



**UNIVERSIDAD LATINA
CAMPUS CUAUTLA**



**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA
CLAVE 8939-25**

TESINA:

**“CAMBIOS EMOCIONALES EN HERMANOS DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN
INTEGRAL (CRI) DE CUAUTLA, MORELOS”**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA:

RODRÍGUEZ GALICIA BRENDA YELITZA

DIRECTORA DE TESINA

MTRA. MARÍA DE JESÚS GÓMEZ ZARATE

CUAUTLA, MORELOS

ENERO, 2024



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.



**UNIVERSIDAD LATINA
CAMPUS CUAUTLA**

**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA
CLAVE 8939-25**

TESINA:

**“CAMBIOS EMOCIONALES EN HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL (CRI) DE
CUAUTLA, MORELOS”**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:
RODRÍGUEZ GALICIA BRENDA YELITZA**

**DIRECTORA DE TESINA
MTRA. MARÍA DE JESÚS GÓMEZ ZARATE**

CUAUTLA, MORELOS

ENERO, 2024



H.H. Cuautla, Morelos a 07 de febrero de 2024

LIC. YESENIA MICHELL MARTÍNEZ CONSTANTINO.

COORDINADORA DE SERVICIOS ESCOLARES,

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

P R E S E N T E

Por medio de la presente, la suscrita Mtra. María de Jesús Gómez Zarate catedrática de la Universidad Latina, declaro haber revisado y emitido mis comentarios de la Tesina: ***"CAMBIOS EMOCIONALES EN HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL (CRI) DE CUAUTLA, MORELOS"***, presentada por la C. **BRENDA YELITZA RODRÍGUEZ GALICIA** para obtener el título de Licenciada en Psicología.

Considero que el escrito reúne los requisitos para ser sustentado y defendido. Por este motivo, tengo el agrado de emitir mi voto de confianza para que sea aprobado e impreso y se programe fecha para presentar el acto de examen profesional por parte de la sustentante la **C. BRENDA YELITZA RODRÍGUEZ GALICIA**.

Sin otro particular, reciba usted un cordial saludo.

Atentamente

Mtra. María de Jesús Gómez Zarate

C.C.P. Directora de Escuela, Mtra. María de Jesús Gómez Zarate.

C.C.P. Director de Campus Cuautla, Mtra. Nancy Miroslava Fierro Martínez

LIC. YESENIA MICHELL MARTÍNEZ CONSTANTINO.

COORDINADORA DE SERVICIOS ESCOLARES,

UNIVERSIDAD LATINA, CAMPUS CUAUTLA

P. R. E. S. E. N. T. E

Por medio de la presente, los docentes de la Universidad Latina abajo mencionados, declaramos haber revisado y emitido nuestros comentarios de la Tesina: ***"CAMBIOS EMOCIONALES EN HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL (CRI) DE CUAUTLA, MORELOS"***, presentado la C. BRENDA YELITZA RODRÍGUEZ GALICIA para obtener el título de Licenciada en Psicología.

Consideramos que el escrito reúne los requisitos para ser sustentado y defendido. Por este motivo, tenemos el agrado de emitir nuestro voto de confianza para que sea aprobado e impreso y se programe fecha para sustentar el acto de examen profesional por parte de la sustentante la C. BRENDA YELITZA RODRÍGUEZ GALICIA.

Sin otro particular, reciba usted un cordial saludo.

Atentamente



Dr. Gerónimo Hernández Martínez



Mtro. Carlos Nieto Bautista



Mtra. María de Jesús Gómez Zarate

C.C.P. Directora de Escuela, Mtra. María de Jesús Gómez Zarate.

C.C.P. Director de Campus Cuautla, Mtra. Nancy Miroslava Fierro Martínez

DEDICATORIA

Primeramente, dedico el presente trabajo académico a Dios; por haberme permitido llegar hasta este momento en mi desarrollo profesional. Por guiarme y conducirme en el camino correcto para lograr mis objetivos propuestos; asimismo por brindarme infinita bondad y amor.

Igualmente dedico esta tesina a mis padres, Elidía Galicia Rodríguez y Eusebio Rodríguez Amaro; por su inmenso apoyo incondicional, tanto económico como anímico. Les agradezco de corazón por haberme forjado como la hija que soy, pues muchos de mis logros se los debo a ustedes, entre los que se incluyen éste; el preámbulo a mi titulación como psicóloga. Ambos me brindaron amor, paciencia y motivación constante para así poder alcanzar mis metas y sueño.

¡Gracias mama y papa!

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco al Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla, Morelos, por brindarme las herramientas necesarias para llevar a cabo la presente investigación; al igual que por la oportunidad que me dieron para colaborar con su gran equipo de profesionistas en ese centro de rehabilitación.

De la misma manera agradezco a la Universidad Latina (UNILA), así como a la máxima casa de estudios de México, la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); por haberme formado profesionalmente. Asimismo, no podía faltar mi agradecimiento a mi director de tesina, el Dr. Jonatán Ferrer Aragón; por el apoyo que me brindó para la realización y culminación del presente trabajo académico.

ÍNDICE:

Resumen	6
Introducción	7
Capítulo 1: Contextualización del problema	8
1.1 Antecedentes de la investigación	8
1.2 Planteamiento del problema	9
1.3 Pregunta de investigación	10
1.4 Objetivos	10
1.4.1 Objetivo general	10
1.4.2 Objetivos específicos	10
1.5 Justificación	11
Capítulo 2: Marco teórico-conceptual	11
2.1 Definición de discapacidad intelectual	12
2.2 Desarrollo histórico del concepto de discapacidad intelectual	14
2.3 Discapacidad intelectual y salud mental en niños	17
2.4 Discapacidad intelectual en la actualidad	18
2.5 Discapacidad intelectual en México	19
2.6 Día Internacional de las Personas con Discapacidad	22
2.7 Caracterización de discapacidad intelectual	22
2.8 Diagnóstico y clasificación de discapacidad intelectual	24
2.9 Factores de riesgo de discapacidad intelectual en niños	25
2.10 Causas de discapacidad intelectual en niños	27
2.11 Signos de discapacidad intelectual en niños	29
2.12 Pruebas e instrumentos para la evaluación de discapacidad intelectual	30
2.12.1 Escala de inteligencia de Wechsler	31
2.12.2 Escala McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños (MSCA)	32
2.12.3 Test de Matrices Progresiva de Raven	32
2.13 La familia ante la discapacidad intelectual	33
2.14 Relaciones fraternas con hermano con discapacidad intelectual	37
2.15 Hermanos de la persona con discapacidad intelectual	38
2.16 Exploración de las emociones de los hermanos	40
2.17 Experiencia fraterna hacia el hermano con discapacidad intelectual	42

Capítulo 3: Propuesta de intervención	45
3.1 Método de intervención	45
3.2 Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla	46
3.3 Propuesta de intervención.....	48
Referencias bibliográficas	53

ÍNDICE DE GRÁFICAS Y CUADROS:

Gráfica 2.1 Porcentaje de discapacidad intelectual en la población de México.....	28
Tabla 2.1 Niveles de clasificación psiquiátrica según la gravedad.....	29
Tabla 2.2 Factores de riesgo postnatal para discapacidad intelectual	32
Tabla 2.3 Causas de discapacidad intelectual en niños	35
Tabla 2.4 Escalas de Inteligencia de Wechsler	38
Tabla 2.5 Versiones de dificultad creciente del Test de Matrices Progresivas de Raven	39

RESUMEN

Las emociones y los sentimientos son propios del ser humano, éstas son clasificadas en positivas y negativas en función de su contribución al bienestar o malestar, pero todas ellas, tanto las de carácter positivo como carácter negativo, cumplen funciones importantes para la vida, pues cada persona experimenta una emoción o sentimiento de forma particular; la misma que depende de sus experiencias anteriores, su aprendizaje y de una situación concreta. Gran impacto tiene la inteligencia emocional en el individuo debido a que este tipo de inteligencia no consiste en alterar la capacidad de generación de emociones con respecto a diferentes estímulos del entorno, sino se relaciona más con la reacción que la persona tiene frente a ellas; que muchas de las veces son más impactantes que las emociones que desencadenan en este tipo de acción.

El objetivo del presente estudio es dar a conocer las emociones y sentimientos que experimentan los hermanos de niños con discapacidad intelectual atendidos en Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla, Morelos. Asimismo, pretende concientizar a las familias de los niños con discapacidad intelectual y, al mismo tiempo, aportar información que les pueda ser de gran utilidad. Por otro lado, el estudio plantea el desarrollo de un taller donde las familias puedan ser orientadas y apoyadas al proveerles las herramientas necesarias de intervención para así salvaguardar la calidad de vida de estas familias y, principalmente, de los hermanos de los niños con discapacidad intelectual.

Las actividades a implementar en el transcurso del taller serán temas, entre otros, como la concientización, la canalización de emociones y sentimientos; al igual que la reflexión para descargar las emociones negativas; por ejemplo.

INTRODUCCIÓN

Las emociones y sentimientos son un motor muy importante en el ser humano porque proveen seguridad y aumentan la autoestima. Asimismo, son una imprescindible fuente de inspiración pues guían y ayudan a dar sentido hacia lo que sucede en rededor; igualmente son cruciales en las relaciones con los seres humanos. Motivan para alcanzar los objetivos planeados; al igual que provocan cambios positivos en el cuerpo y la mente. Son reguladores de nuestra balanza interna, la cual ayuda a tener un adecuado control sobre las emociones y sentimientos e impiden el desarrollo de enfermedades físicas y mentales si no se gestionan correctamente; por tales motivos las emociones y sentimientos son de suma importancia.

Mientras que la discapacidad intelectual (DI) es un tema fundamental, puesto que hace tener un panorama más amplio sobre el bienestar emocional y el estado mental de las familias y hermanos que tienen algún miembro con alguna discapacidad mental. El presente estudio se realizó fundamentalmente con pacientes de DI atendidos en el Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla, Morelos.

La investigación se estructura de la siguiente forma: en un primer capítulo se mencionan las principales investigaciones, antecedentes históricos, así como el planteamiento del problema asociados a las emociones y sentimientos que experimentan los hermanos de niños con DI. El segundo capítulo abarca el marco teórico-conceptual, el cual contiene las principales definiciones de la investigación, entre las que sobresalen el concepto de DI, causas de DI, diagnóstico de DI, clasificación de DI, pruebas e instrumentos para la evaluación de DI; así como la familia y su participación en el cuidado del paciente con DI, las emociones, sentimientos, empatía y la expresión de emociones en niños de hermanos con DI. Por su parte el tercer capítulo describe la propuesta de intervención a desarrollar en el CRI Cuautla; mientras que el último y cuarto capítulo explica el objetivo y el desarrollo de las actividades a llevarse a cabo

en el taller, así como el material a utilizar.

CAPÍTULO I.

ANTECEDENTES DE

LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO I. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Contextualización del problema.

1.1.1 Antecedentes de la investigación.

La presente investigación trata sobre la importancia de las emociones y sentimientos que experimentan los hermanos de niños con discapacidad intelectual (DI) atendidos en el CRI Cuautla. Hasta ahora el tema no se ha considerado de gran relevancia en la sociedad pues han sido escasos los estudios sobre los sentimientos y emociones que pueden desencadenar y afectar al niño con un hermano que padezca DI.

En este sentido Iriarte y Ibarra (2010) argumentan que las bases necesarias para la intervención en el aspecto emocional con hermanos de niños con DI, deberá ser con el objetivo de conocer la vivencia emocional que se encuentra experimentando este sector de niños. Para ello hicieron una revisión sistemática de estudios publicados en los últimos nueve años que exponen el tema de la fraternidad y la discapacidad; así mismo dan a conocer las emociones experimentadas por los niños, si ellas fueron de manera positiva o negativa. Para tal fin realizaron una entrevista AQUAD seis, llevada a cabo a 22 hermanas y 11 hermanos de personas con discapacidad, con edades comprendidas entre los 8 y los 35 años. Los aspectos más reportados por los hermanos fueron la preocupación del futuro del hermano con DI, el trato diferente hacia el hermano con DI, la discriminación e insultos al hermano con DI en el contexto escolar, social, laboral y comunitario; entre otros aspectos. Es así que resulta importante y necesario abordar las emociones negativas que surgen en este tipo de circunstancias, al brindar apoyo en forma de talleres para que así los hermanos puedan lidiar mejor ante tales situaciones.

Por su parte Larcarí y Vargas (2021) analizaron el vínculo fraterno entre jóvenes con hermanos menores con diagnóstico de trastorno del espectro autista

(TEA). Para ello realizaron una investigación de tipo cualitativa con diseño fenomenológico descriptivo. El estudio se llevó a cabo con ocho jóvenes con edades comprendidas entre los 19 y 24 años que tenían un hermano menor diagnosticado con TEA. Se utilizó la técnica de muestreo de bola de ocho niveles, tomando como criterio de inclusión que los participantes convivieran con su hermano menor. A través de los resultados desplegados se pudo observar que el vínculo se presenta tanto como protector empático y unido; así como distante, celoso y rencoroso. Por otro lado, la mayoría de los participantes demostraron emoción por el arribo del hermano, sin embargo, al tener dificultades para vincularse emocionalmente, desarrollaron ciertas emociones. Algunos de los sentimientos reportados fueron ansiedad, rabia y celos debido a que percibían que el niño con TEA recibía mayor atención por parte del entorno familiar; además de sentirse desplazados y en ocasiones no escuchados, manifestando no contar con un espacio para expresar sus emociones hacia sus padres con respecto a la nueva dinámica familiar.

Mientras que Kancyper (2004) manifiesta que el resentimiento suele intensificarse más con el paso de los años en personas que tienen un hermano con DI o con algún diagnóstico mental en particular. En otro estudio dirigido por Martínez (2017) se analizaron las habilidades de inteligencia emocional que repercuten de manera positiva en el clima familiar; para ello se llevó a cabo una investigación con el objetivo de adaptar un programa de inteligencia emocional a hermanos de niños con TEA y, asimismo, mejorar la resolución de conflictos y aumentar las estrategias en el manejo de estrés. Las edades de los hermanos participantes en el estudio fueron de 7 a 12 años; en el que se observaron diferencias significativas post-intervención en las dimensiones y competencias interpersonales, así como en el coeficiente de inteligencia emocional total. El investigador llegó a la conclusión que los programas basados en modelos mixtos de inteligencia emocional adaptados para niños con hermanos con TEA son

eficaces, pues se desarrollan competencias interpersonales y habilidades en el manejo del estrés, al igual que en la resolución de los conflictos.

1.2 Planteamiento del problema.

El nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras, pues los padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa o confusión. La situación es percibida como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado por la desilusión de tener un niño que no es normal; lo que representa un reto al orgullo personal de los padres y un desafío a su sistema de valores, debido a que crea en algunos de ellos problemas psicológicos; si es que la situación familiar no la saben conllevar.

Según estadísticas oficiales de la Organización Mundial de la Salud, OMS, (2018), muestran que la aceptación o asimilación de la discapacidad mental es que el 56%, de los padres de familia superan el impacto con gran esfuerzo; mientras que el 26% lo asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17%, nunca asimila el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad.

En este tenor, la presente investigación busca, entre otras cuestiones, conocer la realidad interna de explorar los cambios emocionales que tienen los hermanos de niños con DI, como son los rasgos de personalidad, niveles de ansiedad, depresión y autoestima que experimentan durante el cuidado, educación y desarrollo del hermano con DI. Al percibir que la sociedad trata a este tipo de personas como retrasadas, se denota una actitud de desprecio y marginación hacia las personas con discapacidad. Este fenómeno sin dudas afecta a los hermanos, quienes en muchos casos tienen que ayudar al hermano con DI a demostrar a la sociedad que también son seres humanos como los demás; pues las personas con discapacidad bien podrían formar parte de la comunidad y no permanecer ocultos por temor a las críticas de la sociedad.

Asimismo, es importante mencionar que el nacimiento de un hijo con DI generalmente enfrenta a la familia ante esa situación no esperada; a partir del nacimiento del hijo con DI. Mientras que la forma en la cual podría cambiarse la situación familiar depende también de factores culturales, religiosos y socio-económicos, dado que la situación que atraviesa la familia depende en gran medida del tipo y nivel de gravedad de la discapacidad del hijo. Estos factores podrían constituir circunstancias al grado de que la familia, y cada uno de sus miembros, tome una posición ante la situación, la cual podría bien darse en un amplio abanico de opciones; desde mayor consolidación de la estructura familiar hasta la disolución del matrimonio o el abandono del hijo con DI (Martínez, 1994).

El hecho de formar parte en un núcleo familiar donde un miembro tiene DI impacta de manera diferente a cada integrante de la familia, debido a que los sentimientos y emociones se ven perturbados ante tal situación; a nivel tal que los hermanos/as podrían desarrollar algún sentimiento negativo hacia el hermano con DI. Es decir que este sector de niños es vulnerable ante tal situación, pues carecen de empatía y socialización con los demás individuos.

Para la realización del presente trabajo académico se estudió a niños con hermanos con necesidades especiales que son atendidos en una institución de rehabilitación especial. Se prevé que los resultados del estudio sirvan de base para el desarrollo de talleres y programas dirigidos específicamente a este sector de niños, para así brindarles apoyo emocional y educación entre pares; dentro de un contexto recreativo, facilitando a las familias ayuda y orientación ante la difícil situación.

1.3 Pregunta de investigación.

¿Cuáles son los cambios emocionales que presentan los hermanos de niños con DI que asisten al Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla?

1.4 Objetivos.

1.4.1 Objetivo general.

- Describir los cambios emocionales que presentan los hermanos de niños con DI que asisten al Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla.

1.4.2 Objetivos específicos.

- Explorar las emociones que experimentan los hermanos de niños con DI mediante técnicas proyectivas y entrevista a profundidad.
- Proponer un programa de intervención emocional dirigido a la familia y los hermanos de niños con DI.

1.5 Justificación.

El presente estudio conlleva relevancia debido a que hasta el día de hoy muy pocos investigadores se han preocupado por el bienestar y estado mental de los hermanos de niños con DI. En otras palabras, también los hermanos del niño con DI requieren atención especial para así no sentirse aislados dentro del entorno familiar, pues cotidianamente carecen de empatía cuando intentan socializar; por mencionar sólo un ejemplo.

Por otra parte, los padres son pieza fundamental ante este tipo de situaciones, debido a que ellos necesitan darse cuenta que todos los miembros de la familia tienen el mismo valor e importancia; por tal circunstancia el estudio permitirá conocer las emociones que cada niño presenta cuando se tiene un hermano con DI. De igual manera al percatarse los padres de los sentimientos de los hijos sin discapacidad, éstos podrán reflexionar ante la necesidad que tienen todos los integrantes de la familia y, con ello, se obtendría un beneficio para así cohesionar a la familia; propiciando en el núcleo familiar ambiente de convivencia, lo que a la postre tendría como beneficio la tranquilidad del hijo con DI; al sentirse éste apoyado por el entorno familiar.

Es así que el motivo principal por el cual se realiza el estudio es para

concientizar y reflexionar sobre las necesidades de los miembros de la familia, específicamente a aquellas familias con varios miembros, pero uno de ellos con DI. Debido a que es muy importante tener presente que lo que le ocurre a un miembro repercute en el resto de la familia; por lo cual se busca transmitir la información necesaria para unir a las familias y así mejorar la dinámica familiar.

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO- CONCEPTUAL

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

2.1 Definición de discapacidad intelectual.

Gran parte de las definiciones de DI plantean que ésta se basa en una serie de entidades que son caracterizadas por la presencia tanto de limitaciones en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. Mientras que Herber (1961) la define como el rendimiento intelectual general inferior a la media, originada durante el periodo de desarrollo, que se asocia con las discapacidades en la conducta adaptativa.

Por su parte la Organización Mundial de la Salud, OMS, (1980) la define como capacidad intelectual inferior que se manifiesta en el curso del desarrollo del individuo y se asocia a una clara alteración en los comportamientos adaptativos. A su vez la Asociación Americana de Retraso Mental, AAMR, (1983) efectuó algunos ajustes a su definición, con pequeños cambios terminológicos; misma que se incorporaba al manual terminológico que la organización publicó en ese año. Según la AAMR, la DI consiste en el rendimiento intelectual general significativamente inferior al promedio, que se relaciona o está asociado con discapacidades de la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el período del desarrollo. Sin embargo, la misma AAMR actualizó la definición de DI al establecer que es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa; tal como se manifiesta en las habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Añade que DI inicia en el individuo antes de los 18 años.

Mientras que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2021) define a la persona con DI como aquella que tiene dificultad, o no puede realizar alguna de las actividades de la vida cotidiana como es caminar, subir o bajar; ver (aun usando lentes), oír (aun usando aparato auditivo), bañarse, vestirse o comer, recordar o concentrarse, hablar o comunicarse; además incluye a las personas que tienen algún problema o condición mental.

Así pues, el concepto DI ha sido abordado por diferentes autores; destacándose por sus contribuciones Vygotsky, Torres, Verdugo, Luckasson y ciertas organizaciones científicas especializadas en el estudio de la temática. El Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) de la Asociación Americana de Psiquiatría, clasifica la DI como un trastorno del desarrollo intelectual; el cual se ubica dentro de los trastornos del neurodesarrollo. A su vez los trastornos del neurodesarrollo se caracterizan por déficits en el desarrollo que producen limitaciones globales, o en áreas específicas como es lo personal, social, académico; así como en el funcionamiento ocupacional.

Por su parte el concepto de DI definido por Coronel (2018) hace referencia a limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas; originada antes de los 18 años. Sin embargo, en la actualidad el concepto, en relación al diagnóstico, está puesto en la valoración de la conducta adaptativa con la finalidad de reflejar las características sociales de la discapacidad, así como en reducir el exceso de confianza depositado en el coeficiente intelectual. Así pues, el concepto de DI alude a una evaluación integral en el funcionamiento del sujeto en el momento actual, que conlleva una dinámica en su análisis, en contrapartida al enfoque estático asumido en épocas anteriores. Es decir que “se debe comprender la DI no como una condición permanente (aquello que se tiene para toda la vida), sino como un estado actual de funcionamiento que debe ser revisado periódicamente y en diversos aspectos de la vida del individuo” (Coronel, 2018, p.31).

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2022) plantea que DI es un concepto utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. Mientras que en los niños los niveles de DI varían ampliamente, desde

problemas muy leves hasta problemas graves o severos. Los niños con DI tienen dificultad para comunicar a otros lo que quieren o necesitan; al igual que para valerse por sí mismos. Así que la DI podría hacer que el niño no aprenda en la escuela, que se desarrolle de forma más lenta que otros niños de la misma edad. Sin embargo, los niños con DI podrían necesitar más tiempo para aprender a hablar, caminar, vestirse o comer sin ayuda o tutelaje.

2.2 Desarrollo histórico del concepto de discapacidad intelectual.

Existe evidencia de la existencia de individuos que han vivido con DI desde las épocas más remotas de la humanidad. Por ejemplo, el homínido *Homo Hedilbergensis*, de hace casi 300 mil años, encontrado en la Sierra de Atapuerca, localizada al noreste de España, presenta crecimiento anormal; elemento que sugiere que el ancestro presentó sordera. En La Chapelle-aux-Saints, al sur de Francia, existen indicios de que los antepasados del Homo sapiens practicaban la trepanación; una manera de curación de lesiones craneales y ciertas formas de tratamiento de dificultades funcionales del aparato locomotor, de reducción de fracturas y de cirugía de los huesos. A su vez la perspectiva opuesta se manifiesta en el infanticidio y la eliminación o abandono de los sujetos que no podían realizar las actividades necesarias para la subsistencia cotidiana (Juárez, Holguín y Salamanca, 2006).

Por otra parte, Palacios (2008), sitúa que con el nacimiento de la Inquisición se produjo un cambio sustancial que supuso la culminación de la tradición demonológica, cuyo auge se sitúa hacia finales del Medievo y principios del Renacimiento. El inicio se ubica en la culminación de la Edad Media, cuando los preceptos cristianos fueron traducidos por la Iglesia, dando pie a la consideración de que DI era la misma consecuencia de cierta posesión diabólica. Mientras que Hernández (2001) expresa que la consideración demonológica nace de la idea de atribuir actos de hechicería y brujería a pactos rituales hechos con Satanás; creencia muy arraigada en las sociedades medievales.

En los siglos XII y XIII aumentó significativamente el número de personas enfermas y con discapacidad, como consecuencia de las frecuentes guerras y grandes epidemias y hambrunas. En este contexto Aguado (1993) refiere que, durante la época medieval, el naturalismo griego fue conservado y promovido como forma de curación, pues había sanatorios mentales y hospitales dirigidos por médicos, con tratamientos humanísticos a base de música, danza, espectáculos, lecturas de relatos, prácticas de masajes y baños para múltiples enfermedades mentales.

El mismo naturalismo griego, reintroducido desde el Imperio Bizantino, constituye la base sobre la cual aparece el humanismo en Europa durante el siglo XIV. Con ello inicia el tránsito de la concepción demonológica a otra de corte naturalista; es decir que, aunque persisten la mayoría de ideas y prácticas medievales, la idea del pecado es sustituida por la de enfermedad. De esa época es cuando se desarrolla la medicina y las prótesis; se disminuye la influencia de la Iglesia debido a que se reconoce la responsabilidad del Estado para ocuparse de las personas con discapacidad y comienzan las intervenciones estatales, marcadas por un enfoque asistencial e institucional (Fernández y Jañez, 2009).

Fue en el siglo XV cuando la tradición de la caridad cristiana era el único medio de supervivencia para quienes carecían de recursos, entre ellos las personas con discapacidad. Pero al iniciarse el siglo XVI hubo una especie de asimilación entre el pobre y el criminal, pues se desplaza la santificación de la pobreza ante las nuevas exigencias burguesas de orden y utilidad; es decir que a partir de estos siglos las personas con discapacidad se consideran sujetos de asistencia. Por ejemplo, en el siglo XV fray Gilabert Jofre funda en Valencia, España, el primer orfanato para atender a enfermos psíquicos y deficientes mentales (Verdugo, 1995). Mientras que en el siglo XVI el filósofo español Juan Luis Vives humaniza el tratamiento para los desvalidos; al igual que defiende la educación y el trabajo como elemento de rehabilitación social de las personas

con discapacidad. Por su parte el monje benedictino Pedro Ponce de León inicia los primeros ensayos para la educación de personas con problemas de audición en el monasterio de San Salvador de Oña, en la provincia de Burgos, España, en el año de 1595. Mientras que, en Inglaterra, a partir de 1531, se generan disposiciones normativas, como las Leyes de Pobres, del año 1601; las cuales propugnaban el reconocimiento de la responsabilidad pública respecto de los marginados, incluidas las personas con discapacidad. De ese modo la caridad, de carácter privado, de los monasterios medievales, fue dando paso a un nuevo concepto de solidaridad; la asistencia pública.

Por otro lado, en el siglo XVII por toda Europa se fueron extendiendo dos aspectos médicos fundamentales para el beneficio de las personas con discapacidad, la cirugía ortopédica, impulsada por el francés Ambrosio Paré; al igual que la confección de prótesis y aparatos ortopédicos, desarrollada en Alemania. En el siguiente siglo, como antecedente de la llamada educación especial, Jacobo Rodrigo Pereira crea en Francia un alfabeto de signos. A su vez, el abad de l'Épée funda la primera escuela pública en Francia para educar a las personas con problemas de comunicación y de audición. En esa misma época, Valentín Haüy crea en Paris el Instituto de Jóvenes Ciegos; institución donde posteriormente se formaría Louis Braille, creador del sistema de lectoescritura sobre la base de los puntos en relieve.

Fue durante el siglo XIX que las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad experimentan cambios importantes, pues se extiende la idea de que ese tipo de personas necesitaban ayuda; es decir, trabajo e instrucción profesional y no dádivas o limosnas. Asimismo, se empieza a desarrollar el esquema de educación especial con la participación y ayuda de médicos, educadores y psicólogos; se fundan instituciones privadas para proteger, estudiar y tratar a las personas con discapacidad; mientras que la ortopédica y los intentos de corrección quirúrgica favorecen la aparición de una nueva conciencia que

procura vida digna para el discapacitado. Sin embargo, todavía persiste la noción de que la discapacidad es fruto del pecado; por lo que la alternativa que se ofrece, muchas de las veces, para las personas con esa condición, es el aislamiento social y la reclusión.

El siglo XX trajo avances sociales muy significativos que se manifiestan en medidas legales e institucionales en favor de las personas con discapacidad, pero también retrocesos como lo que se hizo durante las dos guerras mundiales; esto fue el aniquilamiento sistemático en las cámaras de gas nazis hasta la participación activa en las contiendas bélicas y el regreso a reclusión durante los tiempos de paz. Sin embargo, es justo mencionar que entre finales del siglo XIX y la II Guerra Mundial se da un avance en la identificación y explicación de muchos trastornos mentales relacionados tanto con factores físicos, bioquímicos, traumáticos, perinatales o psíquicos; así como con las formas de aprendizaje o de socialización infantil. Desde entonces los gobiernos se involucran más en favor de la atención educativa y asistencial de los niños y jóvenes con discapacidades; empero, también prevalece el etiquetamiento y políticas de corte paternalista que refuerzan nuevas formas de discriminación y exclusión social hacia el discapacitado.

Después de la Primera Guerra Mundial se establecen los principios de la rehabilitación médica; aunque si bien las actividades empezaron a desarrollarse tal como se conoce hasta finales de la Segunda Guerra Mundial. En 1919 el médico francés Gabriel Bidou comienza a utilizar el concepto de recuperación funcional para designar al método de rehabilitación; cuyos principales objetivos eran obtener una mayor autonomía personal y devolver al paciente el máximo de posibilidades profesionales y sociales. En el mismo año en el marco del Tratado de Versalles se crea la Organización Internacional del Trabajo (OIT), entidad que ha jugado un papel decisivo en la promulgación de leyes y normas gubernamentales que han buscado el otorgamiento de tratamiento, capacitación

y colocación laboral de las personas discapacitadas (UN, 2022). Sin embargo a mediados del siglo XX aún se pensaba que las personas con discapacidad se desarrollaban mejor en ambientes creados especialmente para ellos, para así llevar a cabo sus necesidades; por lo cual se crearon escuelas especiales, centros de trabajo y de recreación y, aunque se obtuvieron algunos resultados positivos, se empezó a cuestionar el que las personas con discapacidad estuvieran aisladas; sobre todo porque no se lograba satisfacer su necesidad más importante, el fomento, desarrollo y participación en la sociedad.

2.3 Discapacidad intelectual y salud mental en niños.

La DI, también conocida como retraso mental, es la conceptualización utilizada cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. En los niños los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente; desde problemas muy leves hasta problemas severos o graves. Los niños con DI puede que tengan dificultad para comunicar a otros lo que quieren o necesitan, así como para valerse por sí mismos; sin embargo, la DI podría hacer que el niño aprenda y se desarrolle de una forma más lenta que los otros niños de la misma edad; por ejemplo. Esto es que los niños con DI podrían necesitar más tiempo para aprender a hablar, caminar, vestirse o comer sin tutela o alguna manera de ayuda.

Por su parte Coronel (2018) refiere que los trastornos mentales y las alteraciones de conducta pueden afectar a cualquier niño o adolescente, tengan o no DI; pues la mayor parte de niños y adolescentes con DI no desarrollan más problemas de conducta que sus pares sin DI. En este sentido es discutido si los niños con DI presentan mayor vulnerabilidad a las enfermedades mentales y también si sus síntomas son enmascarados por algún grado de déficit cognitivo.

A su vez Verdugo, Alonso y Gutiérrez (2009) indican que en ocasiones es el contexto socioemocional el que no favorece el desarrollo de comportamientos

apropiados, al igual que fomenta repertorios desajustados de conducta que conducen, inexorablemente, a intervención profesional. Sin embargo, lo que parece evidente es que un elevado número de casos permanecen sin diagnóstico; es decir que éstos se ubican con extremas dificultades para identificar los problemas de salud mental, dado que en la mayoría de las ocasiones se muestran en forma de conducta desafiante, alteraciones de la conducta, señales físicas y/o quejas.

2.4 Discapacidad intelectual en la actualidad.

García (2018) determina, en base a los manuales DSM-5, que la DI es un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo e incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Mientras que la OMS estimó en el año de 2010, en su informe mundial sobre discapacidad, que alrededor del 15% de la población mundial sufría algún tipo de discapacidad (OMS, 2011). Sin embargo, el informe de la OMS no había concretado el índice de la población a nivel mundial con DI (Plan Inclusión, 2017).

Mientras que Coronel (2018) señala que el enfoque multidimensional que se ha asignado, base teórica actual para la comprensión de DI, describe cómo el funcionamiento y la presencia de DI implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. La óptica multidimensional contempla etapas de identificar la existencia de DI, evalúa la participación, interacción y roles sociales de la persona dentro de los contextos familiares, escolares, comunitarios como factores que restrinjan o faciliten el bienestar personal. Al igual que considera el estado de salud general; incluyendo salud física, mental y factores etiológicos relevantes.

Por su lado García (2018) expone que en el ámbito de las personas con discapacidad se ha generado gran avance, tanto en el contexto legislativo y social

como en el de los servicios médico-asistenciales; mismos que se han ido incrementando con el paso del tiempo. Debido a que la sociedad actual se ha encaminado hacia una postura orientada a la inclusión; modificando, por ejemplo, el concepto de retraso mental por el de DI, así como delimitando las definiciones de DI, evitando connotaciones negativas que hace años formaban parte común del espectro generalizado. García (2018) establece que se ha ido avanzando hacia una visión más sistemática, misma que fomenta la calidad de vida familiar, incluyendo en este proceso no sólo a los familiares sino también a los profesionales de la salud, así como a los educadores. Empero, a pesar de los avances conseguidos, “queda un largo camino por recorrer pues hoy en día en la sociedad se sigue estigmatizando a este sector de la población y los familiares tienen que hacer frente a la intolerancia social diaria que existe ante la discapacidad” (García, 2018, p.5).

2.5 Discapacidad intelectual en México.

Usando De acuerdo con datos del Censo de Población y Vivienda 2020, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI, (2021) presenta algunos indicadores de las personas con discapacidad y/o algún problema o condición mental. El INEGI indica que para marzo del 2020 en México residían un total de 126 014 024 personas; mientras que la prevalencia de discapacidad, junto con las personas que tienen algún problema o condición mental, a nivel nacional el porcentaje fue de 5.69%, lo que equivale a 7 168 178 personas. De éstas, 5 577 595, equivalente al 78%, tienen únicamente discapacidad; 723 770, equivalente al 10%, tienen algún problema o condición mental; 602 295, correspondiente al 8%, además de algún problema o condición mental, tienen discapacidad y por último, 264 518, correspondiente al 4%, reportan tener algún problema o condición mental al igual que una limitación. Las entidades federativas con la menor prevalencia de discapacidad son, primeramente, Quintana Roo, con el 4.34%, seguido de Nuevo León, con el 4.60% y Chiapas con el 4.63%; mientras

que Oaxaca, con el 7.22%, Guerrero con el 6.78% y Tabasco, con 6.71%, reportan las prevalencias más altas. En cuanto a la prevalencia de discapacidad por género, las mujeres representan el 5.79%, quienes tienen prevalencia ligeramente mayor que los hombres, con el 5.59%. Un aspecto a para destacar es que en casi todas las entidades federativas se repite el anterior esquema; a excepción de Chiapas, Hidalgo, San Luis Potosí y Tabasco.

El 76%, equivalente a 5,426,553 de personas con discapacidad y/o problema o condición mental, cuenta con afiliación a los servicios de salud; porcentaje mayor al 74%, correspondiente a 87,147,740 que tiene la población sin discapacidad. La composición por sexo de estos dos grupos muestra que entre las personas sin discapacidad existe una distribución casi homogénea entre mujeres, 60 627 239, equivalente al 51% y hombres, 57 858 476, al 49 por ciento; respectivamente. Asimismo, entre las personas con discapacidad y/o algún problema o condición mental, hay más mujeres, 3 734 665, equivalente al 52%; que hombres, 3 433 513, correspondiente al 48 por ciento.

Como se anotó, del total de la población en México, 126 014 024, el 5.69%, equivalente a 7 168 178, tiene discapacidad y/o algún problema o condición mental. A su vez, en las personas con discapacidad y/o algún problema o condición mental, la distribución es de 899 mil; de este universo el 13% corresponde a niñas y niños; 869 mil, equivalente al 12%, son personas jóvenes; 2.2 millones, equivalente al 31%, representa a personas adultas y 3.2 millones, el 45%, corresponde a personas adultas mayores.

Las cifras anteriores demuestran la relación entre el incremento de la edad y el riesgo de tener dificultad, o no poder hacer alguna de las actividades consideradas básicas en el desarrollo de la vida cotidiana y/o tener algún problema o condición mental en estos grupos etarios. En este orden, la figura 2.1 muestra los correspondientes porcentajes de la DI en la población del país.

Figura 2.1 Porcentaje de discapacidad intelectual en la población de México.



Fuente: Elaboración propia en base a INEGI, 2021.

Desde la toma de posesión del gobierno federal actual, encabezado por el presidente Andrés Manuel López Obrador, la comunidad de personas con discapacidad, tanto física como intelectual, recibe una pensión universal bimensual. En el presente las personas con discapacidad del rango de edad de 0 a 29 años, a lo largo y ancho del país reciben puntualmente un apoyo económico de 4 875 pesos cada dos meses. Para el próximo año, el 2024, está presupuestado que la ayuda que recibirán será de 6 000 pesos. Hasta el momento en la mitad de las entidades federativas, de los 30 años de edad hasta los 64, reciben la misma cantidad de apoyo y, a su vez, al cumplir los 65 años de edad regresan a recibir el apoyo que otorga el gobierno federal a personas adultas mayores o, de la tercera edad. Es decir que en la actualidad en el 50% de México, las personas con discapacidad son beneficiarias de una pensión universal. Sin duda falta mucho por lograr, pero se debe reconocer que el actual gobierno enfrentó por primera vez las penurias económicas que pasan las personas con discapacidad en el país.

2.6 Caracterización de discapacidad intelectual.

Mientras que en el pasado había un énfasis en la llamada inteligencia general, las teorías actuales consideran la inteligencia como un conjunto de aptitudes adquiridas en diferentes áreas (artística, mecánica, física, educativa o social), que pueden diferir considerablemente en el mismo individuo; las cuales implican la caracterización de retraso en el desarrollo del funcionamiento intelectual y de dificultades en el funcionamiento social adaptativo.

De acuerdo con la gravedad del retraso en el funcionamiento intelectual, las dificultades en el funcionamiento adaptativo y social, las clasificaciones psiquiátricas describen cuatro niveles de gravedad (tabla 2.1).

Tabla 2.1 Niveles de clasificación psiquiátrica según la gravedad.

Clasificación	Características
Profunda: El CI está por debajo de 20.	La DI profunda representa del 1% al 2% de todos los casos. Los individuos no pueden cuidar de sí mismos, debido a que no desarrollan habilidades del lenguaje. Su capacidad para expresar emociones es limitada y difícil de comprender. Son frecuentes las convulsiones y debido a las discapacidades físicas tienen expectativa de vida reducida.
Grave: Con CI de entre 20 y 34.	La DI grave representa entre el 3% y el 4% de los casos. Todos los aspectos del desarrollo están retrasados, pues tienen dificultad para pronunciar palabras y con vocabulario muy limitado. Con práctica y tiempo considerable pueden adquirir habilidades básicas para cuidar de sí mismos, pero necesitan apoyo en la escuela, en casa y la comunidad.
Moderada: CI entre 35 y 49.	Representan aproximadamente el 12% de todos los casos. Son lentos para alcanzar los hitos del desarrollo intelectual, pues su capacidad para aprender y pensar lógicamente está disminuida; sin embargo, son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos con algún apoyo. Bajo supervisión

	pueden realizar trabajos no calificados o semi-especializados.
Leve: CI oscila entre 50 y 69.	Representa aproximadamente el 80% de los casos. El desarrollo durante los primeros años es más lento que en niños de la misma edad debido a que los hitos del desarrollo se retrasan. Sin embargo, son capaces de comunicarse y aprender habilidades básicas. Su capacidad de usar conceptos abstractos, analizar y sintetizar está afectada, pero pueden llegar a leer y calcular a nivel de tercer a sexto grado de primaria. Pueden hacer tareas domésticas, cuidarse a sí mismos y realizar trabajos no calificados o semi-especializados. Por lo general requieren de algún apoyo o supervisión de alguien.

Fuente: Elaboración propia, en base a Adams y Oliver, 2011.

Por su lado Coronel (2018) menciona que el llanto y la agresividad son, en un determinado periodo del desarrollo, formas de comunicación; pero a medida que el niño crece el lenguaje sustituye a otros comportamientos. Es decir que los niños tienden a reducir o eliminar los problemas de comportamiento tales como gritos, llantos o agresiones cuando logran una forma de comunicación más competente a través del lenguaje verbal. Mientras que Verdugo, Alonso y Gutiérrez (2009) señalan que los niños que no disponen de niveles de lenguaje como es el discurso y una adecuada expresión narrativa, utilizan formas primitivas de comunicación; tales como la heteroagresividad, autolesiones o miedos.

2.7 Diagnóstico y clasificación de discapacidad intelectual.

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM-5), utiliza como sinónimos los conceptos de trastorno del desarrollo intelectual (TDI) y discapacidad intelectual (DI). El DSM-5 define como trastorno al que se

inicia durante el desarrollo, e incluye limitaciones en el funcionamiento intelectual al igual que en el comportamiento adaptativo. La definición también señala la importancia e influencia del entorno sobre las capacidades intelectuales; siendo necesaria la adecuación de apoyos en los distintos entornos como la escuela, el trabajo y la vida diaria.

Existen también diversos grados de afectación de DI; entre éstos se encuentran la leve, moderada, grave y profunda. Hasta el momento el DSM-5 medía el funcionamiento intelectual y su severidad mediante la obtención del CI. De esta manera se consideraba que existía un TDI cuando el CI se encontraba por debajo de 70 puntos. Atendiendo este cociente se establece una primera clasificación de gradiente de TDI, diferenciando entre DI leve (para valores de CI entre 50-55 y 70), DI moderada (para valores de CI entre 35-40 y 50-55), DI grave (entre 20-25 y 35-40) y DI profunda (para valores de CI inferiores a 20-25). En términos de edad mental, referida exclusivamente a las capacidades cognitivas, la DI leve equivaldría a una edad mental entre 8 y 11 años; mientras que en los casos de DI moderada se estima que su desarrollo mental se movería entre los 5 años 7 meses y los 8 años 2 meses y, en los casos de DI grave y profunda, se considera edad mental inferior a 5 años.

El DSM-5 propone centrarse no en la determinación de un CI, sino en el funcionamiento adaptativo y el nivel de apoyos que va a necesitar la persona para graduar el nivel de afectación. En el estado intermitente el apoyo se ofrece cuando es necesario, pues la persona con TDI no siempre necesita apoyos en todas sus facetas, pero sí requiere apoyos de corta duración y limitados en el tiempo. A su vez en el nivel limitado, los apoyos se caracterizan por ser más intensivos, pero también limitados en el tiempo.

2.8 Factores de riesgo de discapacidad intelectual en niños.

Coronel (2018) refiere que una de las preocupaciones entre los profesionales que trabajan en el campo de la DI es el reconocimiento que

presentan los individuos para reconocer los problemas físicos y psíquicos; al igual que en comunicar los síntomas y sus sentimientos. Los niños con DI están sometidos a diferentes tipos de estrés ambiental; así, niños con dificultades en la comunicación verbal que conviven en grupos se les exige determinados rendimientos para lograr un mejor ajuste a su medio, sin embargo, éstos pueden tener como resultado comportamientos agresivos como una manera de comunicar sus sentimientos o de asumir algún control de la situación. Como se conoce, la manifestación clínica de un trastorno, su gravedad y la afectación sobre el funcionamiento es el resultado de la interacción de múltiples factores y mecanismos.

Existen varios factores que pueden provocar la aparición de DI, mismos que dependen fundamentalmente del momento de su aparición. Después del nacimiento de la persona (periodo postnatal), pueden darse algunos factores relacionados con el ambiente; entre ellos golpes, consumo de productos tóxicos, infecciones o trastornos degenerativos. Entre los factores de riesgo que se presentan después del nacimiento están (tabla 2.2).

Tabla 2.2 Factores de riesgo postnatal para discapacidad intelectual.

Tipo de factor	Causas
Factores biomédicos:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Traumatismo craneoencefálico (golpes fuertes en la cabeza por caídas, accidentes o maltrato). ▪ Inadecuada nutrición. ▪ Infecciones que produzcan fiebres altas (más de 39 grados centígrados) como la meningitis. ▪ Ingestión de productos tóxicos como plomo, mercurio u otras sustancias no aptas para el consumo humano.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Falta o inadecuada estimulación como carencia de juguetes o de afecto.

Factores sociales:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ambientes desfavorables o carentes de estímulos. ▪ Pobreza familiar o carencia de recursos económicos para atender las necesidades del niño o niña. ▪ Relaciones interpersonales insuficientes.
Factores educativos:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnóstico tardío. ▪ Ausencia o inadecuados servicios de intervención temprana. ▪ Ausencia o inadecuados servicios educativos que estén en condiciones de atender las necesidades del niño o niña. ▪ Falta o inadecuado apoyo familiar. ▪ Utilización de expresiones o acciones negativas.
Factores conductuales:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Maltrato y abandono infantil. ▪ Violencia doméstica. ▪ Medidas de seguridad inadecuadas. ▪ Deprivación afectiva o aislamiento social.

Fuente: Elaboración propia con base en Tobías, 2021.

Asimismo, los sujetos con DI son más proclives a desarrollar problemas graves de conducta o enfermedades mentales que aquellos que no presentan DI, debido a sus dificultades para procesar la información, problemas orgánicos, dificultades sensoriales o factores sociales, culturales y familiares. En este sentido los posibles factores que influyen en la presencia de problemas de comportamiento en infantes son:

- ❖ Lesiones del sistema nervioso central y su pobre desarrollo contribuyen a que aumente la probabilidad de comportarse impulsivamente bajo condiciones externas de provocación.
- ❖ Presencia de otros trastornos asociados con la DI, como la epilepsia,

desórdenes sensoriales, dificultades motrices, parálisis cerebral, trastornos del lenguaje; los cuales aumentan las dificultades.

- ❖ Limitaciones en habilidades cognitivas disminuyen la probabilidad de que los niños con DI puedan superar, de forma asertiva, los orígenes de estrés.
- ❖ Determinadas formas de vida que influyen de modo desajustado en la probabilidad de presentar dificultades comportamentales o emocionales.

2.9 Causas de discapacidad intelectual en niños.

Se han planteado diversos factores causales, o asociados, con la DI; factores que son divididos en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales, mismos que influyen en el desarrollo y funcionamiento del cerebro del niño en el período prenatal, perinatal o postnatal. La trisomía del par 21 y el cromosoma X frágil, son las causas genéticas más frecuentes de DI. Sin embargo, es poco probable que todos los casos de DI se ajusten a alguno de estos tres grupos, puesto que en muchos casos los factores genéticos, ambientales y socioculturales se superponen a los causales, o asociados. Por ejemplo, en casi dos tercios de los casos leves y un tercio de los casos graves no se encuentra causa específica; lo que pone de manifiesto la necesidad de continuar realizando nuevas investigaciones.

Así pues, la DI puede ser la consecuencia de un problema que comienza antes de que el niño nazca hasta alcanzar los 18 años. La causa puede ser lesión, enfermedad o problema en el cerebro. Si bien en muchos niños no se conoce con exactitud la causa, algunas de las causas más frecuentes de DI son Síndrome de Down, síndrome del alcoholístico fetal, síndrome X frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones ocurridas antes del nacimiento del niño. Mientras que otras causas ocurren durante el parto o poco después del nacimiento. En otros casos las causas de DI no se presentan sino hasta cuando el niño es mayor: tales como lesiones graves de la cabeza, accidentes cerebro-

vasculares o ciertas infecciones (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC, 2022).

En este sentido, algunos autores relacionan el coeficiente intelectual (CI) con la presencia de DI, pues se cree que la inteligencia es una combinación aprendida de múltiples habilidades y capacidades diferentes; mientras que otros investigadores asumen que la inteligencia es un rasgo fuertemente determinado por la genética, al grado de creer que existen grandes diferencias étnicas o raciales en relación a ella.

En esta línea argumentativa, el cociente intelectual (CI) constituye una puntuación que cuantifica las habilidades y conocimientos aprendidos (lenguaje y aritmética, por ejemplo); generalmente por medio de la escolarización y se deriva de una serie de pruebas o test. Y a su vez el CI tiene gran componente hereditario; pero factores ambientales también tienen un efecto importante, debido a que la heredabilidad aumenta con el aumento de la edad, ésta puede ser tan baja como 0.2 en la infancia, 0.4 en la adolescencia y hasta 0.8 en la edad adulta. Mientras que Plena Inclusión (2008) determina que existen cuatro causas de DI, las cuales pueden darse antes, durante o después del nacimiento del individuo (tabla 2.3).

Tabla 2.3 Causas de discapacidad intelectual en niños.

Causas	Características
Genéticas:	Por problemas de genes como el síndrome de X Frágil, la fenilcetonuria y/o el síndrome de Lesch-Nyhan; los cuales son transmitidos al niño a través de los genes en el momento de la concepción.
Cromosómicas:	Sucedan durante el proceso de disposición de los cromosomas. Los más frecuentes son el síndrome de Down, el síndrome de Prader-Willi y el síndrome de Angelman.
Biológicas y	Aparecen antes, durante o después del nacimiento. Las principales

orgánicas: causas prenatales son el sarampión y la rubeola durante el embarazo, el consumo de toxinas o de ciertos medicamentos. En cuanto a los factores perinatales (durante el alumbramiento), es la exposición a toxinas o infecciones (por ejemplo el herpes genital), la presión excesiva en la cabeza o la asfixia. Asimismo pueden darse algunas causas postnatales como traumatismo craneano o meningitis.

Ambientales: Son carencias alimenticias de la madre durante el embarazo, el consumo de tabaco, drogas o alcohol, la falta de estimulación física y sensorial y la carencia de atención sanitaria de la madre.

Fuente: Elaboración propia con base en Plena Inclusión, 2008.

2.10 Signos de discapacidad intelectual en niños.

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC, (2022) asegura que, por lo general, mientras más grave sea el grado de DI, más temprano se identificarán los síntomas. Sin embargo, podría resultar difícil indicar la manera cómo la DI afectará al niño más tarde en la vida. Existen muchos síntomas de DI; por ejemplo, cuando los niños:

- Se sientan, gatean o caminan más tarde que otros niños.
- Aprendan a hablar más tarde o tener problemas para hablar.
- Tengan dificultad para recordar cosas.
- Tengan problemas para entender las reglas sociales.
- Tengan dificultad para ver las consecuencias de sus acciones.
- Tengan dificultad para resolver problemas.

2.11 Pruebas e instrumentos para la evaluación de discapacidad intelectual.

Existen muchos tipos de test cuyo objetivo es medir aptitudes y capacidades, más que el conocimiento general. Otras pruebas miden habilidades

generales como específicas, tales como lectura, aritmética, vocabulario, memoria, conocimiento general, razonamiento abstracto, habilidades visuales, habilidades verbales; entre otras.

El diagnóstico de DI suele hacerse mediante una prueba de inteligencia o prueba de coeficiente intelectual (CI). Este tipo de prueba ayuda al profesional de la salud a examinar la habilidad de la persona para aprender, pensar, resolver problemas y comprender el mundo. El puntaje promedio de una prueba de CI es de alrededor de 100; mientras que el 85% de los niños con DI, tiene puntaje de entre 55 y 70. Los casos más graves de DI generalmente tienen puntajes de CI más bajos.

Tradicionalmente la puntuación de CI se obtenía dividiendo la edad mental de la persona (esto es el grupo de edad media que se obtuvo del resultado en una muestra aleatoria de la población general), por la edad cronológica multiplicada por 100. Sin embargo, este método tiene limitaciones (pues no se puede usar en adultos). Ahora bien, entre los test que miden el CI se encuentran las Escalas de Inteligencia de Wechsler para Niños, la Stanford-Binet, la Batería de Evaluación de Kaufman para Niños y la Escala de Matrices Progresivas de Raven; mismos que se describen a continuación:

2.11.1 Escala de Inteligencia de Wechsler.

David Wechsler es el autor de estas escalas para medir la inteligencia o determinar el CI de la persona. Son escalas formadas por una escala verbal y una escala de ejecución, de modo que con la aplicación de cualquiera de ellas se obtienen tres puntuaciones: un CI verbal, un CI ejecutivo y un CI total. A su vez las escalas adaptadas para la valoración de la inteligencia en diferentes rangos de edad son (tabla 2.4).

Tabla 2.4 Escalas de Inteligencia de Wechsler.

Prueba	Descripción
Escala Wechsler de inteligencia para niños (WISC)	Se administra entre los 6 y los 16 años. Ofrece información sobre la capacidad intelectual general del niño (CI total) y sobre su funcionamiento en comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo; así como en velocidad de procesamiento. La escala se compone de 15 test, 10 principales y 5 optativos.
Escala Wechsler de inteligencia para adultos (WAIS)	Se administra entre los 16 y los 89 años. Tiene por objetivo medir la inteligencia del adulto, dentro de un enfoque global de ésta. El WAIS es un test construido para evaluar la inteligencia global, entendida como concepto de CI, de individuos de cualquier raza, nivel intelectual, educación, orígenes socioeconómicos y culturales y, nivel de lectura. Es individual y consta de 2 escalas: la verbal y de ejecución. Está basada en la teoría bifactorial de Spearman, la cual mide la inteligencia desde un punto de vista global; pues está compuesta por habilidades cualitativamente diferentes (rasgos), pero no independientes.

Fuente: Elaboración propia con base en Coronel 2018.

2.11.2 Escala McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños (MSCA).

De aplicación individual está enfocada en niños de dos años y medio a ocho años y medio. La duración con niños menores de 5 años es aproximadamente de 45 minutos; puesto que a partir de esa edad es de alrededor de una hora. La finalidad es evaluar el desarrollo cognitivo y psicomotor del niño. La MSCA está compuesta por 6 escalas: verbal, perceptivo-manipulativa, numérica, memoria, general cognitiva y motricidad.

2.11.3 Test de Matrices Progresivas de Raven.

Esta prueba mide el componente clave de la inteligencia: la capacidad educativa. Las pruebas del test permiten determinar las posibilidades el potencial de aprendizaje de un individuo; así como obtener la estimación de la inteligencia general. El Test contiene tres versiones de dificultad creciente, organizadas en 4 cuadernillos de aplicación (tabla 2.5).

Tabla 2.5 Versiones de dificultad creciente del Test de Matrices Progresivas de Raven.

Versión		Descripción
Escala Progressive Matrices (SPM):	Standard Sets	Establece las matrices progresivas estándar. Es aplicable desde los 6 años hasta la edad adulta; con 60 problemas repartidos en cinco series (ABCDE) de 12 elementos cada una.
Escala Progressive Matrices Sets (CPM):	Coloured	Establece las matrices progresivas de color. Fue diseñada para examen de niños de 4 a 9 años y también para personas mayores con déficit intelectual, o dotación intelectual baja. Se compone de 36 problemas repartidos en 3 series (A, Ab, B) de doce elementos cada uno. La serie A y B son iguales a Escala General.
Escala Progressive Matrices (APM):	Advanced Sets	Establece las matrices progresivas avanzadas. Se adapta al examen de adolescentes y adultos con mayor dotación intelectual. Se compone de 48 problemas, repartidos en la serie I que contiene 12 problemas SPM; mientras que la serie II contiene 36 problemas.

Fuente: Elaboración propia con base en Coronel 2018.

Actualmente los resultados de las pruebas se estandarizan en una muestra representativa de la población; mientras que las puntuaciones del CI para los niños son relativas a niños de la misma edad. El resultado medio se define como 100 y una desviación estándar es de 15 puntos. Por lo tanto, el 95% de la población tiene puntuaciones dentro de dos desviaciones estándar de la media (es decir dentro de un rango de CI de 70 a 130). Para que el CI sea preciso

el test debe ser estandarizado en una población culturalmente similar a la de la persona que se está evaluando.

El proceso de evaluación desde la perspectiva asumida deja de lado la concepción psicométrica, para entender al paciente con limitaciones intelectuales en la interacción que establece con su entorno biopsicosocial; así mismo conoce el grado o severidad de las limitaciones en las habilidades intelectuales, por lo cual es importante conocer las barreras que dificultan su aprendizaje y participación. Se deben identificar también sus capacidades y potencialidades individuales, como las oportunidades del contexto (eliminación de barreras), que facilitan su desarrollo.

2.12 La familia ante la discapacidad intelectual.

La estructura de los miembros de la familia varía según la sociedad, debido a que la familia nuclear se compone por adultos hombres y mujer y, los hijos. La familia es la unidad principal de la sociedad, mientras que en algunas comunidades el núcleo está integrado como familia extensa con abuelos y otros familiares. Una tercera unidad familiar es la familia monoparental en la que los hijos viven solos con el padre o con la madre, sea por viudez o divorcio. En este tipo de familia cada uno de los miembros juega un papel fundamental e importante; como lo mencionan algunos estudiosos del tema.

La familia está presente en la vida social y es la más antigua de las instituciones humanas. La familia constituye el elemento clave para la comprensión y funcionamiento de la sociedad a través de ella la comunidad no sólo provee a sus miembros, sino que se encarga de prepararlos para que cumplan satisfactoriamente el papel social que les corresponde. La familia constituye el canal primario para la transmisión de los valores y tradiciones de una generación a otra.

Desde el punto de vista biológico se puede observar a la familia como una

agrupación humana de fines, eminentemente, biológicos. Lo anterior por el hecho de que involucra a todos aquellos que, por descender los uno de los otros o de un progenitor común, generan lazos consanguíneos; con el fin de reproducir y conservar la especie a través del tiempo.

La familia es base fundamental del ser humano, es la que brinda valores en donde los hijos forman criterios que les servirán para su futuro, asimismo proporciona estabilidad emocional; es una célula en la que cada miembro evoluciona y se desenvuelve así mismo. La familia comprende un grupo social que se constituye originalmente en las tribus o clanes primitivos, por necesidad de orden socioeconómico de los pueblos cazadores y agricultores. Estas formas de familia surgieron antes de la formación de cualquier noción de Estado, o de la idea del estado de derecho. A través del tiempo la familia ha sufrido una incesante evolución, para llegar hasta el presente como verdadera institución, fuertemente influida por la cultura, la religión, la moral, el derecho y la costumbre; entre otros aspectos (Bravo, 2010).

Otros autores plantean que la familia ha sido considerada como el cuidado y la atención a cada miembro, la expresión primera y fundamental de la tarea para las que el cariño y la cercanía son naturaleza social del hombre. La familia es considerada la primera comunidad de personas, de asistencia desde el primer momento de la vida una comunidad de amor, solidaridad por parte de sus componentes. Tal como lo menciona Vallejo (2014), la importancia de la familia es tal que cuando se requiere precisar los niveles básicos y originarios de la identidad moral, se acude necesariamente al papel que el sujeto ha desempeñado en ella; es decir si en ella se ha sido alguien y cómo se ha sido, si ella ha desarrollado una u otra identidad y la manera de cómo se ha generado (Ortiz, 2016).

Quintero, Amaris y Pacheco (2020) establecen que la familia tiene como funciones básicas la socialización y/o adaptación social, debido a que provee

cuidado, afecto, reproducción, estatus y nivel socio-económico para cada uno de los miembros que componen la familia. Por su parte Flaquer (1998) expresa que la familia es fundamental en tres aspectos básicos de la vida de las personas: la crianza, educación y socialización familiar.

Otro aspecto que se tiene que mencionar es cómo la discapacidad afecta a la familia de manera recurrente y el impacto que para las familias significa la llegada de un integrante con alguna discapacidad; por lo que la respuesta y reacción de la familia cercana contribuirá a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza sobre el entorno familiar. La confusión y sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués de la deficiencia física y mental; soportándola como agresión del destino y, por lo tanto, acompañada de intensos sentimientos de rechazo o rebelión (Sorrentino, 1990).

Cabe mencionar que ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad; es decir que no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, puesto que éstos se adquieren por cada integrante de la familia según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir. La adaptación de una persona con discapacidad a la familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes, pues la situación desventajosa en ciertas áreas impide la integración del individuo con discapacidad para llevar una vida social normal (Campadabal, 2001). La misma autora apunta que las personas con algún tipo de discapacidad tienen limitación funcional y situación de desventaja en el ámbito social; las cuales se dan cuando deben desempeñarse los distintos papeles que la sociedad espera de los individuos. Según la autora cuando en la familia hay algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de ésta sufren una afectación en mayor o menor grado.

Por tal motivo es importante buscar alternativas de intervención y

orientación que puedan favorecer a los integrantes de las familias que se encuentran pasando por alguna situación difícil. La familia es el soporte más relevante para las personas, debido a que es esencial en el proceso de cuidado, crianza y educación; es el entorno en el que las personas se desarrollan de manera integral al mismo tiempo que aprenden a socializar y a expresar; al igual que recibir afecto y amor.

Por otra parte, es importante mencionar el papel que tienen los miembros de la familia y la participación de éstos en el cuidado del paciente con discapacidad; las familias no plantean detenidamente que un integrante de la familia se convertirá en el cuidador principal y qué papeles de apoyo desempeñarán los demás miembros de la familia ante la vivencia del diagnóstico de DI. Existe posibilidad de que el cuidado comience cuando un miembro de la familia brinde su ayuda, sin embargo, por este motivo es importante mencionar la participación de toda la familia en este proceso, favoreciendo el bienestar propio del miembro de la familia con discapacidad y del miembro que la padece. Existen elementos relevantes y bien definidos por Maganto, Bartau y Etxeberria (2010) quienes han enfatizado que los patrones de comportamiento e interacción que influyen en la distribución y consenso de los roles y tareas repartidas entre los miembros de la familia, definen tres características principales de la corresponsabilidad familiar.

En primer lugar, se considera la percepción de un reparto justo, entendida como la percepción de los miembros de la familia acerca de la asignación de tareas de manera justa que favorezca el desarrollo de las personas dentro de la familia y de la familia en sí misma; considerando las capacidades, dificultades de la tarea y el tiempo de cada cual. En segundo lugar, se ubica la dimensión, actuación coordinada que considera la coordinación y el establecimiento de las tareas entre los miembros de la familia al igual que la modificación que se pueda dar en virtud del tiempo y las tareas. El tercer lugar considera la dimensión y

asunción de responsabilidad compartida que implica la realización de tareas, organización y control; de tal modo que la familia como un todo debe responsabilizarse de la dinámica en la realización de las tareas del hogar. Tal y como se menciona en las definiciones anteriores toda la familia debe brindar ayuda y apoyo a todos sus miembros por igual.

2.13 Relaciones fraternas con un hermano con discapacidad intelectual.

García (2018) asegura que la DI, como cualquier otro trastorno o enfermedad, no sólo afecta al sujeto que la padece sino también al entorno familiar, social, comunitario, escolar; por mencionar algunos aspectos destacados. Por lo tanto, es imprescindible tener en cuenta a las personas de los subsistemas, en los que el sujeto con discapacidad participa para la intervención. El sistema más cercano donde el niño se relaciona es el sistema familiar y, dentro de éste, al igual que todas las familias con varios hijos, es de gran relevancia el subsistema fraternal; es decir las relaciones que se establecen entre hermanos. En el ambiente fraternal como en todas las demás relaciones, se pueden encontrar distintos tipos de afinidades entre los hermanos.

En la mayoría de los casos los hermanos suponen apoyo y una relación diferente a la que se establece entre padres e hijos y, a su vez, distinta de la que se establece normalmente con el grupo de pares (esto puede variar en función del caso). A pesar de que los padres no forman parte directa del sistema fraternal, éstos tienen gran influencia en el desarrollo de las relaciones entre hermanos, ya que suelen ser la fuente más importante de apoyo en las relaciones emocionales de sus hijos; pues éstos les enseñan a los hijos a que se regulen emocionalmente y aprendan a socializar entre ellos.

En 1982, Stephen Bank y Michael Kahn se refirieron al vínculo fraterno a través de la capacidad de acceso. Esta relación comienza en la primera infancia, produciéndose mayor capacidad de acceso cuando los hermanos son del mismo sexo o de edades similares; aunque a su vez, cuanto mayor acceso existe entre

hermanos más posibilidad existe que la relación sea más íntima y, por lo tanto, la probabilidad de que existan conflictos también se incrementa. En este contexto “es más común que surjan sentimientos de celos y rivalidad cuando los hermanos son similares en edad y en sexo, que cuando no lo son, ya que al concebirse como semejantes aparecen las comparaciones” (García, 2018, p.6).

2.14 Hermanos de la persona con discapacidad intelectual.

Las relaciones entre hermanos son una fuente de aprendizaje y de unión fraternal, lo cual expresa una serie de sentimientos. Algunos de ellos se traducen en discusiones, peleas y otros tantos en sentimientos. En este sentido Lizasoain (2007) realizó un estudio con el objetivo de analizar el impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad con factores condicionantes y ofrecer pautas de intervención que brinden apoyo al posible impacto negativo que pudieran tener estos hermanos; implementando el desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva. En el estudio participaron 19 hermanos de niños con DI, cuyas edades fueron de 13 y 16 años. Se realizó una entrevista personal e individual de carácter semi-estructurado donde se encontraron que los hijos con hermano con DI se caracterizan por ser realistas, más humildes y menos engreídos; al ser conscientes de que algo así le podía pasar a cualquiera.

Según refieren Núñez y Rodríguez (2004), los hermanos de las personas con discapacidad expresan cómo descubrir los sentimientos, las necesidades, intereses, preocupaciones y las diferentes vicisitudes que viven los hermanos de las personas con discapacidad a través de la lectura. Desarrollaron varios talleres para fortalecer el vínculo y consolidar la comunicación; así como también para la prevención de la salud mental de estos niños. De modo que se entiende que es posible vivir sentimientos, emociones y experiencias positivas en torno a la discapacidad; al mismo tiempo que vivencias y emociones negativas y estresantes. Como bien señala Dykens (2006), “los hermanos pueden tener

respuestas emocionales positivas y negativas de forma simultánea” (p.49); o como indica Voizot (2003) “el nacimiento de un hermano con discapacidad puede tener un efecto dinamizador o desmovilización en forma de fijación de comportamientos” (p. 8). Es precisamente esta diferencial respuesta emocional, ligada a una experiencia personal que exige adaptación lo que indica que los hermanos pueden tener necesidades específicas en este proceso de adaptación.

Por su parte la educación emocional es un concepto que va de la mano con la expresión de los sentimientos y emociones, ésta se desarrolla a través de las vivencias y experiencia personal. Bisquerra (2000) define la educación emocional como un proceso educativo, continuo y permanente que pretende potenciar el desarrollo emocional como complemento indispensable del desarrollo cognitivo; constituyendo ambos los elementos esenciales del desarrollo de la personalidad integral. Para ello se propone el desarrollo de conocimientos y habilidades sobre las emociones, con el objeto de capacitar al individuo para así afrontar mejor los retos que se planten en la vida cotidiana. Todo ello tiene como finalidad aumentar el bienestar personal y social. Mientras que para algunos otros autores, como Steiner y Perry (1997), la educación emocional debe dirigirse al desarrollo de tres capacidades básicas, “la capacidad para comprender las emociones, la capacidad para expresarlas de una manera productiva y la capacidad para escuchar a los demás y sentir empatía respecto de sus emociones”.

Por su parte Greeberg (2000) sostiene que si se quiere enseñar las habilidades necesarias para la inteligencia emocional será necesario que en las escuelas y también en los hogares, se fomente el tipo de entorno emocional que ayude a las personas a desarrollarse emocionalmente; del mismo modo en que se han creado entornos físicos que fomentan el desarrollo corporal e intelectual. Las emociones acompañan en cada paso dado que en ocasiones resulta complicado darse cuenta de ellas. Cuando se habla de regulación emocional y

de cómo hace que conozcamos mejor; de esa forma el modo de actuar tendrá un sentido y se podrán modular mejor las expresiones de la emoción.

A continuación, se menciona algunas técnicas para fomentar la educación emocional de los hermanos, tales como dedicar tiempo y crear espacios para el diálogo, escucharse a sí mismos, utilizar vocabulario emocional, reconocer las emociones y no negar las emociones o restarles importancia.

2.15 Cambios emocionales en hermanos de niños con discapacidad intelectual.

La experiencia de tener un hermano con DI varía dependiendo de la persona; pues se observa diversidad de experiencias tanto positivas como negativas. En muchos casos, aunque se valore la vivencia de la DI como algo positivo, se llega a experimentar emociones negativas de vez en cuando; lo cual genera ambivalencias de sentimientos.

Al respecto, García (2018) destaca que aun desde la vivencia más positiva, los hermanos de un hermano con DI, les ha aportado mayor sentido de justicia, conciencia de las diferencias, afrontamiento para superar situaciones de estrés, comprensión y autoestima, debido a la adquisición de responsabilidades que no son propias para su edad; así como aceptación y, en términos generales, mayor grado de madurez que los hermanos de niños sin esa situación.

Sin embargo, también existen emociones negativas asociadas como el aislamiento social percibido por los hermanos de niños con DI, vergüenza por lo que puedan pensar sus amigos o la sociedad, envidia por las diferencias de trato que recibe su hermano/a con discapacidad. Al igual que “ansiedad y preocupación ante el futuro, impotencia de no poder hacer nada para curar a su hermano, evitar el sufrimiento familiar o las tensiones familiares; rabia por ser ellos *la familia elegida*” (García, 2018, p.8).

Mientras que Macas (2016) sitúa la DI de un hijo como un fenómeno de tal

magnitud, no sólo para los padres sino también para los hermanos; pues el hecho da un giro en su estado psicológico. Debido a esa circunstancia se presentan “altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, poca satisfacción marital y mayor carga económica y de cuidados” (p.11). En este sentido, más allá de los padres están los hermanos. La reacción y la forma de actuar de los hermanos será diferente a las de los padres ya que es indudable que la llegada a “la familia de un niño con características distintas no supone sólo un cambio en la vida de los padres, sino que también lo supone para los hermanos; contribuyendo directamente en la construcción de su parte afectiva y psicológica” (ibíd.). La buena relación con los hermanos no siempre surgirá de forma espontánea; pues los padres deberán estar atentos para brindar apoyo cuando éste sea necesario.

Ahora bien, no se deberá obviar que existirá un cúmulo de reacciones y emociones que pueden describirse en tres fases:

- 1) De turbación o incredulidad.
- 2) De reacción y comprensión de los hechos.
- 3) De adaptación; donde los miembros de la familia intentan encontrar respuesta a todas las preguntas para, de ese modo, hacerle frente al suceso por el que pasan.

En ese tenor, las distintas reacciones que se dan en las familias “tienen que ver cómo cada uno de los integrantes capte la DI; pues ésta, aparte de ser vista como un hecho trágico, también puede convertirse en un motivo de aprendizaje personal” (Macas, 2016, p.30).

2.16 Exploración de las emociones de los hermanos.

Más allá de los padres están los hermanos que forman parte del núcleo central familiar, cuya reacción y la forma de actuar será diferente a las de los

padres. Y es que no se puede negar que el nacimiento de un niño con discapacidad no supone sólo un giro en la vida de los padres, sino que también lo es para los hermanos, influyendo directamente en la construcción de su parte afectiva y psicológica (Lizasoain, 2007).

Sin embargo, aún no está claro cómo les afecta emocionalmente, es decir, si este impacto es generalmente positivo o, contrariamente tiene efectos negativos en el desarrollo posterior de los hermanos. Según Iriarte e Ibarrola (2010), el hecho de tener un hermano con discapacidad implica una gran dificultad en el ajustamiento psicológico, puesto que no se encuentran datos significativos ni a favor ni en contra. Por otra parte, varias investigaciones han destacado que los hermanos de niños con necesidades educativas especiales suelen presentar problemas de identificación, socialización y necesidad de compensación, debido a la adopción temprana de grandes responsabilidades con sus hermanos o sentimientos de culpabilidad, abandono, tristeza o vergüenza.

Por otro lado, es posible vivir sentimientos, emociones y experiencias positivas y al mismo tiempo muy negativas y estresantes; en cuanto a la discapacidad. González (2013) plantea que la buena relación con los hermanos no siempre surgirá de forma espontánea, sino que los padres han de estar bien atentos para darles el apoyo, ya que los celos se agravan ante el hecho de que un hermano con discapacidad tiene necesidades específicas que requieren mayor atención y mayor tiempo con sus padres. Por otra parte el papel que deben jugar los hermanos sigue siendo un tema abierto; así lo constatan Lizasoain y Onieva (2010), quienes con dos posturas muy diferenciadas encuentran a sus grupos de discusión; por un lado aquellos que piensan que se tiene que respetar el espacio de los hermanos y evitar imponerles la presencia del hermano con DI, permitiéndoles escoger las responsabilidades que quieren asumir y, por otro lado, aquellos que defienden que hay que hacerlos partícipes del cuidado y la atención, que las personas con DI tienen desde pequeñas. Así pues, será importante

intentar motivar a los pequeños para que se desarrollen como personas independientes y no como si fueran una extensión del hermano con discapacidad.

Está claro que no sólo las variables psicológicas y de afrontamiento influyen, sino también la económica, de bienestar social, la ausencia de ayudas gubernamentales, el número de hijos, la relación entre los padres y la familia; entre tantas otras. La falta de apoyos y la inestabilidad económica pueden llegar a empeorar la situación familiar afectando el bienestar psicológico de sus miembros.

Desafortunadamente no existen investigaciones exhaustivas sobre los hermanos específicamente de personas con DI, y muy pocos estudios se centran en la etapa infantil; mientras que otros parten de la base de tener un hermano con necesidades especiales ha de ser negativo para los niños, sin embargo, los resultados de algunos trabajos y la experiencia de muchos terapeutas es que los hermanos de niños con discapacidades no se pueden distinguir de sus iguales. Ser hermano de un niño con discapacidad no tiene por qué causar desadaptación, puesto que muchas personas valoran positivamente haberse criado con un hermano con discapacidad y piensan que el hecho de que su hermano sea especial o diferente también los ha hecho especiales a ellos.

Ponce (2016) hace hincapié que a los niños les influye su entorno al tener un hermano con necesidades especiales; les influye en la dinámica familiar pero también afecta las dinámicas de tener un papá que viaja mucho y nunca está en casa o uno que tiene depresión y se ha comprobado que si el entorno se moviliza para cubrir sus necesidades a estos niños no le pasan cosas muy distintas al resto. Aunque sea necesariamente negativo no quiere decir que tener un hermano especial no suscite preocupaciones y sentimientos encontrados, tanto en los niños como en los padres.

2.17 Experiencia fraterna hacia el hermano con discapacidad intelectual.

García (2018) enfatiza que, aunque el estudio de las relaciones fraternas puede ser similar en todos los casos, cuando el hermano presenta DI, la experiencia puede ser diferente a las relaciones fraternas normativas. En este aspecto se han realizado numerosos estudios sobre la adaptación de los padres con niños con discapacidad, dejando en la mayoría de los casos a los hermanos en un segundo plano y apelando a ellos como los olvidados. Es significativo resaltar que en todos los estudios se menciona la necesidad de incrementar las investigaciones en este campo para facilitar y mejorar la calidad de vida de todos aquellos afectados. También se destaca la importancia de conocer cómo afecta a los hermanos de niños con algún tipo de trastorno el que su hermano lo padezca, con todas las consecuencias negativas o positivas que ello conlleva, como es sentimiento de soledad, impotencia, falta de atención, habilidades para la resolución de problemas; para así “proporcionar al ámbito clínico información sobre el clima familiar existente y dotarle de la oportunidad de intervenir en aquellos aspectos que los miembros de la familia (en este caso el hermano del afectado) necesitan” (García, 2018, p.8).

Un niño con una enfermedad o trastorno puede provocar en los padres sentimientos negativos como agotamiento o frustración, los cuáles pueden verse desaprobados socialmente en la relación padres-hijo. Por tanto, se debe tener en cuenta la dificultad que esto conlleva, pues cabe esperar que, en el caso de los hermanos, esto suponga un reto aún mayor debido a ser éstos más pequeños y tener menos habilidades de regulación emocional. De hecho, en algunos casos los hermanos de niños con discapacidad pueden ocultar sus sentimientos por miedo de no ser aceptados por sus padres; si es que manifiestan emociones negativas hacia su hermano. En este contexto, García (2018) manifiesta que:

Un niño puede sentirse egoísta al decirles a sus padres que quiere que pasen más tiempo con él cuando éstos están desbordados por cuidar al hermano afectado. Por ello es importante conocer las vivencias de estos hermanos que muchas veces quedan reprimidos y aprobar la expresión de esos sentimientos,

validándolos y enseñándoles a manejarlos. Muchos autores no sólo muestran la necesidad de ayudar a validar los sentimientos a *los grandes olvidados*, sino también la importancia de compartir las emociones en un ambiente de iguales y que se puedan sentir identificados y entendidos por personas como ellos para que el ajuste psicológico sea mejor (p.8).

Ahora bien, la experiencia de tener un hermano con discapacidad varía dependiendo de la persona, observándose diversidad de experiencias positivas y negativas relatadas por los hermanos; incluso en muchos casos, aun valorando la vivencia de la discapacidad como algo positivo, pueden experimentar a su vez emociones negativas de vez en cuando, pudiendo crear ambivalencias de sentimientos. En este sentido, desde una vivencia más positiva, los estudios muestran que los hermanos destacan que tener un hermano con este tipo de problemáticas les ha aportado mayor sentido de justicia, conciencia de las diferencias, afrontamiento para superar situaciones de estrés futuras, comprensión, autoestima por la adquisición de responsabilidades que no son propias para su edad, aceptación y, en aspectos generales, mayor grado de madurez que los hermanos de niños sin este diagnóstico. Sin embargo existen también estudios que muestran emociones negativas asociadas a este duelo, como es el aislamiento social percibido en los hermanos de esos niños, vergüenza por lo que puedan pensar sus amigos o la sociedad, “envidia por las diferencias de trato que recibe su hermano/a con discapacidad, ansiedad y preocupación ante el futuro de éste; impotencia de no poder hacer nada para curar a su hermano o evitar el sufrimiento familiar o las tensiones familiares” (García, 2018, p.8); solamente al hacer referencia a unos cuantos ejemplos.

A pesar de la variabilidad en las vivencias fraternas sobre la discapacidad intelectual, se han estudiado diferentes factores que parecen influir en la adaptación psicológica del hermano con discapacidad y, por tanto, en la relación fraternal. Entre esos factores se encuentra la gravedad de la discapacidad del hermano, midiéndose mediante la existencia o no de problemas conductuales;

puesto que parece que es más complicada la adaptación en aquellos hermanos con discapacidad intelectual profunda y con problemas externalizantes. Así también se ha analizado la edad de los hermanos y la etapa en la que se encuentran, pues se ha conocido que “estas experiencias pueden variar dependiendo de la persona y del momento del ciclo vital en el que esté; no siendo igual la experiencia de convivir con un hermano con discapacidad en la primera infancia que en la adultez” (García, 2018, p.9); por ejemplo.

Igualmente existen variaciones en las preocupaciones y retos a los que se tienen que enfrentar; destacando en la primera infancia sentimientos como el desconcierto, malestar y deseo de curación del hermano con discapacidad. Mientras que en la adolescencia persisten “sentimientos de responsabilidad, culpa y vergüenza y, en la edad adulta, hay sentimientos más positivos; aunque con una mayor preocupación por el futuro del hermano y la carga genética que pudiera heredar” (ibíd., p.9).

Otro factor que parece influir en la valoración de esta experiencia, es la explicación que reciben los hermanos por parte de sus padres y profesionales del cuidado de la salud. Se ha detectado que el desconocimiento o ambigüedad ante tal situación, crea inseguridad y estrés y, para lidiar con eso, los niños suelen fantasear; pudiendo crear ideas erróneas y temores como que ellos han provocado la enfermedad de su hermano debido a su mal comportamiento. En ese tenor, para conseguir una valoración más positiva y mejor adaptación familiar, es necesario que los padres les proporcionen respuestas a sus preguntas e información adaptada a la edad de cada niño.

A su vez el ambiente familiar también parece ser relevante, pues estudios muestran cómo las familias con buen funcionamiento familiar y bajo índice de conflicto, ayudan a tener menores problemas internalizantes y externalizantes entre los miembros de la familia. En entrevistas realizadas a hermanos adultos de personas con DI, éstos han señalado que su experiencia vivida (negativa o

positiva), “podría haber sido más satisfactoria si los profesionales y familiares hubieran atendido las necesidades como estar informados sobre la enfermedad o trastorno de su hermano, su evolución y tratamientos y tener un espacio de expresión de sus emociones” (ibíd., p.9).

2.18 Rehabilitación integral para hermanos de niños con discapacidad intelectual.

La familia la constituyen varios integrantes; entre ellos hermanos/hermanas que requieren sortear diferentes problemáticas durante el curso del desarrollo y, generalmente, son soslayados por privilegiar la atención en el hijo o hija con algún grado de DI.

En ese sentido, Andreucci y Morales (2019) mencionan que las representaciones familiares incluyen las relaciones que se tienen en la familia; al igual que el rol en la relación con el hermano/a en situación de DI. Es decir que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad necesitarían, en primera instancia, tener información real de lo que ocurre; pues así se podrán desarrollar e implementar las herramientas que respondan a los requerimientos familiares y de la sociedad. Al igual que para expresar sus sentimientos; validando el ejercicio de sus concepciones y emociones respecto a la situación de discapacidad del hermano/a y el impacto familiar que esa circunstancia conlleva.

En otras palabras, la rehabilitación integral para hermanos de niños con DI involucra poder acceder a las necesidades de los hermanos y hermanas, conocer sus vivencias y sentimientos más prevalecientes; comprendiendo la representación que tienen como miembros de la familia, del papel en la relación con el hermano/a en situación de discapacidad; así como las necesidades socio-educativas. Lo anterior con el objetivo de contribuir a evidenciar su posición subjetiva y, a su vez, ser un aporte en la detección temprana de eventuales desajustes emocionales; los que podrían desencadenar en implicaciones en su proyecto de vida, proceso educativo e instancias de integración psicosocial

(Andreucci y Morales, 2019).

La rehabilitación integral para hermanos de niños con discapacidad intelectual involucra otorgales voz y protagonismo a los/as hermanos/as de niños/as en situación de discapacidad; debido a que ese acercamiento aproxima a una comprensión del fenómeno de la DI como “problemática sistémica compleja; pues no sólo son afectados los niños/as y sus padres/madres, sino también todos/as aquellos/as que conforman el núcleo familiar del infante y que ven reorganizada y orientada su vida en torno a él (ibíd.).

En el caso de los/as hermanos/as es acceder a sus propias afectaciones y recorridos y, al mismo tiempo, localizar la problemática en una etapa vital, (infancia y/o adolescencia) en una realidad familiar y social distinta. Por tanto se vuelve relevante hacer un abordaje que considere al sistema familiar en su conjunto, reparando en sus respectivos subsistemas; no sólo en términos de la intervención a realizar sino también en términos investigativos. Puesto que todo lo que se produce y/o vivencia en tal espacio, de una u otra forma, está directamente relacionado con “el desarrollo de los (as) niños (as) en situación de DI. Por tal situación, proyectar estudios con familia extendida es el siguiente paso en la línea de investigación de DI (ibíd.).

En este orden, la Institución Potosina Pro Educación Especializada (2008) propone el Modelo Social de Discapacidad para la rehabilitación integral debido a que sitúa los orígenes sociales de la DI en la existencia de una sociedad organizada para personas no discapacitadas. Considera que existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida como las “actitudes, el lenguaje, la cultura, la organización y distribución de los servicios de asistencia e instituciones; así como la organización, la distribución de los servicios de asistencia e instituciones y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad” (p.36). Así pues, el modelo concibe a las personas no discapacitadas más como una mera forma de restricción social; que

aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, con la consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo.

2.19 Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Fue declarado en 1992 por la Asamblea General de las Naciones Unidas mediante la resolución 47/3, con el propósito de promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en ámbitos de la sociedad y el desarrollo; así como para concientizar sobre su situación en la vida política, social, económica y cultural (INEGI, 2021). Tomando como base muchos años de trabajo por parte de las Naciones Unidas en el área de las discapacidades, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizada desde el 2006, se ha avanzado aún más en los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad. Igualmente se ido ganando terreno con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, esto debido a la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible; así como en otros marcos de desarrollo internacionales como el Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres, la Carta sobre la Inclusión de las Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria, la Nueva Agenda Urbana, y la Agenda de Acción de Addis Abeba sobre la Financiación para el Desarrollo (Naciones Unidas, 2022).

CAPÍTULO III.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

CAPÍTULO III. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

3.1 Método de intervención.

Después de haber observado las numerosas crisis emocionales por las cuales pasan las familias y los hermanos de los niños con DI, fue que creció mi interés por desarrollar un taller que sea llevado a cabo con la finalidad de apoyar y aportar las herramientas necesarias de intervención para salvaguardar el estado emocional al igual que la calidad de vida de este tipo de familias; enfocándose en los hermanos de los niños con DI.

A la vista de los argumentos expuestos, el presente estudio se centra en los hermanos que tienen un hermano/a con DI, debido a que es interesante conocer, si en el caso de encontrarse dificultades en las vivencias de los hermanos, éstas se deben a DI como variable categórica o a las características asociadas inherentemente al trastorno o enfermedad del hermano con DI. Si bien se debe tener en cuenta que la discapacidad es un amplio espectro y en la vivencia de ésta influye el grado de afectación, la existencia de un trastorno asociado y las características de éste. La selección de niños que tienen hermanos con DI se justifica porque en el niño discapacitado la afectación cognitiva aparece de forma muy temprana, o incluso desde el nacimiento de éste; por lo que los hermanos de niños con discapacidad convivirán con ellos desde la primera infancia, al involucrarse desde entonces en un proceso de adaptación familiar.

En este sentido, acorde a los estudios expuestos, las grandes discrepancias que existen al tener un hermano con DI provoca diferencias a la hora de resolver problemas, adaptarse y enfrentarse a la vida. Y en el hipotético caso de que existan, definir si las diferencias son percibidas como dificultades, fortalezas personales o ambas. En esta línea argumentativa, la presente investigación se centra en el análisis acerca de las dificultades y ajustes psicológicos que tienen los hermanos de niños con DI. Asimismo, el grado de discapacidad del hermano afectado no ha sido evaluado por considerarse, tras

la revisión de las investigaciones, menos relevante que los problemas de conducta de éste en el desajuste psicológico y, tratado por tanto en el estudio, la DI como variable categórica.

Tocando temas como la concientización, canalización de emociones y sentimientos, reflexión para descargar aquellas emociones negativas, asimismo orientación para llevar buena atención que hacen los miembros de la familia a las personas con DI no es una cuestión sólo de cantidad sino también de calidad. Es por ello que es muy importante recibir buena orientación que sirva de guía para y así de ayuda, fomentar la comunicación familiar para que tenga sentido y ayude en la obtención del objetivo de mejorar las relaciones familiares, se tendrá que basar en el intercambio de sentimientos, experiencias y emociones, y también en el compartir desde el respeto diferentes puntos de vista. Lo que se pretende es que se pueda conocer al hermano de un niño con DI, que éste sea capaz de verbalizar sus sentimientos para así poder conocerlos; igualmente que consiga escudriñar las dificultades que puedan existir en la comprensión y vivencia de la discapacidad del hermano.

El presente estudio se llevó a cabo en el Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla, Morelos, durante enero del 2018 a agosto del 2019, tiempo en el cual la autora del trabajo académico realizó su servicio social. El CRI de Cuautla es una institución enfocada en salud especial donde se ha observado que los hermanos de niños con DI manifiestan diferentes cambios emocionales.

3.2 Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla.

El centro de rehabilitación tiene entre sus objetivos que el individuo con discapacidad explote al máximo su capacidad funcional para que así logre incorporarse a la sociedad; a fin de garantizar el pleno respeto y ejercicio de sus derechos, así como a la igualdad de oportunidades y la equidad en el acceso a los servicios de salud, educación, capacitación, empleo, cultura, recreación,

deporte e infraestructura. Es decir, todo aquello que en su conjunto contribuya al bienestar y mejor calidad de vida del sujeto con discapacidad.

Para tal fin los servicios que ofrece el CRI Cuautla son:

- ✓ Consulta médica especializada.
- ✓ Servicios de terapia física.
- ✓ Terapia de lenguaje y ocupacional.
- ✓ Atención psicológica.
- ✓ Evaluaciones de capacidad residual para la integración laboral.
- ✓ Centro de Tecnología Adaptada (CTA).
- ✓ Parque adaptado.
- ✓ Estudios de rayos X, electromiografías y potenciales evocados.

El Centro de Rehabilitación Integral (CRI) de Cuautla tiene 25 años de haberse fundado; desde entonces se ha consolidado como una alternativa para quienes tienen algún familiar discapacitado. El CRI de Cuautla nació por la necesidad de brindar servicios de rehabilitación que no había en la región oriente del estado de Morelos. Entonces un pequeño grupo del Centro de Rehabilitación Integral de Cuernavaca inició labores junto a algunos miembros del personal de Cuautla; quienes dieron génesis a lo que hoy día es el CRI de Cuautla. Algunas de las personas que fundaron el CRI de Cuautla hace 25 años, aún trabajan en la institución enfocada en rehabilitación.

En la actualidad el centro cuenta con un personal comprendido en alrededor de 40 trabajadores, quienes se complementan por otros 10 estudiantes quienes hacen su servicio social allí. Los pacientes reciben dos tipos de servicio: asistencia con consulta médica especializada de rehabilitación y terapias que pueden ser físicas, ocupacionales, de lenguaje y psicológicas; así como ocho programas sustantivos como es la escuela para padres con menores con

discapacidad, entre otros. El CRI de Cuautla es respaldado financieramente por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), tanto del nivel federal, así como por el gobierno del estado de Morelos. Las situaciones que más se atienden en el centro son los neuromotores; los cuales constituyen el mayor número de atención a personas con discapacidad. Para acceder a los servicios del CRI de Cuautla los pacientes no tienen que ser canalizados por otra clínica o unidad médica, pues un número importante de personas que acuden para atención no cuentan con cobertura de IMSS o ISSSTE. Si bien los servicios requieren de una cuota a cubrir, ésta se establece de acuerdo a un estudio socioeconómico que se ajusta a las posibilidades del solicitante del servicio.

3.3 Propuesta de intervención.

A continuación, se detallan las actividades del taller a desarrollar:

Actividad 1. Introducción al tema.

Objetivo: Concientizar a las personas asistentes acerca de la importancia del tema que se expone.

Instrucciones: Se pedirá a los asistentes que permanezcan atentos porque se les explicará el objetivo de la plática y al término de ésta pondrán exponer sus dudas, problemáticas o comentarios.

Desarrollo: Primeramente, se llevará a cabo la introducción acerca de la importancia del estado mental y emocional de la persona para así tener paz interior; haciendo hincapié en este punto. Posteriormente se comenzará a exponer sobre la DI, que como miembros de una determinada familia se puede desarrollar una red de apoyo; tanto para los pacientes como para sí mismo, que ayude a tener confianza para enfrentarse a las situaciones difíciles que están generando las emociones negativas.

Actividad 2. Dinámica rompe hielo.

Objetivo: La finalidad es crear un ambiente agradable para que los integrantes del taller interactúen entre sí de manera cómoda, segura y fluida. A través de esta estrategia los asistentes podrán conocer aspectos personales de los demás participantes; es decir conocer sus metas, inquietudes o gustos, por ejemplo.

Instrucciones: Se les pedirá a las familias participantes que se reúnan en círculo, para posteriormente desarrollar una presentación para presentar ante el taller. Entre los aspectos a cubrir en la presentación esta decir el nombre de cada miembro del grupo, así como la experiencia con el hijo con DI.

Desarrollo: Cada miembro del taller relatará la experiencia que ha vivido a lo largo del proceso de contar en casa con un hijo con DI. Al término de la exposición se les pedirá que regresen a su lugar y se les preguntará a los demás participantes si existen dudas o hay algún comentario.

Actividad 3: Dinámica canalización de emociones.

Material: Hojas blancas y bolígrafo.

Objetivo: La actividad tiene como finalidad concientizar acerca de las propias emociones y convertir las emociones negativas en positivas; canalizándolas adecuadamente, así como desprenderse de ellas.

Instrucciones: Se le proveerá a cada asistente 2 hojas blancas y un bolígrafo, se les pedirá que escriban en cada una de las hojas lo siguiente: en la primera hoja escriban sin filtro cómo se sienten; mientras que en la segunda cómo les gustaría sentirse.

Desarrollo: La hoja donde han descrito cómo se sienten se desgarran en pedazos; con el objetivo de desprenderse de las emociones negativas y así sacarlas. La actividad implica un gesto simbólico pues se entiende que el

trasfondo es para transformar las emociones negativas hacia positivas.

Actividad 4: Dinámica expresión de emociones.

Objetivo: Recurriendo el uso de metáforas, la idea general es aprender a expresar las emociones que se sienten en diferentes etapas o aspectos de la vida.

Instrucciones: Se pedirá a cada uno de los miembros de las familias que seleccionen un ámbito de su vida sobre el que les gustaría reflexionar; éste puede ser familiar, laboral, de amistad o salud. Posteriormente cada asistente tendrá que pensar en una anécdota del ámbito seleccionado; además de explicar cuáles emociones les genera.

Desarrollo: Los asistentes deberán pensar acerca de la imagen que creen que los demás asistentes tienen sobre ellos. Por ejemplo, si uno de los miembros ha seleccionado la familia, éste deberá pensar qué es lo que creen los demás asistentes sobre sus hijos, cónyuge o hijos. El objetivo de esta actividad es aprender a expresar las emociones que se sienten en diferentes aspectos o etapas de la vida a través del recurso de metáforas.

Actividad 5: Dinámica representación de emociones.

Objetivo: Desarrollar capacidades de improvisación y expresión gestual; además de generar creatividad y reconocimiento de la complejidad emocional en diferentes circunstancias o situaciones.

Instrucciones: Se pedirá a los asistentes que se dividan en grupo de cuatro participantes sin ser de la misma familia. En privado, a cada uno de los grupos, sin que los demás participantes se enteren, se les contará una situación que deberán representar. Las situaciones escogidas deben implicar alto contenido emocional.

Desarrollo: Cada uno de los grupos planificará durante cinco a diez

minutos la forma en que representará la situación; allí acordará los detalles de la representación, así como los papeles que representarán los miembros del grupo. Cuando los grupos estén listos, cada grupo representará la situación que les fue asignada y los otros grupos intentarán adivinar cuál es la temática emocional.

Al concluir las representaciones se realizará un debate en el que cada miembro del grupo pueda expresar lo que sintió mientras actuaba su representación; si es que le hizo recordar una situación que anteriormente vivió, o si hubo algún tipo de inconveniente a la hora de planear los papeles y si hubo discrepancias a la hora de ejecutar la escena.

Actividad 6: Dinámica plática de reflexión.

Objetivo: Crear un ambiente de reflexión acerca de la actividad llevada a cabo; para tal fin se tomarán en cuenta los comentarios de los participantes sobre los videos proyectados.

Instrucciones: Se llevará a cabo una plática sobre la concientización de DI en algún miembro de la familia; promoviendo actitudes de respeto, trato adecuado, apoyo mutuo, así como el fomento a la sensibilidad y la promoción de la solidaridad.

Desarrollo: Se proyectará una serie de videos y al término de ellos se llevará a cabo una plática donde se explicará a fondo la esencia de los videos proyectados.

Videos para la dinámica plática de reflexión.

Película: La historia de Tolo. Historias con alma.

Tiempo de duración: 1m., 14s.

Resumen: El protagonista sabe muy bien que la discapacidad no es ningún obstáculo para lograr los objetivos, pues sólo se necesita esfuerzo e ilusión. La trama describe a Tolo, quien ha encontrado un trabajo y también ha

descubierto una de sus grandes pasiones.

Película: El viaje de María.

Tiempo de duración: 5m., 43s.

Resumen: Cortometraje de animación realizado por el dibujante Miguel Gallardo, padre de una hija con autismo. La trama relata la historia de una pequeña excursión al mundo interior de una adolescente especial. El corto es un viaje lleno de color, amor, creatividad y originalidad. Se inicia con el recorrido de unos padres que ven cómo su hija se comporta de manera especial, hasta que se confirma el diagnóstico de autismo.

Película: Si podemos.

Tiempo de duración: 2m., 07s.

Resumen: Spot protagonizado por Pablo Pineda y otros chicos con síndrome de Down, para concienciar a las personas con alguna discapacidad sobre la imperiosa necesidad de luchar para lograr sus sueños.

REFERENCIAS

REFERENCIAS

- Agustín, Sanjuán, Pilar. (2008). El papel de los hermanos de personas con síndrome de Down en las familias. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/4a4ee106b34dab417441d4a7a2a778744f670d89.pdf>.
- Andreucci, Annunziata, Paola; y Morales, Cabello, Camila. (2019). Discapacidad intelectual en primera infancia: La perspectiva de los/as hermanos/as de niños/as con Síndrome de Down. Revista Latinoamericana Educativa-Inclusiva, 13(2). Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071873782019000200191&script=sci_arttext_plus&tlng=es
- Asociación Amar. (2018). Talleres de reflexión para hermanos de personas con discapacidad. Disponible en: <http://www.andalicante.org/enlaces/guias-discapacidad/hermanos.pdf>.
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, CDC. (2022). Hoja informativa sobre discapacidad intelectual. Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/developmentaldisabilities/hoja-informativa-sobre-discapacidad-intelectual.htm>
- Coronel, Claudia Paola. (2018). Problemas emocionales y de comportamiento en niños con discapacidad intelectual. Diversitas: Perspectivas en Psicología, 14(2). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982018000200351
- García, Alandete, Joaquín. (2014). Psicología positiva: bienestar y calidad de vida. Disponible en: file:///C:/Users/elydia/Downloads/felicidad_bienestar_y_puntos_fuertes_del_caracter.pdf.
- García, Zamorano, Elisa; Núñez, Juan Pedro; y Terrazo, Mónica. (2018). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: dificultades y fortalezas. Universidad Pontificia de Comillas. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales.
- García, Zamorano, Elisa. (2018). Los hermanos con niños con discapacidad intelectual: dificultades y fortalezas. Universidad Pontificia de Comillas. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. 29 págs. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/32040/TFM000969.pdf?sequence=1#:~:text=Desde%20una%20vivencia%20m%C3%A1s%20positiva,por%20la%20adquisici%C3%B3n%20de%20responsabilidades>
- Institución Potosina Pro Educación Especializada A. C. (2008). Modelo de

rehabilitación para personas con deficiencia mental. 135 págs. Disponible en: <https://sitios1.dif.gob.mx/cenddif/wp-content/uploads/2020/09/31.-Modelo%20de%20Rehabilitacion%20para%20Personas%20con%20Deficiencia%20Mental.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI. (2021). Estadística a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (datos nacionales). Comunicado de prensa núm. 713/21, 5 págs. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PerDiscap21.pdf

Iriarte, Rendin, Concha Ibarrola; y García, Sara. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(4), pp. 373-410.

Lacari, Colareta; y Vargas, Pérez, Daniela. (2021). Vinculo fraterno en jóvenes que tienen un hermano menor diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC).

Lajo, Muñoz, Alicia; Alonso, García, Juno. (2012). Tesis taller para hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual Ayudar a entender, ayudar a crecer. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/2668/6/TFM-G21.pdf>.

Macas, Ruiz, Tainova Liseth. (2016). Impacto emocional en familias de hijos con discapacidad intelectual. Universidad Técnica de Machala, UTMACH. 78 págs. Disponible en: http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/8404/1/T1878_MACAS%20RUIZ%20TAINOVA%20LISETH.pdf

Martínez, Aniorte, Alexandra; y Estévez, Casellas, Cordelia. (2017). Intervención emocional en hermanos y hermanas de niños con (TEA) grado1.

Moreno, Aguayo, Carolina. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART16113/235-4%20Moreno.pdf>.

Naciones Unidas, UN. (2022). Día Internacional de las Personas con Discapacidad, 3 de diciembre. Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/day-of-persons-with-disabilities>

Navarro, Ora, María; y Olzan, Esteban, Alicia. (2017). Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Núñez, Blanco; y Rodríguez, Luis. (2005). Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Disponible en: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/02/Los-hermanos->

[deppersonas-con-discapacidad.pdf](#).

Organización Mundial de la Salud, OMS. (2018). La salud mental en cifras. Confederación de Salud Mental de España. Disponible en: <https://comunicasaludmental.org/guiadeestilo/la-salud-mental-en-cifras/>

Plena Inclusión. (2008). ¿Cuáles son las causas de la discapacidad intelectual? Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cuales-son-las-causas-de-la-discapacidad-intelectual/>

Quintero, Francisco J.; Amaris, María del C.; y Pacheco, Rosa. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. 41(17).

Tobías, Emanuel. (2021). Discapacidad Intelectual: Factores de riesgo que se presentan tras el nacimiento. ¿Cómo prevenirlos? Disponible en: <https://tobiasemanuel.org/discapacidad-intelectual-factores-de-riesgo-que-se-presentan-tras-el-nacimiento-como-prevenirlos/>

Valverde, Watson, Daniela. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. Disponible en: <http://www.redesdigital.com.mx/index.php/redes/article/view/195/148>