014), dio a conocer a través de un documento oficial que en México hay seis clases sociales, de acuerdo con sus funciones, costumbres, situación económica y de poder. En el caso de la familia de U están ubicadas en una clase social baja alta, por la siguiente definición: se estima que sea aproximadamente 25% de la población nacional y está conformada principalmente por obreros y campesinos (agricultores). Es la fuerza física de la sociedad, ya que realiza arduos trabajos a cambio de un ingreso ligeramente superior al sueldo mínimo.

Dentro del cuestionamiento de ¿su situación económica siempre ha sido igual?, M narra lo siguiente:

“Sí, siempre hemos vivido al día, solo él ha trabajado antes yo quería apoyarlo con los gastos, pero después del primer hijo pues lo quería dejar encargado y yo irme a buscar un empleo, pero después salí embarazada y todos se fueron seguiditos, ya no era lo mismo

dejar encargado a uno que a 6, y mi esposo también me dijo que yo me dedicara a cuidar nuestros hijos que el sabría cómo le hacía” (C4).

Como menciona Montes (2010), en su artículo que formó parte del Congreso Iberoamericano de Educación “Metas 2021”, en muchas ocasiones, alguno de los padres se ve en la necesidad de dejar su trabajo para poder cuidar de su hijo lo que repercute en su ingreso familiar.

Según Pincheira (2005), por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del/la hijo/a, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales. Respecto al cuestionamiento P nos comenta:

“Sí, siempre he trabajado en la obra desde el inicio solo trabaje yo ya que mi esposa se dedicaba a la familia, cuando me iba mal ella me decía que quería trabajar, pero como le hacíamos para encargar a nuestros 6 hijos, ya nadie los iba a cuidar y no es el mismo trato que le iba a dar ella a otra gente por eso solo me dedique a trabajar yo” (D4)

Los dos consideran que su situación económica siempre ha sido la misma, pues el padre de U es quien únicamente trabaja pues su esposa no podía apoyarlo por su extensa familia, les era imposible encontrar quien cuidara a sus seis hijos incluyendo a U quien necesitaba más cuidado y apoyo.

Dentro este cuestionamiento se manifiesta la frustración por parte de M cuando menciona la impotencia de no poder apoyar económicamente a su esposo por estar al cuidado de sus hijos.

En el cuestionamiento ¿Después del nacimiento de U notaron alguna diferencia en sus gastos económicos (indagar si aumentaron o continuaron igual)?, la pareja considera en que los

gastos económicos aumentaron significativamente en la familia, pues para poder solventarlos tuvieron la necesidad de pedir apoyo al DIF de Matehuala quien los apoyo con despensas, medicamento y consultas en S.L.P.

En Matehuala no es común que haya dependencias que apoyen a familias con hijos con alguna discapacidad. El no contar con suficiente apoyo de escuelas e instituciones origina, en muchas ocasiones, una crisis económica dentro de la familia (Ortega, 2002).

Con la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (2011), los costos directos se pueden agrupar en dos categorías: el costo privado adicional que las personas con discapacidades y sus familias deben cubrir para garantizar un nivel de vida aceptable que sea comparable a las personas sin esta condición; y el costo que cubre el gobierno, a través de programas públicos, en la prestación de beneficios a las personas con discapacidades.

En este apartado es posible concluir que la familia ha tenido un sustento con un salario mínimo, siendo el P el único que ha llevado dinero a su casa, a P se le observa cansado a pesar de que es un hombre jubilado ya que aún depende de él su esposa y U, comenta que a pesar de ello aún tiene que salir en buscar trabajo de albañil a lo que se ha dedicado en toda su vida, pues con la pensión no les es suficiente.

En el mes de octubre del 2018 su casa se vio dañada por las lluvias, se cayó parte de esta, teniendo que reconstruirla poco a poco con la ayuda de su esposa y el hijo mayor, M se ha sentido frustrada durante su vida al ver a P trabajar muy duro para sustentar las necesidades de su hogar, sin embargo, ahora menciona que ya vive más tranquila pues todos sus hijos excepto U están casados y con familia, además de que reciben un apoyo económico por parte de ellos.

Tener una familia numerosa tiene variedad de implicaciones, pero algo positivo que se rescata en la entrevista, es que en esta familia durante varios años permanecieron ocho integrantes dentro la casa, tal vez se tenía poco económicamente, pero esto les ayudo a concientizar y valorar más el esfuerzo que sus padres hacían por ellos, ahora que son padres de familia se sienten orgullosos de quienes son y lo que han logrado juntos. Como menciona Norys (2015), las familias numerosas, normalmente valoran más lo que poseen, porque entienden el sacrificio que conlleva llevar adelante a toda la familia. Suelen implicarse en las tareas del hogar, así como en la ayuda que necesitan sus padres o hermanos.

3.3. Dinámica Familiar

La familia es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica. Por tanto, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar (Estela, 2015).

Podríamos ver el ciclo de vida familiar como una progresión de etapas de desarrollo, en cada etapa se da un aprendizaje y el desarrollo de determinadas tareas.

“Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento o ritual que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc.” (Fantova, 2002, p. 4).

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Antes ese estrés, respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden.

“En la medida en que tengamos éxito pasamos a una nueva etapa (diríamos superior) en el desarrollo de la familia” (y por ende de sus miembros) (Verdugo y Bermejo, 1994, citado en Fantova, 2000, p.4).

Uno de estos cambios surge cuando nace un hijo o hija con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital (Sarto, 2011).

En este apartado se dio a conocer la dinámica de la familia de U, su interacción y la manera en que se ha consolidado a través de los años.

Ante el cuestionamiento inicial ¿Cómo describirían a su familia?, los tres integrantes de la familia (M, P, H) coinciden en afirmar que son unidos, se brindan mutuamente apoyo emocional y económico, pues son una familia que se caracteriza por tener una buena relación y comunicación entre ellos.

M narra lo siguiente: “Pues muy bonita, muy unida, he mirado otras familias, pero a mí me gusta la mía, hasta tengo conocidos y vecinos que me dicen queque bonita familia tengo por qué mis hijos son muy atentos con nosotros, todos los domingos nos reunimos y cuando ellos hacen alguna comida también nos juntamos todos” (C2).

La familia de U muestra armonía con todos sus integrantes, ayudándoles a mantener un círculo familiar saludable, en donde la comunicación y el dialogo son recursos que ayudan a que

esto continúe, además de que el nacimiento de U concientizo a la familia provocando que estos sean más racionales al momento de actuar.

P narra lo siguiente: “Pues que le diré, considero que somos una familia unida cuando hacemos fiestas o nos reunimos y todos cooperamos, cuando mis hijas festejan a sus hijos sin que ellas lo pidan todos preguntamos en que podemos apoyar, aunque sea algo simple, pero apoyamos” (D2).

Mientras que H narra: “Somos una familia unida, desde chicos he convivido mucho con mis hermanos y mis papas eso nos han ayudado a que permanezcamos unidos, aunque ya no vivamos con ellos pues ahora ya tengo mi familia, mis dos hijos, pero aun cuando hacemos fiesta nos juntamos todos y todos los domingos nos reunimos, hacemos de almorzar ahí con mi mama y nos cooperamos para hacer una comida” (E2).

Con lo compartido por la familia de U se confirma lo mencionado por Núñez (2004): “Si existe un fortalecimiento de la relación de la pareja. La nueva realidad de la discapacidad en la familia puede ser un factor de debilitamiento del vínculo conyugal como se ha mencionado antes. Pero, en muchos casos este hecho puede acercar a los integrantes de la pareja, fortaleciendo el vínculo mediante el apoyo mutuo, el estímulo y el reconocimiento”.

En la pregunta ¿Quién de la familia es el más cercano a U?, los tres mencionan que es el hermano mayor, quien desde pequeños se ha mostrado con gran afecto, en la actualidad son dos adultos, pero el mayor es el que le sigue dando cuidado y apoyo.

Núñez (2003), menciona que hay hermanos que pueden darse un predominio excesivo de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las que el hermano queda fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida. Se pueden dar también situaciones de exceso de responsabilidad por parte de los

padres hacia el hermano, se podría sentir impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes, busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente.

De acuerdo al ítem ¿Quién de la familia es el que menos ha convivido con U?, la madre y la hermana del sujeto opinan que los miembros de la familia conviven menos con U son las gemelas (hermanas que nacieron antes de U), en la opinión del padre todos los miembros han convivido con él. Se percibe la diferencia de percepción respecto a la convivencia con U, ya que la madre y las hermanas coinciden con lo argumentado mientras que el padre difiere en la información al decir que todos han convivido por igual.

En el ítem, después del nacimiento de U ¿Hubo alguna modificación en su relación familiar?

M narra lo siguiente: “Pues creo que sí, desde que nació U como que ya no teníamos mucho tiempo para nuestros demás hijos, la mayoría del tiempo y atención era y ha sido de U porque pues él no puede hacer casi nada solo entonces teníamos que estar al pendiente de él, desde chiquito porque duro como un año en que el pudiera sostener bien la cabeza y camino hasta los 3 o 4 así que todo era muy lento a comparación de los demás” (C5)

De acuerdo a P él narra lo siguiente: “yo creo que sí, recuerdo que antes teníamos más tiempo para nosotros como pareja, salíamos más juntos a fiestas o a hacer las compras después como que le dedicamos más tiempo a el por qué sentíamos que sin nosotros él no iba poder comer solo, limpiarse solo, él dependía y depende de nosotros” (D5).

Así también H narra: “he platicado con mis hermano los mayores y ellos pues si me han comentado que su relación si cambio cuando ellos eran más pequeños, porque mis papas se dedicaban a cuidar más a U, sus consultas, cuidados y pues nosotros si podíamos hacer las cosas solos, yo si recuero parte de ello cuando mi mama prefería no ir a fiestas con

nosotros por siempre quedarse con mi hermano, o a los eventos de la escuela también solo iba uno de ellos, es triste porque uno como niño quiere ver a sus papas ahí y por mi hermano eso no era posible” (E5).

Por lo tanto, M considera que su familia se ha unido, sin embargo, reconoce el cómo noto un sentimiento de rechazo por parte de sus demás hijos cuando ellos estaban chicos, mientras que P cree que su familia se unió al ver el apoyo de su esposa y demás hijos, H menciona el alejamiento que ha notado por parte de sus padres cuando evitaban asistir con ella y sus demás hermanos a eventos sociales por mantenerse al pendiente de su hermano U.

Una investigación de Peralta y Arellano (2010), sobre Familia y Discapacidad que indaga en la perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, nos indica que, las percepciones de los padres y madres sobre el impacto de la discapacidad en la familia aporta nuevas luces acerca de la existencia de estrategias de afrontamiento, para conseguir una adaptación efectiva.

Es decir, “las familias también son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de su hijo con discapacidad” (Breitenbach, 2004; Krauss, 1993; Trute, Hiebert Murphy y Levine, 2007 citado en Peralta y Arellano, 2010, p.9).

En el siguiente ítem ¿Consideran que todos han recibido la atención por igual o a alguien se le ha dado en mayor cantidad?, la familia coincide en que no todos han recibido la misma atención, reconocen que la mayor de esta ha sido y seguirá siendo para U, quien aún necesita de su apoyo para vivir el día a día; se han mostrado con mayor madures al entender que seguirá necesitando apoyo para continuar con su desarrollo personal y social.

Esto se confirma de acuerdo con lo que menciona Lizasoáin (2009), citado en Aguilera (2012-2013), Los/as hermanos/as de personas con discapacidad tienen necesidades propias y también necesitan apoyos, los padres y las madres inconscientemente centran toda su atención en su hijo/a con discapacidad, dejando en un segundo plano a los/as hermanos/as de éste/a desarrollando en ellos y en ellas sentimientos y emociones como la exclusión y el aislamiento, los celos, la falta de esperanza, la resignación, los problemas escolares y la culpa, entre otros.

Mientras que en el ítem ¿Qué momento ha sido el más estresante dentro su familia?, el estrés ocurre cuando el individuo debe enfrentar demandas que no pueden ser satisfechas porque exceden a sus recursos, la persona no confía o confía poco en su propia capacidad para manejar el mundo con efectividad (Lazarus, 2000, p.71).

M: “pues hubo una vez , U se me salía de la casa y una de esas veces la vecina me vino reclamar porque mi hijo el loco le había sacados sus pajaritos, que se metió a su casa porque tenía la puerta abierta y yo creo se puso a jugar y los saco, hace poco tuve otro que hasta llore de sentimiento porque mi hija la más chica está embarazada y me pregunto si su hijo que esperaba había probabilidad de que saliera como mi hijo U, sentí tan feo y me enoje le dije que eso me lo hubiera preguntado antes que estuviera embarazada” (C8)

P: “creo que ha sido cuando antes nos gritaban los papas del loco, salíamos a cualquier parte con U y la gente se nos quedaba mirando feo, de hecho, se cambiaban de banqueta y se escuchaba que decían "mira un loco"(D8).

H: “la verdad pues si han sido muchos, ser la hermana una persona que no está completamente bien como los demás es algo muy fuerte, pero creo que lo que más me ha pegado era cuando miraba a mis papas preocupados cuando no les alcanzaba para darnos de comer, siempre hemos sido una familia de bajos recursos y pues éramos muchos y mi papa ganaba poco, pero, aunque fueran frijoles hallaban que darnos de comer, otra cosa era cuando lo peor cuando nos decían la familia del loco” (E8).

Fortier y Wanlass (1984), afirman que la crianza de un niño con discapacidad puede ser la causa que exacerbe otros problemas como la depresión y ansiedad, producto de la alteración de las rutinas familiares previas, la atención y cuidado familiar.

Mientras tanto en el ítem ¿Qué cambiaría de su familia?, M y P de U consideran estar conformes con la familia que han formado, mientras que su hija también, sin embargo, muestra necesidad de atención y tiempo por parte de su madre ya que estima que no tiene el tiempo necesario para que la frecuente más en su hogar. Los/as hermanos/as de un niño o niña con discapacidad afrontan diferentes sentimientos, tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio hacia su hermano/a con discapacidad, celos por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano/a con necesidades especiales, envidia, manía, etc. (Aguilera, 2012-2013).

Con lo revisado anteriormente se puede afirmar que la familia de U muestran un círculo familiar unido, en el cual el dialogo ha sido una de sus herramientas prioritarias para que su relación no se afectara pese a que hay un integrante con Discapacidad Intelectual moderada (DI), es aquí cuando se visualiza que la atención de los padres ha sido dirigida mayormente a su hijo U tornándose una persona que no se puede valer por sí misma, ellos han optado por permanecer a su cuidado dándole la mayor atención aun conociendo que tenían más hijos a su cargo, los cuales han ido adquiriendo su madurez al punto de que perciben lo que han hecho sus padres ha sido lo correcto, entienden que U necesita apoyo y cuidado.

En las familias siempre habrá un recelo hacia alguno de los hermanos al que consideran que es el protegido de su padre o madre, en este caso las gemelas quienes han nacido dos años antes que U, son quienes se han mostrado más distantes de él, han experimentado como sus padres han tenido mayor atención hacia su hermano, cuando tal vez ellas necesitaban de ellos. Mientras

que por otro lado, el hermano mayor es quien ha estado al pendiente de U, tanto por su instinto del hermano mayor.

Por lo que narro M fuera de la entrevista: “mi hijo el más grande es quien siempre me ha dado apoyo, antes y ahora, pues cuando era chico él se hacía cargo de sus hermanos cuando yo tenía que hacer de comer, lavar, limpiar, ir por la despensa o al doctor con alguno de ellos, él se quedaba a cargo de todos”.

3.4. Aspectos Emocionales Padres y Hermanos

La discapacidad es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre. La llegada de un/a niño/a con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no necesariamente es así, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un/a niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados (Adroher 2004, citado en Muñoz, 2011).

Cuando la discapacidad intelectual (DI) hace su aparición en el escenario familiar, impacta y conmueve a todos sus integrantes, especialmente a los padres, afectando también a la dinámica familiar (Contreras, 2015). Es una condición de vida cuya trascendencia dependerá de la proyección futura del hijo que la presenta. Su diagnóstico corresponde a profesionales, que saben el momento, la forma, lo esencial de la comunicación y apoyan la reacción del proceso comunicativo (Lillo, 2014; Calero, 2012).

Este anuncio genera desconcierto, negación, dolor (Cabodevilla, 2007); tristeza, ira, adaptación y reorganización (Contreras y otros, 2014), pese a que las personas responden de modo diferente, dependiendo de su edad, personalidad, circunstancias o su condición sociocultural (Ramírez, 2007).

En este apartado se dio a conocer cuales fueron esas emociones que han permanecido dentro de la familia de U, desde su nacimiento hasta la actualidad. De acuerdo a la pregunta ¿Cómo se sintieron ante el nacimiento de U?, M sintió felicidad ante el nacimiento de su hijo U, sin embargo, desde que nació al verlo supo que algo andaba mal y comenzó su preocupación, mientras que el padre de U sintió felicidad sobre todo porque era un hombre más.

Para conocer más acerca de su sentir M narra: “Sentí mucha felicidad como en el nacimiento de mis otros hijos, pero después miedo porque estaba muy amarillo y solo quería estar dormido, cuando nació no lloro y los doctores se preocuparon, desde ahí supe que algo no estaría bien” (C4).

Por otro lado P narra: “al principio me sentía muy feliz, emocionado de que era otro hombre, pero después me preocupe mucho porque duro mucho el parto y no se escuchaba que llorara, los doctores como que se movían mucho pero no decían nada, fue cuando sentí miedo y nervios de que algo estuviera mal” (D4).

Desde el nacimiento M construyó un vínculo más fuerte con su hijo, por ello logró percibir de una manera inconsciente que su hijo tenía un problema, mientras que el padre no lograba percibir la situación. La discapacidad de un hijo produce un impacto muy fuerte en la pareja, del cual puede salir fortalecida porque el niño con discapacidad los une y en otros casos, se pueden producir diferentes niveles de malestar llegando inclusive a la ruptura del vínculo marital (Núñez, 2003).

En la pregunta ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?

Hardman (1996), el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital (De Marle & Le Roux, 2001).

Mientras que Winkler, Pérez y López (2005), mencionan que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas, en la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no asumir la maternidad. El hombre puede reaccionar con miedo o alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo (a).

Para ello M narra lo siguiente: “Hay la verdad mucha desesperación yo quería correr, sentía mucho miedo porque iba a hacer con un hijo así enfermo y ya tenía otros 3 que cuidar aun, sentí coraje del por qué yo si esperábamos que estuviera bien como sus demás hermanos, pero ya que hacíamos solo quedaba la desilusión y la angustia de que íbamos a hacer” (C5).

P narra: “Pues yo ni sabía que era eso, ya después los doctores y mi esposa me explicaron bien, me dijeron que el no sería igual que nuestros otros hijos, que el aprendería, crecería más lento de su edad normal, pues eso a quien no lo va hacer sentir preocupado, con miedo de que vaya a pasar y claro con coraje del por qué nacería así si mi esposa se alimentaba bien y todo estaba bien” (D5).

H narra: “Pues yo no sabía bien como era eso no me decía que tenía exactamente mi hermano hasta ahora de grande que lo sé, pero recuerdo que mi mama nos decía que no

peleáramos con el que le tuviéramos más paciencia, que el aprendía más lento, pero si entendía las cosas que no lo hiciéramos sentir diferente que lo tratáramos bien” (E7).

En el ítem ¿Después de saberlo como han reaccionado al respecto?, H contestó lo siguiente:

“pues yo sentía tristeza por mi hermano, que no salía a jugar con los demás niños como los demás y cuando había fiestas mis papas no lo querían llevar por que la gente nos decía cosas a nuestras espaldas para criticarlo y eso me enojaba y me hacía sentir muy triste” (E8).

De acuerdo a lo que opina Núñez (2003), se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios. Pueden predominar intensos sentimientos de culpa en el hermano por un lado por vivirse como “hijo privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades que su hermano no posee. Por otro lado, puede surgir ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado.

Ante el cuestionamiento ¿Consideran que todos han recibido la misma atención por parte de sus padres?

H narra: “La verdad no y no los culpo, siempre ha tenido más atención U entiendo que es por su problema, el pues no aprendió de la misma manera que nosotros ahora que ya está grande mis papas aun lo cuidan como si él estuviera chico, pero él es muy cariñoso creo que mis papas si lo han criado bien” (E9).

La hermana de U reconoce que la mayor atención por parte de sus padres fue para U, entiende dicha situación, pero se muestra inconforme con ello. Al hermano con discapacidad, puede ser sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y

cuidados especiales. En este caso, el hermano suele sentirse “no querido por los padres”, aquí pueden surgir a su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa y pueden llevar a actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda híper que solícita hacia él (Núñez, 2003).

Con relación a este aspecto los padres fueron afectados ante el nacimiento de U a pesar de que lo traten de ver con algo que pasó y queda la resignación, se pueden apreciar los sentimientos como negación, culpa, enojo, tristeza, desesperación, pues ninguno contemplaba el que U naciera con Discapacidad Intelectual Moderada, sin embargo algo que M comento durante la entrevista fue que la DI no fue hereditaria y tampoco lo sería, pues más bien los doctores lo diagnosticaron con problemas durante el nacimiento ya que el parto duro horas, cuando U nació era como si estuviese muerto pues no respiraba, tardo segundos en hacerlo hasta que lloró, le comentaron que su cerebro no tubo oxigenación durante el nacimiento, lo cual sería una de las causas.

Mientras que por parte de H menciona que el entendimiento que tiene hacia la aceptación de la DI de su hermano, sin embargo, durante la entrevista se le cortaba la voz con un sentimiento de tristeza, de decepción y enojo hacia el tiempo que sus padres pasaban más con su hermano.

Se entiende que el nacimiento de un hijo o hermano con Discapacidad Intelectual (DI) no es para nada sencillo, no podemos decir que será como el nacimiento de un hijo que no padece ninguna discapacidad, por qué no lo es, en este caso mediante las diversas preguntas que les fueron aplicadas se puede entender y afirmar lo que diversos autores han mencionado acerca de lo que sucede cuando nace un hijo con DI, en donde la familia de U es un claro ejemplo.

El sentimiento de tristeza, enojo, confusión son algunos de los más notables en esta familia, los cuales en su momento sintieron de una manera muy fuerte, sin embargo, conforme pasaron los años se fueron adaptando y mirando la realidad en la que vivían comenzaron a aceptar a U como un integrante más de su familia, a quien siempre le darían la atención y cuidado necesario. Otro sentimiento notable ha sido alegría, pese a que U no fue planeado sus padres lo esperaban con mucha emoción desde la noticia hasta su nacimiento, al nacer la primera emoción que sintieron fue felicidad.

Las fortalezas de las familias responden principalmente a las relaciones intrafamiliares que se establecen logrando un clima familiar favorable que sostenga al grupo (Manjarrez, 2012). Cuando en este ámbito familiar existe armonía, habrá intercambio de ideas y manifestaciones de afecto que ayudarán a un mayor vínculo afectivo entre sus integrantes, a pesar de seguir viviendo con la discapacidad (Roque y Acle, 2012). Con el tiempo, los padres aceptan el significado y las implicaciones de la discapacidad de su hijo y se adaptan a ella (Heiman, 2002).

3.5. Afrontamiento Social

Las madres emplean diversas estrategias de afrontamiento ante la condición de vida de sus hijos, buscando resistir, disminuir, aceptar o asignando otro significado a la DI, a través de las acciones, pensamientos, afectos y emociones. Botero (2013), afirma que al inicio de la adaptación el afrontamiento está centrado en la emoción y luego se orienta a la solución de problemas. A partir de la emoción, la madre percibe que no controla la modificación de las condiciones del contexto, recurriendo a procesos cognitivos para disminuir la variación emocional, a través de evitación cognitiva, distanciamiento, minimización, atención selectiva, comparaciones positivas, y sustracción de valores positivos de sucesos negativos (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano,

2013). Por el contrario, cuando se centran en el problema, se evalúa que el entorno puede cambiarse, se examinan soluciones y alternativas (Lazarus & Folkman, 1986).

Pese a esta orientación individual, algunos autores sostienen que el afrontamiento tiene una génesis social, fruto de la interrelación de las personas con las instituciones que les atienden y con la funcionalidad del sistema familiar (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013).

Schorn (1999), por su parte lo describe en cinco fases: Primero un periodo de conmoción donde se genera una exagerada alteración de los estados anímicos. Deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, llanto, deseos de huir. Luego se pasa a la segunda fase de descreimiento o negación teniendo pensamientos como “esto no me puede estar pasando a mí, no puede ser”. El tercer periodo lo describe como el de tristeza, ira o ansiedad donde aparecen los sentimientos de depresión y búsqueda de un culpable, el enojo hacia dios o hacia la vida, se despliega una ansiedad que termina por ser agotadora y de mucha angustia. Gradualmente estos sentimientos se atenúan para pasar a la última fase vista como la de la reorganización; en ella los padres comienzan a aceptar la situación de su hijo discapacitado y, poco a poco, van tomando conciencia que el pequeño no es el hijo soñado, descubren al hijo real y como tal deben asumir las consecuencias.

En este apartado se pretende dar a conocer cuáles son esos los obstáculos y problemas sociales a los cuales se han enfrentado como familia por ser padres y hermanos de una persona con Discapacidad Intelectual Moderada (DI) como U.

De acuerdo al primer ítem, 5.1 ¿En algún momento de su vida, con la presencia de U se han sentido discriminados por la sociedad?

M narra que si: “muchas veces, desde que él estaba más chico la gente incluso los vecinos nos llaman los papas del loco, porque creían que él estaba loco por que se salía de la casa, pero pues él no sabía que estaba mal, miraba la puerta abierta y se iba; ahora ya no tanto porque creo que la gente ya entiende que mi hijo no está loco, pero antes si, a donde fuéramos nos miraban feo, y escuchábamos cuando se reían de nosotros, la verdad eso es muy feo” (C2).

P narra también que si: “en la calle o fiestas nos miran con vergüenza y miedo, como si U les fuera a hacer algo, si él es muy cariñoso, le gustan mucho los bebes, él nunca se ha portado agresivo fuera de la casa, pero la gente le tiene miedo, incluso hubo veces que cuando salíamos con él la gente agarraba a sus niños y los cambiaba de banqueta por que no querían pasar a un lado de nosotros, también los vecinos nos decían los papas del loco, un niño una vez nos paró para preguntar si era verdad que nosotros éramos los papas del loco que vivía aquí, sentí tanto coraje pero que le podía decir si solo era un niño, sentí vergüenza por sus papas” (D2).

H narra que también ella se ha sentido discriminada: “pues sí, me imagino que todas las familias que tienen un hijo o hermano con algún problema mental han sido discriminadas, yo por ejemplo cuando estaba chica en la escuela me decían que tenía un hermano loco y yo les decía que no estaba loco, pero, pues eran niños ellos no entendían solo lo hacían para molestar, yo me sentía mal, pero pues ya hasta después me acostumbre y mejor los ignoraba” (E2).

Se puede observar un cuadro de estrés ante esta situación por parte de los integrantes de la familia, quienes saben que estaban o están susceptibles a comentarios negativos, lo cual ha ayudado a que sean más resistentes ante estas situaciones.

Pues bien, como hace mención Rodrigo et. al. (2008), la intersección de estos cuatro factores –riesgo, protección, vulnerabilidad y resiliencia–, nos ofrece un modelo multidimensional que muestra cómo un individuo lleva a cabo un ajuste personal y social a largo plazo. Este ajuste

estará condicionado por una dimensión personal y relacional, también asociado al contexto de desarrollo, y en última instancia, relacionada con los eventos vitales estresantes

Posteriormente en el ítem ¿Han presentado algún problema social?, M refiere haber tenido problemas con los vecinos pues en un Periodo donde U se salía de casa, fue con una vecina y saco unos pajaritos a lo cual la vecina se dio cuenta y fue a reclamar a casa de U, la vecina insulto tanto a ellos como a U, fue una experiencia dolorosa para M, quien más adelante volvería a sentir esta gran sentimiento desagradable de impotencia y tristeza, pues su hija que se encuentra embarazada le pregunto si había la posibilidad de que su hijo naciera con él, mismo problema que su hermano U, M comenta su sentir a este cuestionamiento ya que es algo que ella nunca pidió, ni espero, ni tampoco lo deseo. P nos comenta que él no presentó ninguna situación desagradable, por otro lado,

H menciona las discusiones que tenía con sus compañeros de la escuela para evitar que le dijeran “la hermana del loco”.

La familia menciona que fueron pocas las ayudas a quienes ellos decidieron pedir apoyo, siendo el DIF de Matehuala la única institución a quienes recurrieron y desde ese entonces ha sido la única dependencia que los ha apoyado, con despensas de comida, tratamiento médico, asistencia y apoyo educativo para U.

Posteriormente al ítem ¿se ha buscado apoyo emocional en alguna sustancia toxica, por ejemplo: ¿alcohol, drogas etc.?,? M y H mencionan que ellas no han acudido a alguna de estas sustancias.

P narra: “sí, pero no fue durante mucho tiempo tal vez unos tres o 5 meses en los que yo tomaba seguido alcohol en esos tiempos recuerdo que me sentía triste y a la vez con coraje de no poder hacer nada para cambiar las cosas y que mi hijo estuviera bien pero después lo platique con mi esposa y entendimos que no podíamos hacer nada al respecto que las cosas ya eran así y solo nos quedaba salir adelante y echarle ganas” (D7).

M y H no han recurrido a ninguna sustancia a pesar del estrés y preocupación que han padecido y enfrentado por la Discapacidad Intelectual (DI) de U, pues M es quien ha estado a cargo y ha sido responsable de todos sus hijos desde que eran pequeños, tenía otros factores en que mantener su atención, mientras que P muestra mayor debilidad ante estas situaciones provocadoras de estrés que lo llevo al consumo de alcohol.

Otro factor que influye en la dinámica de la familia como el estrés, son los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo (Ingalls, 1982).

En el ítem ¿En algún momento han tratado de ocultarse de la sociedad?

M narra: “quisiera decir que no, pero creo que inconscientemente si, muchas veces evitamos asistir a eventos públicos como fiestas, incluso fiestas de mis hijos cuando invitan a más gente porque la gente no conoce a U y para evitar malos ratos mejor no vamos o también después quiere tomarse las cervezas que deja la gente, porque cuando se nos salía los vagos que se juntaban en la esquina le daban de tomar y el después se envicio, también por eso dejamos de ir a fiestas y todo lugar donde hubiera alcohol” (C8).

P narra que: “Si, desde que nació U ya no asistimos a fiestas de amigos o solo va uno de los dos para que otro cuide a U, son muy pocas las veces que salimos los dos juntos, y eso pasa desde que U era chico, siempre nos hemos turnado con él, lo hacemos para evitar que nos arruinen el momento y el de nuestros demás hijos” (D8).

H al igual que sus padres nos narra que: “Si, cuando era pequeña evitaba a ir a fiestas cuando U quería ir, porque sabía que no me la pasaría bien ya hasta me imaginaba llegar y que la gente nos mirara feo y comenzaran a reírse o criticar, ahora que estamos grandes aún hay ocasiones que preferimos ir solos o no ir cuando mi hermano quiere ir con nosotros, porque le gusta la cerveza y quiere andarse tomando la que la gente deja y mis papas les molesta mucho eso (E8).

Núñez (2003), hace la siguiente aportación; pueden existir sentimientos de vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa, la existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes, cines, casa de amigos. También los hermanos pueden sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función a como reaccionen estas ante el hermano con discapacidad (Olga, 2009).

Dentro de este apartado se mostraron todas aquellas situaciones en las cuales la familia de U se ha enfrentado, ya sean personales o sociales. Cuando alguien nace de una manera distinta a los demás, como seres humanos debemos tener mayor empatía, comprender, respetar y apoyar a aquellas personas que necesiten de apoyo, sin embargo, las cosas son de una manera muy diferente, pues cuando observamos a alguna persona que no es igual a otros, por este simple detalle se hacen cosas sin pensar el bienestar de ese otro individuo, se reacciona con burlas, apodos, críticas negativas y más aspectos discriminatorios, ofendiendo a la persona más indefensa por el simple hecho de parecer en algún aspecto diferente.

La familia de U se ha mantenido unida después de muchos años de afrontar a la sociedad, pues como han mencionado, tanto los padres como los hermanos han recibido diversas críticas y discriminación por tener en su familia un individuo con Discapacidad Intelectual (DI); de una manera sorprendente esta familia ha encontrado la manera de restar importancia a aquellas palabras negativas de diversas personas desde vecinos, compañeros de la escuela inclusive familiares, U nació en una época donde no se lograba ver en las calles a personas con (DI), pues aún se percibía como algo nuevo, por ello, las personas se asustaban y llamaban locos a cualquiera que no se viese como una persona “normal”, era por esta circunstancia que los familiares decidían esconder a sus hijos con (DI), pues así evitaban recibir burlas o críticas por parte de la sociedad.

3.6. Futuro

El Futuro es un tema que inevitablemente genera inquietud e incertidumbre en quienes de una u otra forma estamos vinculados a una persona con discapacidad. Desde el momento mismo del diagnóstico se genera una gran interrogante en el seno de esa familia, que se plasma en los padres en la pregunta: ¿Qué será de él cuando nosotros le faltemos? Hablar de futuro inevitablemente nos lleva a hablar de vejez y muerte, tal vez dos conceptos de los que poco queremos saber, de ahí la Angustia y la Preocupación que solemos sentir por el tema (María, 2010)

Hemos observado el protagonismo de los hermanos en esta etapa en la que a medida que los padres se van volviendo mayores, hay una necesidad de mayor involucramiento de los hermanos, aumenta la presión sobre la responsabilidad y asistencia a la persona con discapacidad.

En las familias suele estar presente un supuesto en muchas oportunidades, no hablado, cual es el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano con discapacidad cuando los padres ya

no estén. Es más frecuente de lo que se supone que los padres planifiquen para el futuro el cuidado de su hijo con discapacidad “por el hermano”, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos (María, 2010).

En este apartado se hablará sobre la perspectiva que tiene la familia de U hacia el futuro, una etapa en la cual toda la familia toma madurez y mayor responsabilidad, el objetivo es conocer si aún visualizan esa unión que mencionan en bloques anteriores, la cual ha permanecido durante diversas etapas familiares.

En el primer ítem: ¿Cuenta con apoyo de sus demás hijos para el cuidado de U?

M narra: “Pues sí, aunque son muy pocas veces las que he tenido que dejar a U sin mi cuidado, una fue cuando me invitaron a visitar a la virgen de Guadalupe y otra cuando falleció mi hermana, no somos de andar saliendo a otras partes siempre no la hemos pasado aquí en Matehuala, pero cuando esas veces pasaron, mis hijas se turnaban para venir a mi casa y hacerles de comer a U y a mi esposo, también mi hijo le venía a dar vueltas, pero no se lo llevaron a sus casas” (C2).

P narra: “a lo mejor si con todos, aunque pues nunca hemos necesitado el apoyo porque mi esposa siempre está al cuidado de U ella se ha dedicado cien por ciento a la familia y pues nunca salimos fueras por eso siempre nos hacemos cargo de su cuidado, pero a lo mejor si un día necesitáramos creo estarían todos ahí” (D2).

La madre y padre de U mencionan que son pocas las veces en que han necesitado apoyo y cuidado para U, pero las veces que necesitaron todos sus hijos se turnaron e iban a dar de comer a U y su padre que se encontraba en la casa. M y P no pueden definir correctamente quien de sus hijos se haría cargo de U, ellos generalizan en mencionar a todos, pero no hay en si uno, de quien se sientan seguros y con confianza.

Siguiendo los aportes de Padilla E. (2013), dice que cuando el niño no logra encontrar un lugar en el deseo de los padres no siempre surge un rechazo; “Puede devenir un deseo de “reguardarlo”, una regresión prenatal, de lo real a lo real, convirtiéndose en un organismo dependiente, se adueña de su objeto, lo des-subjetiviza, y todo su entorno queda marcado como un circundante persecutorio. Así se produce una fragmentación del cuerpo. No hay separación, sino que se suspende la constitución en la alienación al punto de fundición en un solo cuerpo, el de la madre”.

En el siguiente ítem: ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia?

M narra: “pues quien sabe, tal vez yo ya no viva, pero si seguimos de pie pues más viejos y cansados pero juntos como familia, con más nietos otros ya grandes y tal vez hasta bisnietos tengamos, fíjate que no me había puesto pensar en eso, de cómo estaremos en esos años, hasta U se comenzaría a ver como un viejito” (C3).

P narra: “Pues más viejos nosotros o quién sabe si sigamos con vida, pero si seguimos pues con más nietos y bisnietos la familia más grande y nuestra casa a lo mejor ya más bonita” (D3).

H narra: “dentro de 10 años pues no sé, creo que con más hijos ya con un trabajo estable y pues con una familia más grande por todos los demás sobrinos de mis hermanas y mi hermano, también creo que mis papas pues estarían más viejitos a lo mejor ya necesitarían cuidado y apoyo junto con mi hermano U” (E5).

En la pregunta surge desconcierto por parte de M y P, consideran la posibilidad de ya no estar con vida, verse más grandes de edad incluyendo a U, con una familia más grande. Existe temor a la muerte por parte de la pareja, ya que al escuchar la pregunta se asombran y lo primero que contestan es no seguir con vida.

En el siguiente cuestionamiento ¿Si usted muriese quien se haría cargo del cuidado y atención a U?

M narra: “eso es en lo que me la paso pensando, créeme que es algo muy preocupante y triste porque U siempre ha estado a nuestro cuidado y la verdad no puedo imaginar el que viva en otro lugar que no sea su casa, que no lo cuiden y le tengan paciencia, hay días en que le digo jugando que ya se muera para ya poderme morir yo en paz porque si no, voy a venir por él, él se ríe y me dice que me muera yo, cada que le digo eso me hace llorar por que él nos ha cambiado la vida de verdad, ya no se ni como seria si no estuviera el, yo ya me siento cansada pero al ver que él nos necesita me hace sentir fuerte y echarle ganas, he platicado con mi esposo y decimos que nuestro hijo el mayor le dejaremos la casa y le diremos que siga cuidando a su hermano, no se lo hemos dicho pero es nuestra decisión” (C4).

P narra: “pues es triste y ahorita pudiera decirte que todos pero que tal y si a la hora que no estemos nadie quiere cuidarlo, el también ya está grande y entiende pero pues aun si nos hace batallar porque se porta como un niño, lo único que sé es que quien se haga cargo de él, le vamos a dejar nuestra casa y lo que alcancemos a ahorrar para que lo vean bien, mi esposa y yo hemos dicho que se la heredaremos a mi hijo el mayor porque es hombre y bien que mal siempre ha estado muy al pendiente de nosotros, tal vez si sería el quien lo cuide” (D4).

Por otro lado, a H se le cuestionó ¿si tus padres murieran quien se haría cargo del cuidado y atención a U?

H narra: “Pues... (Se queda pensando unos segundos) a lo mejor todos lo cuidaríamos, una semana uno y así en lista, porque pues ya todos tenemos familia también no podríamos descuidarla, y a lo mejor U no se sentiría cómodo viviendo en otra casa, él siempre ha sido muy unido a mis papas, no lo sé la verdad no he pensado en es, porque pues uno quisiera que sus papas fueran eternos y no, no me imagen estar sin ellos” (E6).

Podemos considerar que la familia de U es unida, sin embargo, no por ello podríamos asegurar que todos los hermanos estarán dispuestos a quedar al cuidado de su hermano U, pues no solo H lo pensó, sino que también sus padres no saben con certeza responder con seguridad esta pregunta.

Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos. Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados (Blanca, 2003).

Con lo revisado anteriormente, se alude que el hablar de futuro no es para nada fácil, en el caso de la familia de U se puede notar que los padres muestran temor hacia esta etapa, no es por cuestión personal, es porque comienzan a sentir preocupación y angustia acerca de quién se hará cargo de U en el momento que lleguen a morir, mencionan sobre el hijo mayor sin embargo no es nada concreto por qué no lo han comentado con él.

Hablar del futuro es un factor que detona angustia ante todos los integrantes de la familia, así como los padres, la hija se muestra igual de angustiada por la cuestión de quien cuidara a su hermano, como familia han pasado por diversas experiencias, pero no por hacerse cargo del cuidado de su hermano.

CAPITULO IV

Conclusiones

Una vez realizada la presente investigación, como afecta la dinámica familiar el tener un hijo con Discapacidad Intelectual moderado, en donde se obtuvieron las siguientes conclusiones:

Al inicio del presente estudio de caso, la principal finalidad era analizar los efectos de tener en una familia un hijo con Discapacidad Intelectual (DI), analizándolo desde diferentes perspectivas. Es sabido que ocasionalmente hay familias que sufren un descontrol absoluto, se producen situaciones socio-emocionales críticas y de riesgo, siendo una de sus manifestaciones la separación de la pareja y la alteración de la dinámica del sistema familiar en muchos aspectos, pero en otras ocasiones pasa lo contrario, la familia adquiere madurez y firmeza en la relación, se fortalece el vínculo afectivo.

Al considerar la problemática mencionada anteriormente, para la investigación se plantearon cinco indicadores de análisis del impacto en la dinámica familiar, tomando en consideración el proceso fundacional y evolutivo para valorar el impacto de la presencia de un miembro (hijo–hermano) con Discapacidad Intelectual (DI) moderado: 1. Formación de la pareja,

2. Economía, 3. Dinámica Familiar, 4. Aspectos Emocionales Padres Y Hermanos, 5. Afrontamiento Social, 6. Futuro.

Por medio de los indicadores anteriormente mencionados se dará a conocer las aportaciones que dejó cada uno de ellos, por medio de las entrevistas aplicadas a la familia de U:

Respecto a la formación de la pareja, se puede afirmar que la madre y padre de U a pesar de que se conocieron en la adolescencia lograron empatizar mediante gustos similares, así como sentirse atraídos por sus personalidades, alcanzando un amor romántico como lo llama Sternberg.

Después de aproximadamente dos años de noviazgo comenzaron a fortalecer sus lazos afectivos, planificaron una vida juntos y al poco tiempo de vivir como esposos, no había un fomento, así como importancia respecto a la planificación familiar y fue engendrado su primer hijo.

Posteriormente a ello, acontecieron algunos factores que influyeron en su relación, el más importante fue “el tiempo en pareja”, ya que el cuidar a un hijo es dedicarle tiempo y espacio, en este caso la pareja tuvo a seis, los cuales no tienen un amplio rango de diferencia de edad, algunos van desde 1 a 3 años; la situación se mira aún más difícil cuando nace un hijo con DI, pues a todos les conlleva a tener mayor atención hacia ésta persona.

En lo que respecta a la economía de la familia de U, se ha mostrado en un nivel de economía medio bajo, P ha sido durante años el único proveedor de este recurso, pues M se ha dedicado siempre a las labores del hogar y cuidado de su familia, impidiéndole tener tiempo para dedicarse a un trabajo formal. Han tenido algunos apoyos económicos por parte del gobierno, aunque no ha

sido tan abundantes a los que han sido acreedores, les ha facilitado continuar con su vida diaria y poder aportar recursos a toda su familia. Ahora que sus hijos han crecido, M y P reciben apoyo económico por parte de ellos, sin embargo, por la falta de estudio se han dedicado a trabajar en fábricas, donde sus ingresos son mínimos, pese a ello están al pendiente de sus padres, siendo el hijo mayor un importante soporte para ellos.

Con lo anterior, se sostiene que si existe un cambio en la economía de esta familia, ya que desde que U estaba pequeño, lo llevaban a recibir atención por parte de dependencias públicas en S.L.P, lo cual influía al ser un gasto extra, en ocasiones no en transporte, pero sí de alimentos y medicamentos que el seguro no les cubría, ellos tenían que comprarlos; se considera que el nacimiento de U no contrajo grandes gastos económicos, pero el que no planificaran una familia si, el tener a seis hijos, mantener su alimentación, vestido y educación consiste en un gran gasto económico.

Con respecto a la dinámica familiar, se encontraron datos relevantes que ayudaron a conocer de una manera más detallada a esta familia, pues se confirmó que si existen cambios dentro de la dinámica familiar cuando hay de por medio un hijo o hermano (a) con DI. El nacimiento de U afectó principalmente a los padres, impactando en su espacio de pareja, pues el dedicarse al cuidado de los hijos consiste en dar la mayor parte de su tiempo y aún más, cuando este tiene DI.

M ha sido la persona quien ha proporcionado la mayor parte de tiempo y cuidado a U, para ello ha tuvo que dar menos atención a sus demás hijos e incluso a su esposo, podría pensarse que hubiera existido un distanciamiento de la familia, sin embargo, esto ha sido lo contrario, pues ha ayudado que crezcan con mayor fortaleza en su personalidad y logrado mantener una unidad de apoyo con todos sus integrantes.

También sobresalieron los momentos más estresantes dentro la familia, a pesar de que ahora ya se habla más sobre DI, años atrás se consideraba algo malo, extraño y solían denominarlos “locos” como fue en el caso de U, el cual fue uno de los momentos más fuertes con los cuales lidiar para toda la familia, han mantenido una unión fortalecida, pese a todos los momentos que han pasado, aunque había momentos así, deseaban pasar más tiempo juntos y momentos en familia, logrando fortalecer esta unión al crear mayor conciencia, respeto y apoyo con la mayoría de sus integrantes.

En el plano emocional se encontró que como en cualquier familia con padres unidos la espera de un hijo suele provocar emociones positivas hacia su llegada, se sienten felices, alegres e ilusionados. Sin embargo, cuando este nace con alguna discapacidad, impacta fuertemente a sus padres y hermanos rompiendo esa emoción que se tenía al inicio, como algunos autores comentaron, los padres y hermanos suelen reaccionar con enojo, tristeza y desesperación al no conocer que es lo que pasara con su familia e hijos y estas emociones estuvieron presentes en la familia estudiada.

Los padres comenzaron a sentir un gran sentimiento de tristeza, así como angustia y desesperación al no entender que sucedía y confundidos al no saber qué hacer después, estas emociones también fueron presentadas por los hermanos de U, reaccionando con tristeza y confusión ya que ignoraban de qué se trataba, ahora que son adultos lo entienden, pues el vivir en casa durante años al lado de una persona con esta discapacidad, es el mejor aprendizaje que alguien puede tener.

Se logró identificar el afrontamiento que la familia ha tenido ante la sociedad, pues durante años han sido discriminados, recibido insultos por parte de sus vecinos y sociedad en particular, llamando a U “loco” y a su familia, “hermanos y padres del loco”. Con tales acontecimientos la familia ha tratado de ocultar a U ante la sociedad, optando por dejar de asistir a fiestas, festivales de la escuela de sus demás hijos, o algún otro evento donde hubiera personas cercanas a la familia, ya que de esta manera trataban de evitar el seguir escuchando y mirando como ofendían a su hijo U con la finalidad de molestar. Ahora saben que el tener a un hijo con DI no es nada fácil tanto emocional, económica y socialmente, aunado a esto todos los comentarios, burlas y críticas que recibieron, les hizo atestiguar que parte de la sociedad le falta tener una real empatía hacia los demás.

Con relación a las percepciones sobre el futuro se conoció el temor que la familia presenta hacia el futuro, los padres sienten preocupación en cómo pasa el tiempo y ellos envejecen, y en el momento en que mueran aún desconocen quién pueda hacerse cargo de su hijo con DI, asumen que todos son sus hijos, sin embargo, el cuidar a U es una gran responsabilidad. M es quien se encuentra más desconcertada, con gran temor y preocupación hacia este momento, ha llegado a la conclusión en que prefiere que U muera antes que ella, pues sería una gran satisfacción el no dejarlo sin protección.

Con la información obtenida los objetivos de este estudio de caso fueron positivos, ayudando a darle mayor sustento a lo que se esperaba, ya que la mayoría de sus indicadores aportaron información relevante, dando a conocer cómo afecta a la dinámica familia el tener un hijo con DI. Esto coincide con lo que mencionó Núñez (2003), la cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las

características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003).

Provoca gran impacto la fortaleza que ha presentado esta familia, ahora sabemos que si existen modificaciones cuando se tiene un hijo con DI, aunque en este caso, al inicio hubo distanciamiento, no logró separar el lazo de unión que habían formado como familia, pues en todo momento se han mantenido unidos y han aumentado su resiliencia a cualquier adversidad que se les presente.

Por otro lado, si existen más gastos económicos que van desde la alimentación, cuidado y salud, estos aumentan aún más cuando no hay de por medio una planificación familiar en donde no es nada fácil darle alimento, vestimenta y estudio a más de un hijo. Por lo tanto, existe una variedad de emociones negativas hacia la noticia de tener un hijo con DI, que también impactan fuertemente en el aspecto social, optando la mayoría de las veces por la evitación, para no sentir el desprecio social.

Se considera que esta investigación es pertinente de acuerdo a las citas de varios autores, con quienes se coincide en base a la información obtenida, se entiende que no solo la familia estudiada puede presentar estas situaciones, si no que cada familia que tenga un hijo con DI puede estar susceptible a presentar diversos dilemas.

Esta investigación deja al campo de la psicología información relevante sobre la DI y la familia alrededor de esta persona, ya que en México se cuenta con pocas investigaciones sobre este tema, es de suma importancia por la gran población con DI que se tiene, se espera que la información obtenida pueda ser utilizada para investigaciones futuras, ayudando a que el tema de

DI se difunda, conozca y entienda desde otras perspectivas.

El trabajar con este estudio ha dejado un gran aprendizaje y experiencia profesional hacia esta área, al comienzo de la investigación se contaba con cierta noción hacia el tema, pero al ir trabajando día a día y al analizar la información obtenida equiparándola con la de los autores fue una lección gratificante, saber que hay más personas que se han interesado en el tema.

Elaborar esta investigación nos llevó a cuestionar, el por qué cuando surge alguna discapacidad se centra solamente en el discapacitado, cuando también debería centrarse en su familia, la cual lo asistirá para toda la vida, se debería brindar el apoyo psicológico desde los padres como a los hermanos, capacitarles sobre el cuidado y asistencia personal, de esta manera se le dará mejor atención, para lidiar con los pros y contras que se pueden presentar durante algunas etapas de la persona con discapacidad y a los diversos comentarios negativos que puedan surgir por parte de la sociedad.

Ahora se puede confirmar que el tener un hijo con DI dentro de un círculo familiar, si afecta a este de una manera considerable, principalmente la relación de pareja, la relación con los demás hijos, con otras familias, vecinos, amigos, compañeros de trabajo, el tener a un hijo con DI implica dejar de lado parte de la vida íntima como persona, pues son seres humanos que necesitaran de apoyo durante toda su vida.

Referencias

- Alemán, E (2015). *El impacto de la discapacidad en la familia*. Recuperado el 4 de agosto de 2018, en <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/EI%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>
- Brian, S (2016a), *Discapacidad intelectual*, recuperado el 15 de octubre del 2018 en <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/trastornos-delaprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
- Brian, S (2016b). *Discapacidad intelectual*. Recuperado el 10 de agosto del 2018 en <https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/pediatr%C3%ADa/trastornosdel-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
- Calvo, P (2017). *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR)*, recuperado el 2 de agosto del 2018 en <http://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/082100/articulo-pdf>
- Chávez, M (2015). *Formación de la pareja*. Recuperado el 8 de enero de 2019, en <http://psicopediahoy.com/formacion-de-la-pareja/>
- Corbin, J (2017). *Las 3 fases del amor y sus características*. Recuperado el 7 de diciembre de 2018 en <https://psicologiymente.com/pareja/fases-del-amor>
- Cruz, A (2012). *Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre*, consultado el 4 de agosto de 2018, en <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/32356/29753>
- EcuRed. *Adolescencia*. Recuperado el 7 de diciembre de 2018 en: <https://www.ecured.cu/Adolescencia>
- Escobar, A (2013). *Que es y cómo se estructura una Bitácora*, recuperado el 16 sep. 18 en http://itatie redes.blogspot.com/2013/10/que-es-y-como-se-estructura-unabitacora_8.html
- Espinal, I., Gimeno, A. y González, F (s.f). *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*, recuperado el 30 de enero 2019 en <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
- Fantova, F (2004). *Instituto interamericano del niño, trabajando con las familias de las personas con discapacidad*, recuperado el 25 de noviembre de 2018 en http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Fernández, C (2013). *La Discapacidad Intelectual en la sociedad*, recuperado 4 agosto de 2018, en http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/53928/1/Clara_Fernandez_Gabalon.p df
- Festa, María; Lanciano, Silvia; Núñez, Blanca; Pérez, Beatriz; Rodríguez, Luis, (2010). *El envejecimiento de la persona con discapacidad*. Recuperado el 15 de enero de 2019 en

- http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2007/2010/11/el_envejecimiento_de_la_person.html
- Flores, A; Guamán, Y; Román, M; Avilez, G; Cullquicondor, D; Ortega, A (2017). *Familias de niños con discapacidad intelectual: Caracterización*. Recuperado el 4 agosto 2018 en <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/familiasninos-discapacidad-intelectual/>
- Flores, A; López, M y González, J (2016). *Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual*. Recuperado 4 ago. 18, en <https://www.revista-portalesmedicos.com/revistamedica/estrategias-afrontamiento-estres/>
- Flores, J (s.f). *Discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?* Recuperado el 12 marzo 2019 en <https://www.downciclopedia.org/images/neurobiologia/Discapacidad-intelectual.pdf>
- García, R y Bustos, G (2015). *Discapacidad y problemática familiar*. Recuperado el 18 septiembre 2018 en <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
- Goncalves. M (2011). Teoría de los sistemas, recuperado el 22 agosto de 2018 en <http://teoriadelossistemasmaryg.blogspot.com/2012/01/elenfoque-sistemico-estudios.html>
- González, A; Cagigal, V; Blas, E (2013). *Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid*. Recuperado el 2 ago. 18 <http://www.redalyc.org/pdf/3382/338230793007.pdf>
- González, Z (2011). *Dinámica Familiar de los Estudiantes con Alguna Discapacidad del Núcleo de Sucre dela Universidad de Oriente. Cumaná 2.011*. Recuperado el 02 de marzo del 2019 en http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/232/Tes_GonzalezSalarZ_DinamicaFamiliarEstudiantes_2011.pdf?sequence=1
- Guevara, Y González, E (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Recuperado el 18 de septiembre en <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Krauskopof, D (1999). *El desarrollo psicológico en la adolescencia: las transformaciones en una época de cambios*. Recuperado el 08 de enero de 2019 en http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-41851999000200004
- Lazcano, E; Katz, G; Rodríguez, R; De Castro, F; Allen, B; Márquez, M; Ramírez, M; Arroyo, E; Medina, M; Ángeles, G; Urquieta, J; Carulla, L, (2016a). Salud pública Méx vol.58 no.6 Cuernavaca (2016a). *Los trastornos del desarrollo intelectual que estudia México: diagnóstico situacional, carga, genómica y propuesta de intervención*. Recuperado el 12 de septiembre del 2018, en 2016 http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-

36342016000600694

- Lazcano, E; Katz G; Allen, B; Magaña, L; Rangel, G; Minoletti, A; (2013) et al. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. Rev Panam Salud Pública. 2013;34(3):204–9. Recuperado el 12 de agosto de 2018 en <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2013.v34n3/204-209>
- Lazcano, E; Katz, G; Rodríguez, R; De Castro, F; Allen, B; Márquez, M; Ramírez, M; Arroyo, E; Medina, M; Ángeles, G; Urquieta, J; Carulla, L, (2016b). Scielo salud pública (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. Recuperado el 03 de octubre de 2018, en <https://www.scielo.org/article/rpsp/2013.v34n3/204209/es/>
- Marín, N (2014). Familia y discapacidad intelectual leve algunas recomendaciones prácticas (2014). Recuperado el 12 de septiembre del 2018 en <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v28n2/art03.pdf>
- Martínez, J (2011). Métodos de investigación cualitativa. Recuperado el 16 sep. 2018 en <http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3.%20metodos%20de%20investigacion.pdf>
- Martínez, P (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. Recuperado el 22 agosto 2018 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64602005>
- Mas, J; Giné, C (2012). Adaptación transcultural de la eco cultural family interview a las familias con un hijo con discapacidad intelectual de Cataluña. Recuperado el 4 agosto de 2018, en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART19580/mas_gine.pdf
- Mendoza, B (s.f). Discapacidad, Familia Y Educación: Debate Conceptual. Recuperado el 8 de octubre de 2018 en <https://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/D doctorado/Barrientos%20Mendoza.pdf>
- Montes, M; Hernández, E (2011). Familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. Recuperado el 2 agosto de 2018 en <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/214.pdf>
- Nuñez, B (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Recuperado el 15 enero de 2019 en <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Ortega, P (2012). Revista psicología científica, Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad (2012), recuperado el 25 de noviembre de 2018, en <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Paladines, M y Quinde, M (2010). “disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Recuperado el 21 de septiembre de 2018 en <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2267/1/tps602.pdf>

- Pérez, M (s.f). Trastorno del Desarrollo Intelectual. Recuperado el 1 agosto de 2018, en <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/33196/1/TDI.%20Trastornos%20del%20Desarrollo%20Intelectual%20%28apuntes%29.pdf>
- Quiroz, C (2016). La familia como sistema: Teoría General de los Sistemas. Recuperado el 30 enero del 2019 en <https://www.medicosfamiliares.com/familia/la-familiacomo-sistema-teoria-general-de-los-sistemas.html>
- Robles, B (2011a). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Recuperado el 12 de octubre del 2018 en <http://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Robles, B (2011b). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. Recuperado el 10 agosto de 2018, en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004
- Rodríguez, J; Pastor, A y López, S (2014). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Recuperado el 8 agosto 2018 en: <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>
- Rodríguez, M (2018). Duelo en padres de niños que nacen con discapacidad. Recuperado el 15 ene. 19 en [https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo final de grado. ultimo.pdf](https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/trabajo%20final%20de%20grado.%20ultimo.pdf)
- Rovira, I (s.f). Estudio de caso: características, objetivos y metodología, recuperado el 30 enero 19 en <https://psicologiamente.com/psicologia/estudio-de-caso>
- Sarto, M (2011). Familia y discapacidad. Recuperado el 17 septiembre 2018 en <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Secretaria de economía (2014). Conoce las clases sociales que hay en México según la SE. Recuperado el 07 de diciembre de 2018 en: <https://www.publimetro.com.mx/mx/noticias/2016/05/20/conoce-clases-sociales-que-hay-mexico-segun-se.html>
- Silva, N (2011). Técnicas narrativas. Recuperado el 16 sep. 18 en <https://agorainstitutano.files.wordpress.com/2011/06/8c2b0-tc3a9cnicasnarrativas-lenguaje.pdf>
- Urrutia, C (2017). Potenciar la capacidad familiar frente a nuevos retos. Recuperado el 12 de agosto del 2018 en http://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2017/09/UrrutiaC.Trab_.3BI1617.pdf
- US Department of Health and Human Services. Discapacidades intelectuales y del desarrollo (IDD por sus siglas en inglés): Actividades de investigación y avances científicos, recuperado el 11 de agosto del 2018 en <https://www1.nichd.nih.gov/espanol/salud/temas/idds/investigaciones/Pages/actividades.aspx>

- Vázquez, C (2005). Las nuevas tipologías familiares y los malestares interrelacionales que se suscitan en ellas. Recuperado el 22 de septiembre de 2018 en <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194220381002.pdf>
- Villavicencio, C y López, S (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. Recuperado el 4 de agosto de 2018, en http://www.scielo.org.bo/pdf/rfer/v14n14/v14n14_a07.pdf
- Widad, M (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia estudio de caso. Recuperado el 1 de agosto del 2018 [Http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4908/El impacto de la discapacidad%20 intelectual en la familia estudio de caso.pdf?Sequence=1&rd=0031680702428716](Http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4908/El_impacto_de_la_discapacidad%20intelectual_en_la_familia_estudio_de_caso.pdf?Sequence=1&rd=0031680702428716)

ANEXOS

ANEXO I

ENTREVISTA APLICADA A LA FAMILIA DE U

Nombre: _____

F. Nacimiento: _____ Parentesco de U: _____

Edad: _____ Estudios: _____ Profesión: _____

Domicilio: _____

Miembros que conviven en el domicilio: _____

BLOQUE 1: FORMACIÓN DE LA PAREJA

- 1.1 ¿Cómo se conocieron?
- 1.2 ¿Cuántos años tenían?
- 1.3 ¿Qué fue lo que les gusto de cada uno de ustedes?
- 1.4 ¿En qué momento decidieron estar juntos?
- 1.5 ¿Cuándo había algún problema cual era el motivo?
- 1.6 ¿Cómo lo solucionaban?
- 1.7 ¿Cómo consideran que era su relación en esos tiempos?
- 1.8 ¿En qué momento decidieron tener una familia?
- 1.9 ¿Cómo fue su relación después del nacimiento de sus hijos?
- 1.10 ¿Fueron planeados?
- 1.11 ¿Con alguno de ellos tuvieron algún problema durante el nacimiento o después? (describirlo).

BLOQUE 2: ECONOMÍA

- 2.1 ¿Cual es si ingreso mensualmente?
A (\$1,000 a \$5,000) B. (\$5,000 a \$10,000) C. (\$10,000 a \$15,000) D. (15,000 a +)
- 2.2 ¿Su situación económica siempre ha sido igual?
- 2.3 ¿Después del nacimiento de U notaron alguna diferencia en sus gastos económicos (indagar si aumentaron o continuaron igual)?

BLOQUE 3: DINÁMICA FAMILIAR

- 3.1 ¿Cómo describirían a su familia?
- 3.2 ¿Quién de la familia es el más cercano a U?
- 3.3 ¿Quién de la familia es el que menos ha convivido con U?
- 3.4 Después del nacimiento de U ¿Hubo alguna modificación en su relación familiar?
- 3.5 ¿Consideran que la familia se unió o hubo alejamiento de alguien?
- 3.6 ¿Consideran que todos han recibido la atención por igual o a alguien se le ha dado en mayor cantidad?
- 3.7 ¿Qué momento ha sido el más estresante dentro su familia?
- 3.8 ¿Qué cambiaría de su familia?

BLOQUE 4: ASPECTOS EMOCIONALES PADRES Y HERMANOS

Padres:

- 4.1 ¿Cómo se sintieron cuando se enteraron que estaban esperando a U?
- 4.2 ¿Cómo se sintieron ante en el nacimiento de U?
- 4.3 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenia Discapacidad Intelectual (DI)?

Hermanos:

- 4.4 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?
- 4.5 ¿Después de saberlo como han reaccionado al respecto?
- 4.5 ¿Consideran que todos han recibido la misma atención por parte de sus padres?

BLOQUE 5: AFRONTAMIENTO SOCIAL

- 5.1 ¿En algún momento de su vida, con la presencia de U se han sentido discriminados por la sociedad?
- 5.2 ¿Han presentado algún problema social?
- 5.3 ¿Han buscado apoyo social?
- 5.4 ¿Se ha buscado apoyo en alguna religión?
- 5.6 ¿se ha buscado apoyo emocional en alguna sustancia tóxica por ejemplo como el alcohol, drogas etc.?
- 5.7 ¿En algún momento han tratado de ocultarse de la sociedad?
- 5.8 ¿Ha cambiado su forma de percibir a la sociedad?

BLOQUE 6: FUTURO

- 6.1 ¿Cuenta con apoyo de sus demás hijos para el cuidado de U?
- 6.2 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia?
- 6.3 si usted muriera quien se haría cargo del cuidado y atención a U
- 6.4 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia?
- 6.5 Si tus padres murieran quien se haría cargo del cuidado y atención a U **ANEXO II**

INDICADORES:

Descripción e ítems de cada indicador a la entrevista aplicada con la familia de U.

INDICADOR O ASPECTO	DEFINICIÓN	ÍTEMES
---------------------	------------	--------

<p>3.1 (Formación de la pareja)</p>	<p>Establecimiento de la relación. - Cuando la relación se va consolidando se crea una serie de expectativas en donde la pareja negocia sus pautas de intimidad, comunicación, placer y displacer; como Mantener y manejar sus diferencias como personas distintas, es un tiempo de preparación para el matrimonio.</p> <p>Formalización de la pareja.</p> <p>Se trata de formalizar la relación por medio del matrimonio, es el paso de la vida del noviazgo a la vida de casados; es importante las reacciones de la familia de origen de los miembros ya que originan un impacto en la vida de la pareja</p>	<p>1.1 ¿Cómo se conocieron? 1.2 ¿Cuántos años tenían? 1.3 ¿Qué fue lo que les gusto de cada uno de ustedes? 1.4 ¿En qué momento decidieron estar juntos? 1.5 ¿Cuándo había algún problema cual era el motivo? 1.6 ¿Cómo lo solucionaban? 1.7 ¿Cómo consideran que era su relación en esos tiempos? 1.8 ¿En qué momento decidieron tener una familia? 1.9 ¿Cómo fue su relación después del nacimiento de sus hijos? 1.10 ¿Fueron planeados? 1.11 ¿Con alguno de ellos tuvieron algún problema durante el nacimiento o después? (describirlo).</p>
<p>3.2 ECONOMÍA</p>	<p>La economía es la ciencia que se encarga de administrar adecuadamente todos los bienes con los que cuenta un individuo y así satisfacer sus necesidades.</p> <p>La economía familiar tiene por objeto una adecuada gestión de los ingresos y los gastos del núcleo familiar haciendo</p>	<p>2.1 ¿Cual es si ingreso mensualmente? A (\$1,000 a \$5,000) B. (\$5,000 a \$10,000) C. (\$10,000 a \$15,000) D. (15,000 a +)</p>

	<p>una correcta distribución de los primeros, permitiendo así la satisfacción de sus necesidades materiales, atendiendo aspectos fundamentales de su desarrollo, como la alimentación, la ropa o la vivienda.</p> <p>La economía doméstica es, por tanto, regular, controlar, proveer y satisfacer a los miembros de una familia de los recursos suficientes para tener una calidad de vida. (recuperado en Focua Sevilla)</p>	<p>2.2 ¿Su situación económica siempre ha sido igual?</p> <p>2.3 ¿Después del nacimiento de U notaron alguna diferencia en sus gastos económicos (indagar si aumentaron o continuaron igual)?</p>
<p>3.3</p> <p>DINAMICA FAMILIAR</p>	<p>La doctora Virginia Satir plantea que:</p> <p>Las crisis familiares se desencadenan por la introducción de un agente externo, estresor; este agente puede ser físico, psicológico o social, que producirá una respuesta en la familia, la que va a depender de acuerdo con su organización y estructura, a los valores y creencias que tenga el individuo y de los recursos que tenga la familia, del tipo de estrés, si éste es habitual (la enfermedad crónica de un miembro de la familia), y si es único, si es temporal, si proviene del medio extra familiar o emerge en el interior del sistema. Vista la crisis así, es entonces el resultante de una “danza” entre estrés y el tipo de familia.</p>	<p>3.1 ¿Cómo describirían a su familia?</p> <p>3.2 ¿Quién de la familia es el más cercano a U?</p> <p>3.3 ¿Quién de la familia es el que menos ha convivido con U?</p> <p>3.4 ¿Después del nacimiento de U ¿Hubo alguna modificación en su relación familiar?</p> <p>3.5 ¿Consideran que la familia se unió o hubo alejamiento de alguien?</p> <p>3.6 ¿Consideran que todos han recibido la atención por igual o a alguien se le ha dado en mayor cantidad?</p> <p>3.7 ¿Qué momento ha sido el más estresante dentro su familia?</p> <p>3.8 ¿Qué cambiaría de su familia?</p>
<p>3.4</p> <p>Aspectos Emocionales</p>	<p>“Una emoción es un estado afectivo que experimentamos, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de</p>	<p>Padres:</p>

<p>Padres Hermanos</p>	<p>Y cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen</p> <p>Innato, influidos por la experiencia. Las emociones tienen una función adaptativa de nuestro organismo a lo nos que rodea.” (Web psicoactiva, 2015).</p>	<p>4.1 ¿Cómo se sintieron cuando se enteraron que estaban esperando a U?</p> <p>4.2 ¿Cómo se sintieron ante en el nacimiento de U?</p> <p>4.3 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?</p> <p>Hermanos:</p> <p>4.4 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?</p> <p>4.5 ¿Después de saberlo como han reaccionado al respecto?</p> <p>4.5 ¿Consideran que todos han recibido la misma atención por parte de sus padres?</p>
<p>BLOQUE 5 Afrontamiento social</p>	<p>El afrontamiento centrado en el problema tiene como función la resolución de problemas, lo cual implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias</p> <p>Problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales (Lazarus y Folkman 1984).</p> <p>El segundo grupo centrado en las emociones tienen como función la regulación emocional que incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales</p>	<p>5.1 ¿En algún momento de su vida, con la presencia de U se han sentido discriminados por la sociedad?</p> <p>5.2 ¿Han presentado algún problema social?</p> <p>5.3 ¿Han buscado apoyo social?</p> <p>5.4 ¿Se ha buscado apoyo en alguna religión?</p> <p>5.6 ¿se ha buscado apoyo emocional en alguna sustancia toxica por ejemplo como el alcohol, drogas etc?</p> <p>5.7 ¿En algún momento han tratado de ocultarse de la sociedad?</p> <p>5.8 ¿Ha cambio su forma de percibir a la sociedad?</p>

	<p>evocados por el acontecimiento estresante.</p> <p>En términos generales, estos objetivos se pueden conseguir evitando la situación estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno (Lazarus & Folkman 1986).</p>	
<p>3.6</p> <p>FUTURO</p>	<p>Del latín futūrus, el futuro es aquello que está por venir (por eso, porvenir es sinónimo de futuro). En una hipotética línea del tiempo, el pasado se encuentra detrás del presente (es lo que ya sucedió), mientras que el futuro aparece adelante (todavía no ha sucedido). Julián. P, María. M (2009)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. 6.1 ¿Cuenta con apoyo de sus demás hijos para el cuidado de U? 2. 6.2 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia? 3. 6.3 si usted muriera quien se aria cargo del cuidado y atención a U 4. 6.4 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia? 5. 6.5 Si tus padres murieran quien se aria cargo del cuidado y atención a U

FORMACIÓN DE LA PAREJA

Tabla 1. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M” y el padre con la letra “P”.

	M	P	RESUMEN	DESCRIPCIÓN	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
1.1 ¿Cómo se conocieron?	Cuando íbamos a la primaria en 4° año, éramos amigos no la pasábamos mucho tiempo juntos y a mí me gustaba mucho su forma de ser, era un hombre muy detallista, atento, cariñoso, desde que me acuerdo ha sido así.	Hace muchos años, nos conocimos en la escuela, ella iba a la misma donde iba yo y pues jugábamos en el recreo y ella me seguía mucho éramos buenos amigos.	Los dos concuerdan que se conocieron cuando estaban en la primaria tenían amistades en común, eran amigos.	La relación descrita por los entrevistados corresponde al tipo de amor romántico; se inicia en el pre-pubertad, como amistad y, a partir de la identificación de intereses, la mutua aceptación, se evoluciona hacia una relación afectiva.	Según la teoría de Sternberg, el amor romántico se compone de pasión e intimidad, pero no existe un compromiso en clave de pareja. Se trata, por tanto, de una mezcla de encaprichamiento y cariño, de atracción física y vinculación emocional.	La interpretación no se relaciona con el ítem. La información se refiere a la constitución de la pareja, en este caso para ambos ha sido la única relación... "Es una relación con una base afectiva sólida, que se desarrolla en la infancia y se consolida en la adolescencia, al grado que, después de experimentar una etapa de noviazgo de x años, a la edad de x años en el caso de él y x años en el caso de ella, deciden formalizar la relación y constituir la figura legal del matrimonio. A pesar de la edad contaban con el apoyo de las respectivas familias, por lo cual la familia extensa figura como un soporte importante..."
1.2 ¿Cuántos años tenían?	Estábamos muy chiquillos estábamos en la primaria yo tenía 12 y el 13 años, me gana	Pues ya ni me acuerdo bien, pero creo que ella tenía como 12 años porque solo le gano con un	Ambos coinciden la edad en la que se conocieron, mencionan que ella	Los entrevistados comentan haberse conocido a inicios de la adolescencia, en	Los dos entrevistados cuando se conocieron se encontraban en la etapa	

	solamente con un año.	año y yo tenía creo que 13, estábamos bien chamacos.	tenía 12 años y el 13.	la cual es la etapa donde se comienza a explorar a sentir la necesidad de conocer como fue este el caso.	de la adolescencia pues Entre los 10 y los 14 años la preocupación psicológica gira básicamente alrededor de lo físico y lo emocional. Se produce una reestructuración de la imagen corporal, se vive un ajuste a los cambios corporales emergentes, el ánimo es fluctuante; hay una fuerte autoconciencia de las necesidades y deseos de comprensión y apoyo por parte de los mayores. Aun cuando las figuras parentales dejan de ser la fuente casi exclusiva de fomento de la autoestima, se hace imprescindible tener la posibilidad de compartir los problemas con los	
--	-----------------------	--	------------------------	--	---	--

					padres; las amistades también se tornan cruciales. Los grupos tienden a ser del mismo sexo, facilitando el fortalecimiento de identidades y roles antes de entrar a la interacción heterosexual . José. J (1999)	
1.3 ¿Qué fue lo que les gustó de cada uno de ustedes?	Desde que lo conocí me gustaba como me hablaba, me daba regalos ha sido una persona muy detallista, eso es lo que más me gustaba del cuándo lo conocí.	Pues ella siempre ha sido muy atenta y muy sencilla, recuerdo cuando se emocionaba mucho cuando le daba una flor se daba cuenta de los pequeños detalles.	La madre de U menciona que le gustaba la forma en que su esposo la trataba, lo detallista que era con ella, mientras que el papa de U menciona que le gustaba la atención que recibía de ella así como su sencillez para apreciar los pequeños detalles.			
1.4 ¿En qué momento decidieron estar juntos?	Pues ya teníamos 3 años de novios, ya queríamos estar juntos, él siempre me decía que su mama ya estaba poniendo en engorda al cochino para cuando me fuera	Pues es que ya teníamos mucho tiempo de novios y yo ya quería que estuviera conmigo, ya le había platicado a mi mama y ella dijo que iba poner a	Los dos coinciden en que decidieron estar juntos como una pareja solida por los años que tenían de novios.		De acuerdo a Freixa Niella M, 1993, El primer estadio: Inicio de la familia. El momento en el que la pareja está creando las bases firmes	

	a pedir y nos casáramos, que sería algo sencillo pero íbamos a casarnos bien, pero después nos dio la emoción y me dijo que ya me fuera con él y me fui.	engordar el marrano para ir a pedir, pero después solo le dije que se fuera ya conmigo y se fue.			de la relación. Cuando la pareja puede enfrentar cualquier situación de crisis.	
1.5 ¿Cuándo había algún problema cual era el motivo?	Casi nunca discutíamos era muy rara la vez, pero recuerdo que al inicio me decían los de la colonia que él me engañaba con otras muchachas, que no era yo la única novia pero nunca lo mire con otra.	No teníamos problemas pero en aquellos tiempos creo que las mujeres le decían que yo tenía otra y ella se ponía celosa y se enojaba, pero no, ni era verdad, ya ve como son las mujeres para hacer enojar a otras.	La pareja menciona que eran pocas las discusiones, pero en su etapa inicial había rumores que el padre de U era infiel a su esposa, algo que la madre de U no puede confirmar y el padre de U niega.	La pareja aún se encuentran en la etapa del amor romántico pese a los disgustos o problemas la pareja se fortalece cada que los supera.	Es común que en esta etapa existan crisis. Salir airoso de ellas supone un crecimiento en la relación y el fortalecimiento de los lazos afectivos. En cambio, si las dudas se confirman, la frustración, la decepción, la tristeza y la ira pueden aparecer. (Juan. A. 2017).	
1.6 ¿Cómo lo solucionaban?	Me iba a buscar a mi casa y me llevaba algún detalle como una flor o chocolate y me decía cosas bonita que a mí me gustaban y nos contentábamos.	Pues hablando con la verdad o avances le llevaba regalos, chiquitos como una flor o dulces.	La pareja menciona que solucionaban sus problemas hablando con la verdad así como con detalles, pues el padre de U era una persona que le gustaba			

			llevar flores o chocolates.			
1.7 ¿Cómo consideran que era su relación en esos tiempos?	Con más respeto, ha sido una de las mejores etapas que he pasado con él, porque teníamos mucho más tiempo para los dos, todo era más fácil, no había nada que nos evitara estar juntos, él también era más detallista y cariñoso; yo creo que las etapas de novios o inicio de vivir en pareja es el momento más bonito de una vida en pareja.	Pues era buena, teníamos otros pensamientos, solo pensábamos en nosotros no había problemas, ni presiones, nada solo vivíamos el día como los adolescentes.	La madre de U considera que su relación en tiempos iniciales a su relación había más respeto, pero los dos están de acuerdo en que tenían más tiempo para convivir en pareja.	La pareja hace más sólida su relación comenzando una etapa de más maduras entre los dos, con mayor compromiso y lealtad.	La pareja se encuentra en la etapa de un amor maduro, logra superar la etapa anterior, alcanza la fase de la unión o amor maduro. Esta etapa se caracteriza por la construcción de un compromiso real y leal. Se trata de la etapa de confianza más profunda, en la que se toman decisiones más racionales. Es decir, se produce una valoración más profunda de la otra persona y existe una unión que predomina sobre el torrente emocional y la agitación del comienzo de la relación. En esta etapa el amor se alimenta de la	

					comprensión , del respeto por parte de los dos miembros de la pareja. De algún modo, el amor pasa a experimentar se de un modo menos individualista, pensando en la pareja como una unidad que es más que la suma de sus partes. (Juan. A. 2017)	
1.8 ¿En qué momento decidieron tener una familia?	Pues no lo planeamos con ninguno de nuestros hijos, pero cuando me fui con él al poco tiempo estaba embarazada, solo pasó muy rápido sin que nos pusiéramos a pensar en tener hijos.	Ni siquiera lo planeamos, cuando me la lleve al poco tiempo se embarazo y pues ya me dio la noticia que esperábamos nuestro primer hijo.	La pareja reconoce no haber planificado tener una familia, por ello al corto tiempo de vivir en pareja quedo embarazada de su primer hijo.			
1.9 ¿Cómo fue su relación después del nacimiento de sus hijos?	Mejoro porque él quería tener hijos y yo también, nos sentíamos muy emocionados con él bebe, mi primer hijo es un hombre ahorita ya tiene 47 años ya es papa de dos niños.	Pues ya era con más responsabilidades, comprar la despensa, lo que ella y los niños necesitaran, ya era más compromiso pero todo eso nos ayudó a mejorar como pareja y como familia.	La madre de U opina que su relación mejoro en cuanto era una emoción agradable el tener ya a su primer hijo, mientras que el padre de U cree que paso a tener más responsabilidades y más compromiso			

			hacia su familia.			
1.10 ¿Fueron planeados?	No, a ninguno lo planeamos solo nos juntamos y paso lo que tenía que pasar y ya luego luego, a lo que iba iba dijo mi mama, así me dijo ella, después platicamos esto y solo queríamos cuatro hijos, mi esposo me dijo que los quería seguiditos para terminar pronto.	No ninguno fue planeado, solo me avisaba que estaba nuevamente embarazada y pues ya que hacíamos a seguirle echando ganas para salir a delante.	La pareja reconoce no haber planificado tener una familia, ya que ninguno de sus 6 hijos fue planeado.			
1.11 ¿Con alguno de ellos tuvieron algún problema durante el nacimiento o después? (describirlo).	Si, con U, nunca hubo síntomas de embarazo, a mí me seguía viniendo el periodo y todo era normal, nunca me dieron ascos o mareos como con los demás, pero después me creció la pansa y fui al doctor y me dijo que ya tenía 5 meses de embarazo, cuando me alivie tardo mucho al nacer y cuando nació no lloro, los doctores dijeron que era por lo mismo que no hubo oxigenación en su cerebro, por eso nació muy amarillo y solo quería estar dormido.	Si, con dos, una de mis hijas nació prematura, nació a los 7 meses muy chiquita era por algo que traía mi esposa adentro y con U que tardo mucho el parto y los doctores nos dijeron que nació mal, por qué no había llorado cuando nació, que podría afectar, pero no dijeron en que ya hasta que después él estaba muy amarillo y nos preocupamos por eso mi esposa lo comenzó a llevar hasta con doctores particulares	Los padres de U mencionan el haber tenido problemas en el nacimiento con dos de sus hijos, entre ellos U de quien mencionan que tardo horas en nacer y cuando lo hizo no lloro y se mostraba amarillo y solo se la pasaba dormido, así como también con otra de sus hijas (la que sigue de U) pues nació a los siete meses.			

	<p>También con mi hija la más chica, ella nació a los 7 meses por que traía dentro el dispositivo, yo me cuidaba con el Diu para ya no tener hijos pero de repente quede embarazada y por lo mismo el embarazo era de alto riesgo, me decía que el dispositivo trataría de aventar para fuera a mi hija.</p>	<p>para saber qué era lo que tenía.</p>				
--	--	---	--	--	--	--

ANEXO IV

BLOQUE 2

ECONOMÍA

Tabla 2. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M” y el padre con la letra “P”

	M	P	RESUMEN	DESCRIPCIÓN	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
A (\$1,000 a \$5,000) B. (\$5,000 a \$10,000) C. (\$10,000 a \$15,000) D. (15,000 a +)	Pues es poquito mi esposo ya se pensiono y recibe poco, como unos \$2,800 al mes y pues ya uno que otro trabajo de la obra que le sale.	Creo que alrededor de unos \$3,500, porque ya estoy pensionado y me dan al mes como unos \$2,800 pero de repente me salen trabajos de la obra y esos ya son ingresos extras, como quiera ahorita ya no gastamos tanto solo estamos en casa 3, mi esposa, U y yo.	La pareja considera que sus ingresos mensuales se han mantenido bajos durante años, pues no ascienden a más de \$5,000 ya que el padre de U ha trabajado en la obra.	La pareja se encuentra en un estatus social medio bajo, los ingresos por trabajar de albañil en la obra rondan entre los 700 a 1,200 aproximadamente.	De acuerdo con La Secretaría de Economía (SE) (2014) dio a conocer a través de un documento oficial que en México hay seis clases sociales, de acuerdo con sus funciones, costumbres, situación económica y de poder. En el caso de la familia de U están ubicadas en una clase social baja alta, por la siguiente definición: Se estima que sea aproximadamente 25% de la población nacional y está conformada principalmente por	

					obreros y campesinos (agricultores). Es la fuerza física de la sociedad, ya que realiza arduos trabajos a cambio de un ingreso ligeramente superior al sueldo mínimo.	
--	--	--	--	--	---	--

<p>2.3 ¿Su situación económica siempre ha sido igual?</p>	<p>Sí, siempre hemos vivido al día, solo él ha trabajado antes yo quería apoyarlo con los gastos pero después del primer hijo pues lo quería dejar encargado y yo irme a buscar un empleo, pero después salí embarazada y todos se fueron seguiditos, ya no era lo mismo dejar encargado a uno que a 6, y mi esposo también me dijo que yo me dedicara a cuidar nuestros hijos que el sabría cómo le hacía.</p>	<p>Sí, siempre he trabajado en la obra desde el inicio solo trabaje yo ya que mi esposa se dedicaba a la familia, cuando me iba mal ella me decía que quería trabajar pero como le hacíamos para encargarnos a nuestros 6 hijos, ya nadie los iba a cuidar y no es el mismo trato que le iba a dar ella a otra gente por eso solo me dedique a trabajar yo.</p>	<p>los dos consideran que su situación económica siempre ha sido la misma pues el padre de U es quien únicamente trabaja pues su esposa no podía apoyarlo por su extensa familia, les era imposible encontrar quien cuidara a sus 6 hijos incluyendo a U quien necesitaba más cuidado.</p>	<p>Se muestra frustración por parte de la madre de U cuando menciona la impotencia de no poder apoyar económicamente a su esposo por estar al cuidado de sus hijos entre ellos U.</p>	<p>Como nos menciona Montes (2010) en su artículo que formó parte del Congreso Iberoamericano de Educación, Metas 2021, indicó que en muchas ocasiones alguno de los padres se ve en la necesidad de dejar su trabajo para poder cuidar de su hijo lo que repercute en su ingreso familiar. Según Pincheira, por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del/la</p>	<p>La información de las tres celdas se vincula, lo cual permite construir un texto amplio.</p>
					<p>hijo/a, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales.</p>	

<p>2.4 ¿Después del nacimiento de U notaron alguna diferencia en sus gastos económicos (indagar si aumentaron o continuaron igual)?</p>	<p>Pues si aumentaron porque era comprar más tela para pañales, más ropa, pero sinceramente no aumentaron mucho ya que el DIF nos ayudaba con las idas a S.L.P nos pagaba el camión y el seguro cubrían los medicamentos que le recetaran también recibíamos despensas pero creo que si no fuera por esas ayudas sinceramente no hubiéramos podido salir adelante.</p>	<p>Realmente no hubo una gran diferencia pero creo que si un poco en el cuidado y salud de él, pues mi esposa y el iban seguido a SLP y comprábamos medicamentos que el seguro no cubría o no tenía y pues ahí ya era otro gasto extra.</p>	<p>La pareja considera que los gastos económicos si aumentaron pero no con una gran diferencia pues recibían apoyo del DIF quien les daba despensas y apoyo para la consultas de U en S.L.P.</p>	<p>Los gastos económicos en la familia aumentaron significativamente en la familia pues para poder solventarlos tuvieron la necesidad de pedir apoyo al DIF de Matehuala quien los apoyo con despensas, medicamento y consultas en S.L.P.</p>	<p>En Matehuala no es común que haya dependencias que apoyen a familias con hijos con alguna discapacidad, por ello el no contar con suficiente apoyo de escuelas e instituciones origina, en muchas ocasiones, una crisis económica dentro de la familia (Ortega, 2002). Con la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (2011) los costos directos se pueden agrupar en dos categorías: el costo privado adicional que las personas con discapacidad</p>	<p>Ídem.</p>
---	--	---	--	---	--	--------------

					<p>es y sus familias deben cubrir para garantizar un nivel de vida aceptable que sea comparable a las personas sin esta condición; y el costo que cubre el gobierno, a través de programas públicos, en la prestación de beneficios a las personas con discapacidades.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

ANEXO V

BLOQUE 3

DINÁMICA FAMILIAR

Tabla 3. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M”, el padre con la letra “P” y la Hermana con la letra “H”.

	M	P	H	RESUMEN	DESCRIPCIÓN	ANÁLISIS	INTERPRETACIÓN
--	---	---	---	---------	-------------	----------	----------------

<p>3.1 ¿Cómo describirían su familia?</p>	<p>Pues muy bonita, muy unida, he mirado otras familias pero a mí me gusta la mía, hasta tengo conocidos y vecinos que me dicen que bonita familia tengo por qué mis hijos son muy atentos con nosotros, todos los domingos nos reunimos y cuando ellos hacen alguna comida también nos juntamos todos.</p>	<p>Pues que le diré, considero que somos una familia unida cuando hacemos fiestas o alguno de mis hijos o familia necesita nos reunimos y todos cooperamos, cuando mis hijas festejan sus hijos sin que ellas lo pidan todos preguntamos en que podemos apoyar, aunque sea algo simple pero apoyamos.</p>	<p>Somos una familia unida, desde chicos he convivido mucho con mis hermanos y mis papas eso nos han ayudado a que permanezcamos unidos aunque ya no vivamos con ellos pues ahora ya tengo mi familia mis dos hijos pero aun cuando hacemos fiesta nos juntamos todos y todos los domingos nos reunimos, hacemos de almorzar ahí con mi mama y nos cooperamos para hacer una comida.</p>	<p>La familia coincide en que son unidos, se brindan mutuamente apoyo económico y emocional, así como también se caracteriza por tener una buena relación y comunicación dentro de ellos.</p>	<p>La familia de U mantiene una armonía con todos sus integrantes, ayudándoles a mantener un círculo familiar saludable, donde la comunicación es uno de los recursos que ayudan a que esto continúe, además de que el nacimiento de U sensibilizo a la familia por ello son más racionales al momento de actuar.</p>	<p>Blanca Núñez (Núñez B, 2004), menciona que si existe un fortalecimiento de la relación de la pareja. La nueva realidad de la discapacidad en la familia puede ser un factor de debilitamiento del vínculo conyugal como se ha mencionado antes. Pero, en muchos casos este hecho puede acercar a los integrantes de la pareja, fortaleciendo el vínculo mediante el apoyo mutuo, el estímulo y el reconocimiento.</p>	<p>En el caso de la familia de "U" se confirma lo afirmado por Núñez (2004), en el sentido de que... (Cita), pues como refieren M, P y Ha, la familia se ha mantenido unida....</p>
---	---	---	--	---	---	--	---

						<p>Ajuría guerra (1980, citado en Sarto, 2001), sostiene que las familias que tienen un niño o niña con discapacidad pueden reaccionar siguiendo diferentes pautas; cuando los lazos familiares son fuertes, existe una unión familiar, incorporándose al nuevo miembro en el núcleo de una familia unida.</p>	
<p>3.2 ¿Quién de la familia es el más cercano a U?</p>	<p>Pues no se bien pero a lo mejor su hermano el mayor, siempre viene y le trae algo una cachucha o camisa y hasta se lo lleva a pasear cuando tiene tiempo, sus demás hermanas también son</p>	<p>Creo que mi hijo el mayor, desde chico lo cuida mucho, ahora que esta grande le regala ropa, cachuchas, también sus cuñados lo quieren mucho.</p>	<p>Todos somos cercanos a él, pero tal vez siempre ha sido más mi hermano el mayor porque desde que yo me acuerdo él jugaba mucho con él y lo cuidaba y ahora que es grande cada domingo le lleva algún detalle o platica con él de su semana, también mi esposo y el de mi hermana lo</p>	<p>Mencionan que la persona más cercana U es el hermano mayor, quien desde pequeños se han mostrado gran afecto, en la actualidad son dos adultos pero el mayor al que le</p>	<p>El hermano mayor de U es el más cercano a él, tanto por ser el mayor que desea proteger a sus hermanos, así como que se identifica con él por ser del mismo sexo.</p>	<p>Núñez B, 2003 menciona que hay hermanos que pueden darse un predominio excesivo de responsabilidad ante el discapacidad o, asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las que el hermano</p>	

	unidas perotal						
--	----------------	--	--	--	--	--	--

	vez porque U también sigue mucho a su hermano hasta lo imita y se quiere vestir como él.		aprecian le compran ropa y cachuchas que le gustan mucho a él.	sigue dando cuidado y apoyo.		queda fusionado con el discapacitado, pudiendo hacer una renuncia a la propia vida. Se pueden dar también situaciones de exceso de responsabilidad por parte de los padres hacia el hermano. Se puede sentir impulsado a cumplir con la misión heroica de compensar los de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente.	
3.3 ¿Quién de la familia es el que menos ha convivido con U?	Pues no separadas pero desde que eran niños como que las gemelas son un poco más apartadas con él, si le habla y todo pero no igual	Considero que todos han convivido bien con él, desde chico todos lo cuidaban y trataban de apoyarlo con lo que ellos podían.	Pues no sé, es que todos nos hablamos y nos llevamos bien pero tal vez si haya una de mis hermanas las gemelas que son un poco más apartadas con él desde chicas como que no sé cómo	La madre y la hermana del sujeto opinan que los miembros de la familia conviven menos con U son las gemelas (hermanas que nacieron	Existen diferencias de percepción respecto a la convivencia con U, la madre y las hermanas coinciden, el padre difiere.		

	como su hermano el mayor que hasta se lo lleva a pasear.		explicarlo pero si son un poco más alejadas de él.	antes de U. En opinión del padre todos los miembros han convivido con U.			
3.4 Después del nacimiento de U ¿Hubo alguna modificación en su relación familiar?	Pues creo que sí, desde que nació U como que ya no teníamos mucho tiempo para nuestros demás hijos, la mayoría del tiempo y atención era y ha sido de U porque pues él no puede hacer casi nada solo entonces teníamos que estar pendiente de él, desde chiquito porque duro como un año en que el pudiera sostener bien la cabeza y camino hasta los 3 o 4 así que todo era muy lento a comparaci	Yo creo que sí, recuerdo que antes teníamos más tiempo para nosotros como pareja, salíamos más juntos a fiestas o a hacer las compras después como que le dedicamos más tiempo a el por qué sentíamos que sin nosotros él no iba poder comer solo, limpiarse solo, él dependía y depende de nosotros.	he platicado con mis hermano los mayores y ellos pues si me han comentado que su relación si cambio cuando ellos eran más pequeños, porque mis papas se dedicaban a cuidar más a U, sus consultas, cuidados y pues nosotros si podíamos hacer las cosas solos, to si recuero parte de ello cuando mi mama prefería no ir a fiestas con nosotros por siempre quedarse con mi hermano, o a los eventos de la escuela también solo iba uno de ellos, es triste porque uno como niño quiere ver a sus papas ahí y por mi hermano eso no era posible.	En el caso de la madre de U comenta ya no haber tenido tiempo suficiente y atención para sus demás hijos por estar al cuidado de U, mientras que el padre opina que si cambio en el aspecto de pareja pues ya no han tenido el mismo tiempo que se tenían antes del nacimiento de U, así mismo la hermana de U nos comenta el como si ha cambiado pues ha platicad con sus hermanos y ellos están de acuerdo	se nota un sentimiento de culpabilidad e insatisfacción por parte de la madre de U quien reconoce la falta de atención hacia su demás hijos, así como enojo por parte del padre quien comenta que su relación como pareja cambio por mantener un cuidado hacia su hijo U.	Blanca Núñez (Núñez B, 2004) Se da una pérdida de los espacios de la pareja, dando más lugar al espacio parental que al conyugal. Imposibilida d de disfrutar situaciones familiares y de pareja normalizada s por el peso de la permanente atención al hijo con discapacidad .	

	ón de los demás.			que sus padres desde el nacimiento de U han mantenido mayor atención hacia su hermano, incluso ella reconoce haber sentido tristeza por la ausencia de sus padres en eventos escolares y sociales.			
3.5 ¿Consideran que la familia se unió o hubo alejamiento de alguien?	Pues siempre hemos sido muy unidos mi esposo y mis hijos pero si me daba cuenta que mis demás hijos se sentían apartados porque a veces me preguntaban si también los queríamos a ellos y los entiendo por qué pues si yo hubiera estado en su caso me hubiera sentido igual,	Pues creo que si nos unimos más, porque ya no pensábamos como pareja si no como familia, a pesar de que teníamos poco tiempo para nosotros, nuestros hijos nos fueron demostrando que contábamos con su apoyo y eso nos hizo sentir muy bien.	Pues yo creo que se ha unido y hasta un poco más ahora que somos grandes porque ahora entendemos lo que es ser padre y por las dificultades que se han enfrentado mis papas, desde chicos tal vez no recibimos la misma atención pero siempre hubo algo que nos unía con mis papas y mis hermanos y ahora de grandes también por que casi nunca faltamos a las	La madre de considera que su familia se ha unido sin embargo, reconoce como si noto un sentimiento de rechazo por parte de sus demás hijos cuando ellos estaban chicos, mientras que el padre de U cree que su familia se unió al ver el apoyo de su esposa y demás	Como se mencionó en la pregunta anterior la madre de U mantiene un sentimiento de culpa por no haberles podido dar la misma atención a todos por igual, el padre del sujeto se siente satisfecho por ver la unión entre su familia, mientras que su hoja muestra insatisfacción por reconocer la falta de atención por parte de sus dos padres.	Una investigación de Peralta y Arellano (2010) sobre Familia y Discapacidad que indaga en la perspectiva teóricoaplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación, nos indica que, las percepciones de los padres y madres sobre el impacto de la discapacidad en la familia aporta nuevas luces acerca de la	

			reuniones que hacemos o hacen mis papas o mis				
--	--	--	--	--	--	--	--

	<p>ahora que están grandes pues ya no creo que piensen así o no sé quién sabe, pero antes si hasta se hacían más chiflados yo creo para que les hiciéramos caso y no, no la pasáramos solamente al pendiente de su hermano.</p>		<p>hermanos siempre estamos ahí.</p>	<p>hijos, la hija menciona el alejamiento que ha notado por parte de sus padres cuando evitaban asistir con ella y sus demás hermanos a eventos sociales por mantenerse al pendiente de su hermano U.</p>		<p>existencia de estrategias de afrontamiento, para conseguir una adaptación efectiva. Es decir, “las familias también son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de su hijo con discapacidad”</p> <p>(Breitenbach , 2004; Krauss, 1993; Trute, HiebertMurphy y Levine, 2007 citado en Peralta y Arellano, 2010, p.9).</p>	
<p>3.6 ¿Consideran que todos han recibido la atención por igual o a alguien se le ha dado en mayor cantidad?</p>	<p>Sinceramente a Ubaldo siempre se le ha dado más atención, cariño y cuidado por lo mismo que te comente el aprende de una manera muy lenta</p>	<p>Yo quiero a todos mis hijos, y los quiero mucho, pero sinceramente y creo que hasta ellos lo saben es que desde que U nació siempre ha mantenido más nuestra atención hacia él, por</p>	<p>Mis papas si han estado al pendiente de nosotros desde pequeños pero siempre ha sido mayor la atención hacia mi hermano U, como te comentaba anteriormente U es una persona que no puede cuidarse solo,</p>	<p>La familia coincide en que no todos han recibido la misma atención, reconocen que la mayor de ella ha sido y es para U quien aún necesita de su apoyo para vivir</p>	<p>Se muestra resignación entre la familia al saber y entender que la atención es y seguirá siendo de U, ya como personas adultas saben que el sujeto es una persona que necesita apoyo.</p>	<p>Blanca Núñez (Núñez B, 2004) Desinterés y desvinculación motivada por el tiempo y energías dedicadas al otro hijo. Pueden no ofrecerle espacios propios y</p>	

	<p>que hay veces que me desesperaba pero he entendido que él es así y pues ya me acostumbre a su manera de aprender.</p>	<p>lo mismo que él no sabe valerse por sí mismo, ya es un hombre mayor pero no piensa como tal.</p>	<p>el necesita quien lo cuide, quien lo guie y por ello pues siempre han enfocado más la atención hacia el a pesar de que ya es una persona adulta aún necesita de mis papas y de nosotros.</p>	<p>al día a día.</p>		<p>momentos de atención exclusiva. A veces incluso les ven preocupados , sin humor, tristes... con lo que la relación con ellos se vuelve en ocasiones tensa y difícil. Según Lizasoain (2009, citado en Aguilera, 2012-2013) Los/as hermanos/as de personas con discapacidad tienen necesidades propias y también necesitan apoyos, los padres y las madres inconscientemente centran toda su atención en su hijo/a con discapacidad , dejando en un segundo plano a los/as hermanos/as de éste/a desarrollando en ellos y en ellas sentimientos y emociones como la</p>	
--	--	---	---	----------------------	--	---	--

						exclusión y el aislamiento, los celos, la falta de esperanza, la resignación, los problemas escolares y la culpa, entre otros.	
3.7 ¿Qué momento ha sido el más estresante dentro su familia?	Pues hubo una vez , U se me salía de la casa y una de esas veces la vecina me vino reclamar porque mi hijo el loco le había sacados sus pajaritos, que se metió a su casa porque tenía la puerta abierta y yo creo se puso a jugar y los saco, hace poco tuve otro que hasta llore de sentiment o porque mi hija la más chica está embarazad a y me pregunto si su hijo que esperaba había	Creo que ha sido cuando antes nos gritaban los papas del loco, salíamos a cualquier parte con U y la gente se nos quedaba mirando feo, de hecho se cambiaban de banqueta y se escuchaba que decían "mira un loco".	La verdad pues si han sido muchos, ser la hermana una persona que no está completamente bien como los demás es algo muy fuerte, pero creo que lo que más me ha pegado era cuando miraba a mis papas preocupados cuando no les alcanzaba para darnos de comer, siempre hemos sido una familia de bajos recursos y pues éramos muchos y mi papa ganaba poco pero aunque fueran frijoles hallaban que darnos de comer, otra cosa era cuando lo peor cuando nos decían la	La madre de U menciona dos eventos estresantes en su vida los cuales fueron con sus vecinos y otra con su hija quien temía que su hijo que esperaba naciera con DI, mientras que el papa de U recuerda como le gritaban "los papas del loco" por las calles y como la gente mostraba rechazo hacia ellos y su hijo. La hermana de U reconoce haberse sentido impotente	La familia muestra gran carga de estrés al recordar los momentos más estresantes en su vida.	El estrés ocurre cuando el individuo debe enfrentar demandas que no pueden ser satisfechas porque exceden a sus recursos, —la persona no confía o confía poco en su propia capacidad para manejar el mundo con efectividadll (Lazarus, 2000, p.71). Fortier y Wanlass (1984), en la idea de la afectación en varios niveles; introduce en su discurso aspectos relacionados con el estrés, al afirmar que la crianza de	

			familia del loco.				
--	--	--	----------------------	--	--	--	--

	probabilidad de que saliera como mi hijo U, sentí tan feo y me enoje le dije que eso me lo hubiera preguntado antes que estuviera embarazada.			de ver a sus papas batallar con su economía.		un niño con discapacidad puede ser la causa que exacerbe otros problemas como la depresión y ansiedad, producto de la alteración de las rutinas familiares previas, la atención y cuidado familiar.	
3.8 ¿Qué cambiaría de su familia?	La verdad nada, si hemos batallado en muchos aspectos y más con U de que ya es un hombre adulto y a un tengo que cuidarlo como si estuviera de menos edad pero me gusta como somos como familia que hasta otra gente se queda asombrada de lo unidos que somos.	Yo no cambiaría nada, Siempre hemos sido una familia humilde solo vivimos al día pero estoy muy agradecido con la familia que tengo, mi esposa me apoya mucho ya ve que hasta la traigo ayudándome con la mezcla para el poner el piso, y mis hijos igual.	Nada, me gusta como somos como familia he mirado a otras que se la viven peleando o en chismes por el mínimo problema pero en mi familia eso no está presente , porque mis papas nos enseñaron que cuando hay algún problema o diferencia se hablan dentro la casa y en familia, eso nos ha ayudado a que seamos fuertes y unidos, pero hay algo que cambiaría o pediría, que mi mama tuviera más tiempo para que me visitara, casi	La madre y padre de U consideran estar conformes con la familia que han formado, su hija también considera lo mismo sin embargo ella pediría más atención y tiempo por parte de su mama, ya que cree que no tiene el tiempo necesario para que la visite en su casa.	En la familia se puede observar satisfacción por el vínculo que han formado como familia que a pesar de tener un hijo/ hermano con discapacidad saben que de cierta manera los ha ayudado a mantenerse unidos verse a las circunstancias.	Los/as hermanos/as de un niño o niña con discapacidad afrontan diferentes sentimientos , tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio hacia su hermano/a con discapacidad , celos por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano/a con necesidades especiales, envidia, manía, etc. (Aguilera, 2012-2013).	

			no viene, nosotros somos los que vamos a su casa, solo cuando hay algún evento es cuando logro hacer que venga.				
--	--	--	--	--	--	--	--

ANEXO VI

BLOQUE 4

ASPECTOS EMOCIONALES PADRES Y HERMANOS

Tabla 4. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M”, el padre con la letra “P” y la Hermana con la letra “H”.)

	M	P	H	DESCRIPCIÓN	ANALISIS	INTERPRETACIÓN
4.1 ¿Cómo se sintieron cuando se enteraron que estaban esperando a U?	Pues primero preocupa da porque tenía poco de haber tenido a las gemelas, menos de dos años, supuesta mente ya habíamos dicho que esperaba mos más cuando me entere que lo esperaba, pero emocionada porque crecería más la familia.	La verdad no me lo esperaba y cuando mi esposa me lo dijo si me sentí como angustiado, tenía poco que habíamos tenido a las gemelas y ahora otro venia en camino pero pues ya que hacíamos solo quedaba esperar.		Los dos padres manifestaron preocupación por tener a gemelas aun pequeñas y ahora esperar al próximo hijo, ya serian 4 en total habría más responsabilidad.	Se puede observar desconcierto y desilusión al esperar un hijo mas	

4.2 ¿Cómo se sintieron ante en el nacimiento de U?	Sentí mucha felicidad como en el nacimiento de mis otros hijos, pero	al principio me sentía muy feliz, emocionado de que era otro hombre, pero después me preocupe	La madre de U sintió felicidad ante el nacimiento de su hijo U, sin embargo desde que nació al verlo supo que algo andaba mal y comenzó	Desde el nacimiento la madre de U creo un vínculo más fuerte con su hijo por ello logro percibir de una manera inconsciente que su hijo tenía un	La discapacidad de un hijo produce un impacto muy fuerte en la pareja, del cual puede salir fortalecida	
	después miedo porque estaba muy amarillo y solo quería estar dormido, cuando nació no lloro y los doctores se preocuparon, desde ahí supe que algo no estaría bien.	mucho porque duro mucho el parto y no se escuchaba que llorara, los doctores como que se movían mucho pero no decían nada, fue cuando sentí miedo y nervios de que algo estuviera mal.	su preocupación, mientras que el padre de U sintió felicidad sobre todo porque era un hombre.	problema, mientras que el padre no logro percibir la situación.	porque el niño con discapacidad los une y en otros casos, se pueden producir diferentes niveles de malestar llegando inclusive a la ruptura del vínculo marital (Núñez, 2003).	

<p>4.3 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?</p>	<p>Hay la verdad mucha desesperación yo quería correr, sentía mucho miedo porque iba a hacer con un hijo así enfermo y ya tenía otros 3 que cuidar aun, sentí coraje del por qué yo si esperábamos que estuviera bien como sus demás</p>	<p>Pues yo ni sabía que era eso, ya después los doctores y mi esposa me explicaron bien, me dijeron que el no sería igual que nuestros otros hijos, que el aprendería, crecería más lento de su edad normal, pues eso a quien no lo va hacer sentir preocupado, con miedo de que vaya a pasar y claro con coraje del</p>		<p>La madre de U menciona haber sentido miedo y enojo en el momento que le informaron que U tenía Discapacidad Intelectual (DI), anteriormente llamado Retraso Mental como a ella le indicaron, mientras que el padre de U comenta haber sentido preocupación al presente y futuro de su hijo, así como también miedo y enojo.</p>	<p>En la pareja se identifica alteración ante la noticia, fue algo inesperado por ello reaccionaron con miedo, enojo y desilusión ante esta situación</p>	<p>Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital (De Marle & Le Roux, 2001). Winkler, Pérez y López (2005), mencionan que las</p>
	<p>hermanos , pero ya que hacíamos solo quedaba la desilusión y la angustia de que íbamos a hacer.</p>	<p>por qué nacería así si mi esposa se alimentaba bien y todo estaba bien.</p>				<p>reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas, en la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no asumir la maternidad. El hombre puede reaccionar con miedo o alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo (a).</p>

4.4 ¿Cómo se sintieron cuando les dijeron por primera vez que U tenía Discapacidad Intelectual (DI)?			Pues yo no sabía bien como era eso no me decía que tenía exactamente mi hermano hasta ahora de grande que lo sé, pero recuerdo que mi mama nos decía que no peleáramos con el que le tuviéramos más paciencia, que el aprendía más lento pero si entendía las cosas que no lo hiciéramos sentir diferente que lo tratáramos bien.	La hermana de U menciona haber mostrado confusión ante la noticia pues no identificaba que era, ahora que es adulta lo entiende.		Partiendo desde el momento del embarazo, cada futuro padre se va armando una idea, un croquis de cómo será el “hijo ideal” que cumplirá con todas sus expectativas parentales. Sin embargo, este hijo ideal nunca llega a nacer. El hijo real nunca será el hijo soñado. (Núñez B, 2003). En el caso de que el hijo tenga una discapacidad se produce una distancia mayor entre “el hijo deseado” y “el hijo real”. Cuanto mayor sea esta distancia, mayor será el esfuerzo y trabajo psíquico que le demandará la situación a la pareja parental.
4.5 ¿Después de saberlo como han reaccionado al respecto?			pues yo sentía tristeza por mi hermano, que no salía a jugar con los demás niños como los demás y cuando había fiestas mis	La hermana de U mostraba un sentimiento de tristeza por ver que su hermano no se desenvolvía igual que los niños de su edad.		Se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios (Núñez B, 2003). Pueden predominar intensos sentimientos de culpa en el hermano por un lado
			papas no lo querían llevar por que la gente nos decía cosas a nuestras espaldas para criticarlo y eso me enojaba y me hacía sentir muy triste.			por vivirse como “hijo privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades que su hermano no posee. Por otro lado, puede surgir ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado.

<p>4.5 ¿Considera n que todos han recibido la misma atención por parte de sus padres?</p>			<p>La verdad no y no los culpo, siempre ha tenido más atención U entiendo que es por su problema, el pues no aprendió de la misma manera que nosotros ahora que ya está grande mis papas aun lo cuidan como si él estuviera chico, pero él es muy cariñoso creo que mis papas si lo han criado bien.</p>	<p>La hermana de U reconoce que la mayor atención por parte de sus padres fue para U, entiende dicha situación pero se muestra inconforme con ello.</p>	<p>Al hermano con discapacidad, puede ser sentido también como el hijo preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales. En este caso, el hermano suele sentirse “no querido por los padres” (Núñez B, 2003). Aquí pueden surgir a su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa y pueden llevar a actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda solícita hacia él.</p>
---	--	--	--	---	--

ANEXO VII

BLOQUE 5

AFRONTAMIENTO SOCIAL

Tabla 5. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M”, el padre con la letra “P” y la Hermana con la letra “H”.

	M	P	H	RESUMEN	DESCRIPCIÓN	ANÁLISIS
5.1 ¿En algún momento de su vida, con la presencia de U se han sentido discriminados por la sociedad?	Si, muchas veces, desde que él estaba más chico la gente incluso los vecinos nos llaman los papas del loco, porque creían que él estaba loco por que se nos salía de la casa pero pues él no sabía que estaba mal, miraba la puerta abierta y se salía; ahora ya no tanto porque creo que la gente ya entiende que mi hijo no está loco, pero antes si a donde fuéramos nos miraban feo, y escuchábamos cuando se reían de nosotros, la verdad eso es muy feo.	Si, en la calle o fiestas nos miran con vergüenza y miedo, como si U les fuera a hacer algo si él es muy cariñoso le gustan mucho los bebes, él nunca se ha portado fuera de la casa agresivo, pero la gente le tiene miedo, incluso hubo veces que cuando salíamos con él la gente agarraba a sus niños y los cambiaba de banqueta por que no querían	Pues sí, me imagino que todas las familias que tienen un hijo o hermano con algún problema mental han sido discriminados, yo por ejemplo cuando estaba chica en la escuela me decían que tenía un hermano loco y yo les decía que no estaba loco pero pues eran niños ellos no entendían solo lo hacían para molestar, yo me sentía mal pero pues ya hasta después me acostumbré y mejor los ignoraba.	Los tres mencionan haber sentido discriminación por parte de la sociedad, en el caso de la mamá de U lo reciento más por parte de sus vecinos, mientras que el papa también opina lo mismo y por las personas cuando asistían a algún evento social e incluso en la calle, la hermana de U menciona haber sentido discriminación en la escuela cuando se burlaban porque era hermana de un "loco" (así le llamaban a U).	Se puede observar un cuadro de estrés ante esta situación por parte de los integrantes de la familia, quienes saben que estaban o están susceptibles a comentarios negativos, lo cual ha ayudado a que sean más recientes ante estas situaciones.	La intersección de estos cuatro factores – riesgo, protección, vulnerabilidad y resiliencia–, nos ofrece un modelo multidimensional que muestra cómo un individuo lleva a cabo un ajuste personal y social a largo plazo. Este ajuste estará condicionado por una dimensión personal y relacional, otra, asociada al contexto de desarrollo, y una última, relacionada con los eventos vitales estresantes (Rodrigo et al., 2008).

		<p>pasar a un lado de nosotros, también los vecinos nos decían los papas del loco, un niño una vez nos paró para preguntar si era verdad que nosotros éramos los papas del loco que vivía aquí, sentí tanto coraje pero que le podía decir si solo era un niño, sentí vergüenza por sus papas.</p>				
5.2 ¿Han presentado algún problema social?	<p>Pues así problema no, pero uno con una vecina que nos vino a insultar porque U le saco los pajaritos y nos ofendió diciéndonos que no cuidábamos a nuestro hijo el loco que nosotros teníamos la culpa de lo que él hacía, yo ese día si me enoje y le dije que</p>	<p>No un problema como tal, pero pues antes los vecinos eran más crueles, nos trataban de disminuir como sociedad, solo porque nuestro hijo tenía retraso, nunca me ha gustado</p>	<p>Recuerdo cuando discutía con mis compañeros, algunos hombres y más grandes que yo para que dejaran de llamarme así (hermana del loco) pero no lo lograba, ahora pienso que en la etapa de la niñez las</p>	<p>M nos contesta haber tenido problemas con los vecinos pues en un Periodo donde U se salía de casa, fue con una vecina y saco unos pajaritos a lo cual la vecina se dio cuenta y fue a reclamar a casa de U, la vecina insulto tanto a ellos como a U, fue una</p>		

	agradeciera a dios por no		personas son malas, dicen			
--	---------------------------	--	---------------------------	--	--	--

	<p>tener un hijo así, porque es muy difícil y más cuando la demás gente no lo entiende y solo juzga sin saber. También en el centro donde asiste, lo reportan por cualquier cosa como si no quisieran que el fuera, hace poco que discutí con la encargada de ahí porque me dijeron que él estaba en el hospital por que le bajo la presión pero él no padece de eso, y me entere que le lavaron el estómago pero nadie me dijo más de que fue lo que paso realmente.</p>	<p>los problemas mejor dejaba que hablaran y no andarme hay peleando en la calle por comentari os tontos, mi esposa si se enojaba y trataba de defender a su familia pero yo le decía que no tenía sentido ponernos a pelear por gente así.</p>	<p>muchas cosas sin saber que afectan a los demás, ahora ya no recibo comentarios así, tal vez porque en Matehuala hay más personas con este problema y ahora entienden que no están locos.</p>	<p>experiencia dolorosa para M, quien más adelante volvería a sentir esta gran sentimiento desagradable de impotencia y tristeza pues, su hija que se encuentra embarazada le pregunto si había la posibilidad de que su hijo naciera con él ,mismo problema que su hermano U, M comenta su sentir a este cuestionamien to ya que es algo que ella nunca pidió ni espero ni tampoco lo desea. P nos comenta que él no presentó ninguna situación desagradable, por otro lado H menciona las discusiones que tenía con sus compañeros de la escuela para evitar que le dijeran “la hermana del loco”.</p>		
5.3 ¿Han buscado apoyo social?	Si, en DIF las ayudas que ofrecen de despensa o	Somos una familia humilde	No yo no, mi familia si siempre se han apoyado	La familia nos menciona que fueron pocas las ayudas a		

	apoyo para los adultos, también la casa de salud mental donde el asiste nos ayuda porque ahí le dan de almorzar y comer y vienen y lo traen de regreso, eso nos ayuda a que nosotros sigamos con nuestros pendientes.	pero tenemos para salir a delante, no nos ha gustado andar pidiendo, el DIF es el único que nos ha apoyado en despensas o asistencia en Casa de salud mental, pero más apoyos no.	con el DIF y en casa de salud mental, ahí han apoyado a mi hermano a aprender a colorear, a trabajar en equipo y muchas cosas más que les ponen a hacer ahí sus maestras.	quienes ellos decidieron pedir apoyo siendo el DIF de Matehuala la única institución a quienes recurrieron y desde ese entonces ha sido la única dependencia que los ha apoyado, con despensas de comida, tratamiento médico, asistencia y apoyo educativo para U.		
5.4 ¿Se ha buscado apoyo en alguna religión?	No, nosotros somos católicos pero de esos que solo van a la iglesia cuando hay fiesta no somos muy de andar cada domingo en misa.	No, si creemos en dios pero no somos allegados a ninguna iglesia.	No, como dice mi mama, solo vamos a la iglesia cuando hay fiesta o algún bautizo, boda o algo que nos inviten pero de andar así en misas cada semana la verdad no.	La madre, el padre y hermana de U coinciden en responder que son católicos pero no son muy cercanos a la religión ni a ninguna otra.		“Todos nosotros individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas, desarrollamos un sistema de creencias que determina nuestras pautas de comportamiento o en relación con los desafíos comunes de la vida (Kluckhonn, 1960, revisado en Rolland, 2000)”.
5.6 ¿se ha buscado apoyo emocional en alguna sustancia	Yo no, nunca me ha gustado eso, pero mi esposo después del nacimiento de U tomaba	Sí, pero no fue durante mucho tiempo tal vez unos	no, porque siempre sentí apoyo con mis padres, cuando les	La madre y hermana de U mencionan no haber buscado alguna dependencia	La madre de U no busco alguna sustancia toxica pues ya tenía más	Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de

<p>toxica por ejemplo como el alcohol, drogas etc.?</p>	<p>muy seguido, no mucho pero si era ya de todos los días yo le preguntaba el por qué y decía que sentía impotencia, coraje, pues yo creo que si era más presión para el tener ya cuatro hijos que alimentar y aparte andar pensando cómo le haríamos con U, pero lo hablamos y me dijo que ya no lo iba a seguir haciendo y hasta la fecha no toma nada.</p>	<p>tres o 5 meses en los que yo tomaba segundo alcohol en esos tiempos recuerdo que me sentía triste y a la vez con coraje de no poder hacer nada para cambiar las cosas y que mi hijo estuviera bien pero después lo platique con mi esposa y entendimos que no podíamos hacer nada al respecto que las cosas ya eran así y solo nos quedaba salir adelante y echarle ganas.</p>	<p>contaba lo que en la escuela me decían, ellos me aconsejaban que no hiciera caso porque mi hermano no estaba loco así que era mentira lo que ellos me decían, pero apoyo en otra gente o sustancia no.</p>	<p>hacia ninguna sustancia toxica, por otro lado, el padre de U reconoce haber sido susceptible al alcohol.</p>	<p>responsabilidad durante la mayor parte del tiempo tenía otros factores en que distraer su preocupación o estrés, mientras que el padre muestra debilidad ante el estrés y lo llena mediante el alcohol.</p>	<p>depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo (Ingalls, 1982).</p>
<p>5.7 ¿En algún momento han tratado de ocultarse de la sociedad?</p>	<p>Quisiera decir que no, pero creo que inconscientemente si muchas veces, evitamos asistir a eventos públicos como fiestas, incluso fiestas de mis hijos cuando invitan a más</p>	<p>Si, desde que nació U ya no asistimos a fiestas de amigos o solo va uno de los dos para que otro cuide a U, son muy</p>	<p>Si, cuando era pequeña evitaba a ir a fiestas cuando U quería ir, porque sabía que no me la pasaría bien ya hasta me imaginaba llegar y que</p>	<p>Los padres de U reconocen que se han ocultado ante la sociedad, pues desde que era chico han evitado asistir a eventos sociales para no tener que</p>	<p>Se muestra un rechazo por parte de los tres hacia la evitación de ser criticados ante la presencia de U, al punto de dejar de asistir a</p>	<p>Núñez. B (2003) nos hace la siguiente aportación, pueden existir sentimientos de vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del</p>

	<p>gente porque la gente no conoce a U y para evitar malos ratos mejor no vamos o también después quiere tomarse las cervezas que deja la gente, porque cuando se nos salía los vagos que se juntaban en la esquina le daban de tomar y el después se envicio, también por eso dejamos de ir a fiestas y todo lugar donde hubiera alcohol.</p>	<p>pocas las veces que salimos los dos juntos, y eso pasa desde que U era chico, siempre nos hemos turnado con él, lo hacemos para evitar que nos arruinen el momento y el de nuestros demás hijos.</p>	<p>la gente nos mirara feo y comenzaran a reírse o criticar, ahora que estamos grandes aún hay ocasiones que preferimos ir solos o no ir cuando mi hermano quiere ir con nosotros, porque le gusta la cerveza y quiere andarse tomando la que la gente deja y mis papas les molesta mucho eso.</p>	<p>llevarlo, incluso la hermana nos comenta que ella antes de ir a la fiesta ya sabía cómo se la pasaría (si iba U mal, si no iba bien).</p>	<p>eventos sociales con tal argumento de no recibir críticas o burlas.</p>	<p>medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa, la existencia de un niño con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes, cines, casa de amigos. También los hermanos pueden sentirse forzados a tener que renunciar o seleccionar a sus amistades en función a como reaccionen estas ante el hermano con discapacidad. (Olga. L (2009).</p>
--	--	---	--	--	--	---

5.8 ¿Ha cambiado su forma de percibir a la sociedad?	Pues creo que sí, hay mucha gente mala, muy cruel que juzga y ofende sin saber, hemos pasado mucho de esto por U que la gente solo habla por hablar sin darse cuenta si hacen sentir mal a las personas.	Pues no sé, tal vez si hemos conocido a gente muy fría que dice las cosas así, sin pensar, personas que humillan por sentirse	Pues sí, desde que recuerdo he conocido gente muy sangrona, muy critica que la verdad hasta caen mal, yo sé que no toda la gente es así pero si			
		bien pero pues no toda la gente es así solo alguna, también hemos conocido gente muy amable.	me han dejado un mal concepto de ellos.			

ANEXO VIII

BLOQUE 6

FUTURO

Tabla 6. Análisis de respuestas a cada indicador proporcionadas por la familia de U.

La madre se abreviará con la letra “M”, el padre con la letra “P” y la Hermana con la letra “H”.

	M	P	H	RESUMEN	DESCRIPCIÓN	ANALISIS
--	---	---	---	---------	-------------	----------

<p>6.1. ¿Cuenta con apoyo de sus demás hijos para el cuidado de U?</p>	<p>Pues si aunque son muy pocas veces las que he tenido que dejar a U sin mi cuidado, una fue cuando me invitaron a visitar a la virgen de Guadalupe y otra cuando falleció mi hermana, no somos de andar saliendo a otras partes siempre no la hemos pasado aquí en Matehuala, pero cuando esas veces pasaron, mis hijas se turnaban para venir a mi casa y hacerles de comer a U y a mi esposo, también mi hijo le venía a dar vueltas pero no se lo</p>	<p>A lo mejor si con todos, aunque pues nunca hemos necesitado el apoyo porque mi esposa siempre está al cuidado de U ella se ha dedicado cien por ciento a la familia y pues nunca salimos fueras por eso siempre nos hacemos cargo de su cuidado, pero a lo mejor si un día necesitáramos creo estarían todos ahí.</p>		<p>La madre y padre de U mencionan que son pocas las veces en que han necesitado apoyo, y cuidado para U, pero las veces que necesitaron todos sus hijos se turnaron e iban a dar de comer a U y su padre que se encontraba en la casa.</p>	<p>M y P no pueden definir correctamente quien de sus hijos se aria cargo de U, ellos generalizan en mencionar a todos pero no hay uno en si, como quien se sientan seguros y con confianza.</p>	<p>Siguiendo los aportes de Padilla (s.f) dice que cuando el niño no logra encontrar un lugar en el deseo de los padres no siempre surge un rechazo. "...Puede devenir un deseo de "reguardarlo", una regresión prenatal, de lo real a lo real, convirtiéndose en un organismo dependiente, se adueña de su objeto, lo desubjetiviza, y todo su entorno queda marcado como un circundante persecutorio. Así se produce una fragmentación del cuerpo. No hay separación sino que se suspende la</p>
	<p>llevaron a sus casas.</p>					<p>constitución en la alienación al punto de fundición en un solo cuerpo, el de la madre"⁴</p>

<p>6.2 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia?</p>	<p>Pues quien sabe, tal vez yo ya no viva pero si seguimos de pie pues más viejos y cansados pero juntos como familia, con más nietos otros ya grandes y tal vez hasta bisnietos tengamos, fíjate que no me había puesto pensar en eso, de cómo estaremos en esos años, hasta U se comenzaría a ver como un viejito.</p>	<p>Pues más viejos nosotros o quién sabe si sigamos con vida, pero si seguimos pues con más nietos y bisnietos la familia más grande y nuestra casa a lo mejor ya más bonita.</p>		<p>Surge desconcierto en la pregunta por parte de los dos, opinan consideran la posibilidad de ya no estar con vida, así como también verse más grandes de edad incluyendo a U, con una familia más grande.</p>	<p>Existe temor a la muerte por parte de la pareja, ya que al escuchar la pregunta se asombran y lo primero que contestan es no seguir con vida.</p>	
<p>6.3 ¿Si usted murieran quien se aria cargo del cuidado y atención a U?</p>	<p>Eso es en lo que me la paso pensando, créeme que es algo muy preocupante y triste porque U siempre ha estado a nuestro cuidado y la verdad no puedo imaginar el que viva en otro lugar que no sea su</p>	<p>Pues es triste y ahorita pudiera decirte que todos pero que tal y si a la hora que no estemos nadie quiere cuidarlo, el también ya está grande y entiende pero pues aun si nos hace batallar porque se porta como un niño, lo único</p>		<p>La pareja coincide en que es preocupante y triste el pensar quien se aria cargo de U si ellos murieran, pues M considera no estar tranquila hasta ver a su hijo U morir, mientras que P siente frustración al no saber</p>	<p>Podemos apreciar claramente una gran frustración y miedo al desconocer cuál de sus hijos se hará cargo de U cuando ellos mueran, pues consideran que todos apoyarían pero en sí, nada es seguro.</p>	<p>Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos. Los hermanos manifiestan</p>

	<p>casa, que no lo cuiden y le tengan paciencia, hay días en que le digo jugando que ya se muera para ya poderme morir yo en paz porque si no, voy a venir por él, él se ríe y me dice que me muera yo, cada que le digo eso me hace llorar por que él nos ha cambiado la vida a verdad ya no se ni como seria si no estuviera el, yo ya me siento cansada pero al ver que él nos necesita me hace sentir fuerte y echarle ganas, he platicado con mi esposo y decimos que nuestro hijo el mayor le dejaremos la casa y le diremos que siga cuidando a su hermano, no se lo hemos dicho pero es nuestra decisión.</p>	<p>que sé es que quien se haga cargo de él, le vamos a dejar nuestra casa y lo que alcancemos a ahorrar para que lo vean bien, mi esposa y yo hemos dicho que se la heredaremos a mi hijo el mayor porque es hombre y bien que mal siempre ha estado muy pendiente de nosotros, tal vez si sería el quien lo cuide.</p>		<p>exactamente que será del futuro de su hijo U al no tener a alguien de sus hijos seguro que se hará cargo de él.</p>		<p>sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados. Blanca. N (2003).</p>
--	---	---	--	--	--	--

6.4 ¿Dentro de 10 años como visualiza a su familia?			Dentro de 10 años pues no sé, creo que con más hijos ya con un trabajo estable y pues con una familia más grande por todos los demás sobrinos de mis hermanas y mi hermano, también creo que mis papas pues estarían más viejitos a lo mejor ya necesitarían cuidado y apoyo junto con mi hermano U”.			
6.5 ¿Si tus padres murieran quien se aria cargo del cuidado y atención a U?			Pues... (Se queda pensando unos segundos) a lo mejor todos lo cuidaríamos, una semana uno y así en lista, porque pues ya todos tenemos familia también no podríamos descuidarla, y a lo mejor U no se sentiría cómodo viviendo en otra casa, él siempre ha sido muy	H al igual que sus padres desconoce quién de ellos como hermanos podrían quedarse al cuidado de U.	Podemos considerar que la familia de U es unida, sin embargo no por ello podríamos asegurar que todos los hermanos estarán dispuestos a quedar al cuidado de su hermano U, pues no solo H lo pensó, sino que también sus padres no saben con certeza responder con seguridad esta pregunta.	

			unido a mis papas, no lo			
			sé la verdad no he pensado en es, porque pues uno quisiera que sus papas fueran eternos y no, no me imagen estar sin ellos.			