



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE PSICOLOGIA**

**DINÁMICA FAMILIAR DE MENORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL  
Y/O MOTORA, QUE ASISTEN AL CENTRO DE  
ATENCIÓN MÚLTIPLE DE LA PIEDAD MICHOACÁN.**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**P R E S E N T A:**

**AGUILAR RODRIGUEZ MARIA DE LOS ÁNGELES**

**DIRECTOR: LIC. FERNANDO FIERRO LUNA  
REVISORA: LIC. PATRICIA MORENO WONCHEE**

**MÉXICO, D.F.**

**2006**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE PSICOLOGIA**

**DINÁMICA FAMILIAR DE MENORES CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y / O MOTORA, QUE  
ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DE  
LA PIEDAD MICHOACÁN.**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA**

**P R E S E N T A:**

**AGUILAR RODRÍGUEZ MARIA DE LOS ÁNGELES**

**DIRECTOR: LIC. FERNANDO FIERRO LUNA  
REVISORA: LIC. PATRICIA MORENO WONCHEE**

## **AGRADECIMIENTOS:**

*A todas las personas que hacen posible, que la Universidad Nacional Autónoma de México, mantenga sus puertas abiertas, dando oportunidad a miles de estudiantes de superarse y participar activamente en el cambio hacia una sociedad más íntegra y sana.*

*A la facultad de Psicología y a todos mis maestros, quienes comprometidos en su labor formativa compartieron conmigo sus conocimientos y experiencias.*

*A la Mtra. Leticia Valdespino E. Gracias por compartir sus conocimientos, por enseñarme a amar a mi profesión y ser mi maestra en la práctica profesional. Por su incalculable ayuda y gran calidad humana, mil gracias.*

*Al Lic. Fernando Fierro Luna, director de este trabajo. Gracias por compartir sus conocimientos, tiempo, atención y experiencia, durante todo el proceso de este logro. Pero principalmente, agradezco infinitamente su amistad y la paciencia con las que conté en mis momentos de indecisión.*

*A la maestra Patricia Moreno Wonchee, por su gran apoyo y orientación para la conclusión de este documento.*

*A las mtras. Elisa Saad, María Eugenia Martínez y Martha Romay, por la paciencia y atención con que compartieron conmigo sus conocimientos e hicieron posible la conclusión de este trabajo, mil gracias.*

*A la Profa. Margarita Mendoza López, Directora del Centro de Atención Múltiple en la Piedad Michoacán, por brindarme la oportunidad de realizar este trabajo. Pero principalmente por su amistad y el apoyo que me brindó en el logro de esta meta.*

*A Todos y cada uno de los maestros del Centro de Atención Múltiple que compartieron conmigo esta hermosa experiencia, permitiéndome ser parte de su equipo de trabajo.*

*A cada uno de mis alumnos en el Centro de Atención Múltiple, de quienes recibí grandes regalos, su cariño, su perseverancia, su valor, la alegría y su fortaleza, los admiro y los amo, mil gracias.*

*María de los Ángeles Aguilar Rodríguez*

## **AGRADECIMIENTOS:**

*A Dios, que me permitió llegar a este momento y quien a lo largo de mi vida me acompaña en cada instante.*

*A mi abuela; Ma. Luisa Moreno. Mi más grande y profundo agradecimiento por ser tu quien me mostrara el amor y el valor en su más grande expresión. Gracias por darme paz y armonía en mi vida, jamás te olvidare.*

*A mi madre, Maria Guadalupe Rodríguez M. por mostrarme con su ejemplo, la grandeza de su amor, fortaleza y valor, para vivir y darme la oportunidad de luchar por mis sueños, siendo ella la principal impulsora.*

*A mi tía, Consuelo Rodríguez M. Mi más profundo agradecimiento por ser el hada madrina que alimenta la ilusión en cada proyecto en mi vida. Gracias por amarme tanto, por tu comprensión, apoyo, paciencia y por compartir tu vida conmigo.*

*A Ernesto Hidalgo H. Mil gracias por ser mi compañero y el más grande amigo. Gracias por alentarme a continuar en todo momento y porque siempre recorres junto a mi este camino.*

*A mi hermanas; Guille, por estar siempre a mi lado, compartiendo nuestras vidas y ahora este momento; Ana, por estar en los momentos más importantes cerca de mi. Por lo que vivimos y superamos. Gracias.*

*A mi niña; Monse, por todo lo que trajiste con tu llegada a mi vida, agradezco inmensamente tu existencia. Por ser mi gran amiga, por tus besos, tu alegría y tu amor.*

*A mis amigos: Gracias por darme la oportunidad de formar parte de sus vidas, por compartir tantas experiencias, muestras de cariño, afecto y apoyo. Omito nombres, pues no quisiera que faltara alguien de mencionar.*

*Maria de los Ángeles Aguilar Rodríguez*

# INDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 1 EDUCACIÓN ESPECIAL	4
1.1 Historia de la educación especial	5
1.2 Incidencia y prevalencia	17
1.3 La educación especial en México	20
1.4 Metas de la educación especial en México	22
1.5 Funcionalidad de los servicios desprendidos de la reorientación de la atención en educación especial	27
CAPITULO 2 EL ENFOQUE SISTÉMICO Y LA FAMILIA	
2.1 Teoría general de los sistemas	37
2.2 Teoría de los sistemas familiares	39
2.2.1 Definiciones de familia	39
2.3 Subsistemas del sistema familiar	44
2.4 Clasificación de la familia	45
2.5 Ciclo vital de la familia	47
2.6 La familia del niño con necesidades educativas especiales	52

CAPITULO 3	DISCAPACIDAD MOTORA E INTELECTUAL	66
3.1	Historia y conceptualización de la discapacidad intelectual	67
3.1.1	Definición de la discapacidad intelectual	67
3.1.2	Diagnóstico y clasificación	72
3.2	Conceptualización de la discapacidad motora	92
3.2.1	Definición de la discapacidad motora	92
3.2.1.1	Parálisis cerebral	93
3.2.1.2	Clasificación de la parálisis cerebral	95
3.2.1.3	Posibles deficiencias asociadas con la parálisis cerebral	97
3.2.2	Otras formas de discapacidad motriz	101
CAPITULO 4	MÉTODO	113
4.1	Planteamiento del problema	114
4.2	Objetivo general	116
4.2.1	Objetivos específicos	116
4.3	Hipótesis	116
4.4	Variables	117
4.5	Muestra	120
4.6	Participantes	120
4.7	Instrumento	121

4.8	Tipo de estudio	122
4.9	Diseño	122
4.10	Procedimiento y análisis de datos	122
CAPITULO 5 ANALISIS DE RESULTADOS		124
CAPITULO 6 CONCLUSIONES		143
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS		154
REFERENCIAS		158
ANEXOS		163



## INTRODUCCIÓN

Durante las primeras etapas de la vida el niño evoluciona ya que de, ser exclusivamente biológico, pasa a convertirse en un ser social gracias al proceso de socialización, entendido éste en el sentido más amplio del término, es decir, enculturación, control de impulsos y adquisición de roles (Martínez, 1993).

Existe un proceso constante de adaptación e intercambios del niño con el medio ambiente. Como elementos del medio son decisivos tanto la sociedad como su representante, la familia, considerando dentro de esta última la gran importancia de los papeles que juegan los padres quienes influyen a través de sus conductas y actitudes en el desarrollo, tanto físico como emocional del niño.

A partir de la década de los sesentas con las aportaciones de la teoría general de los sistemas de Von Bertalanffy, la familia es entendida como una unidad sistémica, insertada y relacionada con otros sistemas humanos de mayor o menor jerarquía, que realizará las funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma como unidad vital de desarrollo y subsistema de otro superior. Ante esta visión de la familia se puede inferir que existirán diversos factores que intervendrán en la dinámica familiar que se establezca, desde aspectos personales de cada una de los miembros que forman la pareja y, a su vez, la nueva familia, hasta los factores de tipo extrafamiliares correspondientes al sistema escolar y sociocultural existentes.

Para el sistema escolar, el segundo microsistema en orden de importancia en la formación y socialización del individuo según Bronfenbrenner (2001), la familia continúa jugando un papel complementario en el proceso de enseñanza-aprendizaje, pues es en ésta que el menor deberá aprender las normas básicas de convivencia para el entorno escolar. De igual manera el nivel que el menor alcance en su desarrollo dependerá en mucho del apoyo y la estimulación, tanto intelectual como emocional, que el menor reciba en casa.

Si bien en los casos en donde el hijo presenta un condición regular de aprendizaje, no siempre es posible que la familia cuente con todos los elementos para brindar la mejor estimulación en casa, la llegada de un hijo con capacidades diferentes, como discapacidad motora y / o intelectual, torna aún más difícil la participación de ésta en el proceso de aprendizaje de su menor.

Autores como Powell (1991), Barbaranne (1994) y Shea y Bauer (1999) entre otros, han realizado diversos estudios sobre la dinámica que se presenta en familias cuando existe un miembro con capacidades diferentes. Dichos autores han encontrado algunas características que se presentan en estas familias, identificando desde procesos de negación, aceptación y rechazo a nivel familiar, hasta relaciones fraternas de aceptación o difícil acoplamiento. Además, a nivel personal, tanto padres como hermanos del menor con capacidades diferentes presentan diversidad de actitudes hacia la situación del familiar.

Puesto que la familia, y en particular los padres de familia, son los que darán la pauta de cómo se afrontará la llegada de un hijo con capacidades diferentes, surge la necesidad de conocer más sobre las etapas, experiencias y factores que pueden determinar una respuesta adecuada o no hacia la situación de su menor. La presente investigación se realizó con el afán de conocer si existen factores que influyen en el tipo de dinámica que se establece en dichas familias. De los resultados obtenidos se podría derivar alternativas de intervención, oportuna al ubicarse un mayor número de aspectos a trabajar en talleres de formación e información con los padres de familia, en la atención integral a familias semirurales con un hijo con discapacidad motora y / o intelectual.

El presente documento consta de 6 capítulos: 1) En este capítulo se realiza una descripción de la historia de la educación especial a nivel general y de manera específica, en México, con la finalidad de contar con los antecedentes y la condición actual en la atención a las personas con capacidades diferentes. 2) Se brinda la información sobre la teoría general de los sistemas, el enfoque sistémico y la familia. 3) En el capítulo tres se describe la conceptualización y características de discapacidad motora y / o intelectual. 4) En este apartado se presenta la metodología y el

procedimiento de la presente investigación. 5) Se realiza el análisis de resultados mediante la presentación de tablas y graficas de datos.

6) Por último se presentan las conclusiones de los resultados, así como las limitantes y sugerencias desprendidas de la investigación.

## RESUMEN

La investigación que se presenta en este documento tuvo como finalidad la exploración de la dinámica familiar, en 11 familias de menores que presentan discapacidad motora y 24 familias de menores con discapacidad intelectual que cursan algún grado entre primero y sexto de primaria especial en el Centro de Atención Múltiple en la Piedad Michoacán. Para ello se aplicó la “Escala de Funcionamiento Familiar “ (Espejel, 1996).

El análisis de los resultados fue descriptivo, producto de la obtención de las medidas de tendencia central media y mediana. Éstas se presentan mediante tablas y graficas en el capítulo correspondiente.

Los resultados globales (sin marcar tipo de discapacidad) indican que más del 50% de las familias estudiadas presentaron una dinámica familiar disfuncional. Mientras que al hacerse un segundo análisis por familia y tipo de discapacidad, se obtuvo un porcentaje mayor de familias con una dinámica disfuncional en las que se encontraba un hijo con discapacidad intelectual, en comparación a las familias que tienen un miembro con discapacidad motora. En dichas familias se identificaron, entre otros aspectos, que en cuanto a procesos las diferentes figuras en la familia cubren roles que no les corresponden, establecen alianzas entre miembros de la familia con finalidades no adecuadas, se limita las demostraciones de afecto y emociones. Mientras que en cuanto a estructura presentan determinados factores como: el que sea una familia uniparental o soporte; que fueran matrimonios con más años de casados; que contaran con un mayor número de hijos; y que fuera solo uno el proveedor económico entre otros.

Se confirma, así como lo informan Ávila (1998), Barrera (1995) y Huerta (1998) entre otros, la importancia de dar información a los miembros de la familia, para generar patrones de estructura y procesos que favorezcan una reestructuración de la misma, con el objetivo de beneficiar el desarrollo de todos y cada uno de sus miembros, incluyendo a la persona con necesidades especiales.

***CAPITULO 1***  
***EDUCACIÓN ESPECIAL***

## 1.1 HISTORIA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Los orígenes de la educación especial provienen de varias décadas en 1986 Hallahan y Kaufman (citados en Macotela 1996) hacen referencia a ésta como la instrucción y los servicios relacionados que se diseñan específicamente para satisfacer las necesidades únicas de las personas excepcionales con el propósito de desarrollar al máximo su potencial humano personal, familiar y social. Para tal efecto pueden requerirse materiales, técnicas de enseñanza, equipo y / o facilidades especiales.

Por su parte la UNESCO (1977; citado en Huerta 1998), establece que la educación especial es “ La forma enriquecida de educación general tendiente a mejorar la vida de aquellos que sufren diversas minusvalías, enriquecida en el sentido de recurrir a los métodos modernos pedagógicos y al material técnico para remediar cierto tipo de deficiencias ” (p. 8). A falta de intervenciones de este tipo muchos deficientes corren el riesgo de quedar, en cierta medida, inadaptados y disminuidos desde el punto de vista social y no alcanzar jamás al pleno desarrollo de sus capacidades.

Las primeras acciones encaminadas a atender y educar a personas especiales, estuvieron dirigidas a quienes manifestaban diferencias evidentes respecto a los demás, como fue el caso de los ciegos, los sordos y los deficientes mentales. Más adelante se crearon servicios para otros tipos de diferencias menos obvias, como es el caso actual de los superdotados, los niños maltratados o los individuos con problemas de aprendizaje.

Los orígenes de los servicios relacionados con la Educación Especial se dan en Europa. A finales del siglo XVII (1789), Jean Marc Gaspard, influido por las ideas de J. J Rousseau, realiza la hazaña de educar al “ niño salvaje de Aveyron “ y marca con esto el inicio de las prácticas educativas para niños con deficiencias.

Cabe mencionar que como consecuencia del proceso de colonización que Francia realizaba y como efecto de la Revolución Industrial que se extendió por toda Europa, al irse desarrollando el capitalismo, la familia se vio amenazada a desaparecer puesto que al involucrar hombres, mujeres y niños en la producción, se perdían sus roles sociales hasta ese momento establecidos.

Surgió entonces, la necesidad de que la mujer retomara las actividades propias del hogar y que la gente tuviera una instrucción básica como capacitación para poder utilizar las nuevas máquinas que estaban apareciendo, así que a los infantes se les destinó a la educación elemental. Todos estos cambios eran necesarios debido a que las contrataciones de personal en cualquier trabajo implicaban que las personas hubieran cursado un número determinado de horas clase.

En el año de 1872 se aplica en Francia la Ley de Educación Común, que ofrecía el derecho a todos los seres humanos de leer y escribir, ley que posteriormente se extendió por toda Europa y América.

En el período comprendido entre la mitad del siglo XIX, y finales del mismo, se produce un desarrollo acelerado de la Educación Especial que se ve interrumpido por efectos de la situación política y social, tanto en Europa como en los Estados Unidos. Después de la Primera Guerra Mundial, surge nuevamente el interés por la Educación Especial debido principalmente al incremento notable de personas lisiadas e impedidas que requerían de atención especializada, creando una demanda substancial de profesionistas para atenderlos. Además, surgen cuestionamientos respecto de la medición de las capacidades humanas, y de la importancia de las diferencias individuales, discutiéndose las causas del comportamiento y las limitaciones sociales sufridas por aquellos que mostraban deficiencias físicas.

Con el estallamiento de la Segunda Guerra Mundial vuelve a detenerse el avance de la Educación Especial, para volver a retomarse en la década de los cincuentas (Macotela, 1996).

Durante la primera mitad del siglo XX el concepto de deficiencia, disminución o handicap incluía las características de innatismo y estabilidad o permanencia. Las causas de tales deficiencias eran consideradas fundamentalmente orgánicas, producidas en los inicios del desarrollo y difícilmente modificables después de haberse presentado.

Por muchos años las categorías con las cuales se etiquetaba a estas personas, iban modificándose, ampliándose y especializándose, pero permanecían con el rasgo común de que el trastorno era problema inherente al niño, con escasas posibilidades de intervención ver cuadro 1.

CATEGORÍAS ESTABLECIDAS DE \* HANDICAP. CUADRO 1

1886	1988	1913	1945	1962	1970	1981
Idiota	Idiota	Idiota	Subnormal severo	Subnormal Severo	Subnormal Educable (severo)	Niño con dificultades de Aprendizaje (Severo)
Imbécil	Imbécil	Imbécil				
	Ciego	Ciego	Ciego Ambliope		Ciego Ambliope	Ciego Ambliope
	Sordo	Sordo	Sordo Hipoacúsico	Hipoacúsico	Sordo Hipoacúsico	Sordo Hipoacúsico
	Epiléptico Deficiente	Epiléptico Deficiente mental	Epiléptico Subnormal Educable		Epiléptico Subnormal Educable (Ligero ó moderado)	Epiléptico Niño con dificultades de Aprendizaje (Ligero ó moderado)
			Inadaptado		Inadaptado	Inadaptado
					Necesidades Educativas Especiales	Alterado
		Deficiente físico	Disminuido Físico		Disminuido Físico	Disminuido Físico
			Defecto habla		Defecto habla	Defecto habla
			Delicado	Delicado	Delicado	Delicado
			Diabético			¿Disléxico?
						¿Autista?

Cuadro 1. Categorías establecidas de handicap.(Adaptado de S. Tomlison, 1982. Citado en Marchesi, 1991).

- Se mantiene este termino únicamente, como antecedente en la historia de la terminología inicial en la educación especial.



Esta concepción impulsó gran número de estudios, de los cuales se desprenderían dos consecuencias significativas:

1. La primera era la necesidad de una detección precisa del trastorno, para lo que resultó muy útil el enorme desarrollo de pruebas de inteligencia, a través de cuyas mediciones llegaron a delimitarse los distintos niveles del retraso mental.
2. La segunda aparece vinculada con la conciencia de una atención Educativa ordinaria. Surgiendo así las escuelas de Educación Especial, que fueron extendiéndose y consolidándose paralelamente con el desarrollo del Estado moderno.

De esta forma se comenzaron a realizar observaciones más detalladas sobre los discapacitados, señalándose la presencia de una franja de la población controvertida con niños que mostrando una “inteligencia normal”, no aprendían a leer y escribir en los tiempos predeterminados para todos los alumnos; asignándoles a éstos la categoría de “ Disléxicos”. Siendo éstos los primeros en ser atendidos en la nueva modalidad de Educación, “ La Educación Especial “, ya que habían sido excluidos de las escuelas primarias. Posteriormente se fueron incorporando personas invidentes, anacúsicos, con trastornos motores (parálisis cerebral), problemas de conducta (hiperactivos y menores infractores).

Esta perspectiva panorámica se ha recuperado por algunos autores que han estudiado la evolución presentada por la Educación Especial, explicada por dos enfoques históricos; a lo largo de esta perspectiva encontraremos los términos minusválidos, discapacitados, deficientes y atípicos, como anteriores al de personas con necesidades educativas especiales, que en la actualidad se asignan también a personas con capacidades diferentes.

A) Patton, Payne, Kauffman, y Brown (1991, citados en Macotela, 1996), resumen el desarrollo que ha presentado la Educación Especial en ocho periodos clave:

I.- Periodo de abuso, descuido, ignorancia y aceptación benigna (hasta 1700). Con el surgimiento del cristianismo se extiende la idea de que todos los individuos son hijos de Dios, por lo que el trato a personas diferentes se humaniza.

La explicación a las deficiencias ó diferencias se hacia frecuentemente en términos mágicos y supersticiosos. Las personas diferentes se consideraban poseídas ó bien transmisoras de mensajes divinos. En el siglo XVIII era frecuente el abandono de las personas con impedimentos severos ó incluso su utilización como bufones.

II.-Periodo de la toma de conciencia y el optimismo (1740-1860). Este periodo coincide con el estallamiento de las revoluciones francesa y americana de las cuales emana el concepto de igualdad entre individuos y un nuevo espíritu humanista. A finales del siglo XIX surgen propiamente las bases de la educación especial con fundamento en los trabajos de Itard (El niño salvaje de Aveyron), Seguin y Montessori, entre otros.

III.- Periodo de escepticismo (1860-1900). Se reconoce en este periodo que no existe “cura” para muchas diferencias y que muchos individuos no podrán incorporarse a una vida normal. Cambia el concepto de integrar y curar por el de segregar ó aislar. Se desarrollan los servicios de custodia y, en consecuencia, se descuidan los aspectos educacionales.

IV.- Periodo de alarma (1900 –1920). Resulta paradójico que a principios de este periodo se hayan producido extraordinarios avances en la materia de la legislación a favor de los individuos diferentes. Sin embargo poco después, a raíz de los descubrimientos de Gregorio Mendel sobre las leyes de la herencia, y a partir del desarrollo de las pruebas de inteligencia, se crea un estado generalizado de alarma y temor. Los individuos diferentes, no sólo se consideran un peligro para la sociedad, sino que sus problemas podían ser heredados.

Por otro lado, la escala elaborada por Binet y Simon en 1905, permitió identificar a personas con deficiencias intelectuales, quienes anteriormente podían haber pasado desapercibidas. Estos acontecimientos alimentan el surgimiento del movimiento eugenético que, incluso, lleva a la primera Ley de esterilización en los Estados Unidos en 1907.

El estado de alarma descendió notablemente al distraerse la atención hacia los problemas ocasionados por la primera Guerra Mundial. Al término de ésta, los lisiados que regresaban a sus hogares contribuyeron a que disminuyera el temor hacia las personas con deficiencias.

V.- Periodo de progreso limitado (1920-1946). Durante este periodo resultan prioritarias las acciones encaminadas a estabilizar las condiciones económicas y sociales posteriores a la guerra. No obstante, se desarrollan algunos avances en la Educación Especial como, por ejemplo, la formación de grupos integrados por profesionales diversos; se extiende también el uso de pruebas mentales que obliga a reconocer las necesidades de servicios especiales; se crean las primeras escuelas para atender desórdenes de conducta; se inicia el desarrollo del movimiento “normalización-integración”.

VI.- Periodo del interés renovado (1946-1960). Particular mención merece en éste periodo la aparición en diversos países de textos y trabajos de reconocidas personalidades en el campo de la Educación Especial.

Se producen también importantes avances legislativos, surgen formalmente las asociaciones de padres y se promueven programas educacionales (educativos), basados en nuevos desarrollos y estrategias. Coincide este periodo con los grandes desarrollos tecnológicos asociados a programas especiales.

VII.-Periodo del Optimismo renovado (1960-1970). Además de la creación de programas educacionales que abarcaron en mayor número, a los individuos especiales y de haberse producido numerosos avances legislativos a favor de ellos, se desarrollan los primeros intentos por atender preventivamente a estas personas. Surge el auge de los programas de educación temprana. Asimismo, se crea la categoría de los problemas de Aprendizaje. Es importante en este periodo el cuestionamiento acerca de los problemas de marginación social, las minorías y factores socioeconómicos, con lo que nace una concepción social de la Educación Especial.

VIII.- Periodo del cuestionamiento y el re-planteamiento (1970-a la fecha). Prevalen en este periodo varias controversias surgidas desde la década de los sesentas, entre otras las relacionadas con el uso de pruebas e instrumentos; con el problema de la etiquetación al individuo especial; con la canalización adecuada de la persona a los

servicios idóneos; con la prevención, desinstitucionalización e integración; con los derechos tanto del niño especial como del adolescente y el adulto; con los problemas de tipo laboral y de inserción a la comunidad y con la utilidad de los planes de la educación individualizada y servicios residenciales. Alrededor de estos aspectos, queda manifiesta la pluridisciplinariedad implicada en la Educación Especial, por lo que a la solución de los distintos problemas se incorporan profesionales diversos. También ha resultado evidente la necesidad de que la comunidad acepte al individuo diferente con objeto de integrarlo productivamente. Por otro lado se han depositado las esperanzas de mejores oportunidades para la persona especial a partir de desarrollos importantes de la tecnología (prótesis, transplantes, cirugía reconstructiva, etc.).

Los movimientos humanistas generan un cambio en las actitudes que hasta ese momento se tenían hacia las personas con alguna discapacidad. Se genera que se trate a las personas con requerimientos especiales, con respeto y equidad, desprendiéndose de estos periodos, los conceptos de Normalización e Integración, como los principios que subyacen en la atención de personas con necesidades de educación especial.

Para Bank Mikkelsen 1969 (citado en Bautista R. 1993), la normalización consiste en “la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible” (p. 30)

Con posterioridad, Bengt Nirje (1969), Director Ejecutivo de la Asociación Sueca pro – niños Deficientes, define el principio de normalización como “la introducción en la vida diaria del subnormal de unas pautas y condiciones lo más parecidas posible a las consideradas como habituales de la sociedad” (p. 30).

Este autor enfocó ” la normalización hacia el ritmo y costumbres normales de la vida humana durante el día, la semana y a lo largo del año; al contar con la opción a experiencias normales de desarrollo durante el ciclo de la vida, así como la posibilidad de una serie de elecciones, anhelos y deseos respetados y considerados; la posibilidad asimismo, de vivir en un mundo heterosexual, en una casa normal, en un barrio normal; en definitiva, en unas condiciones de vida normales, teniendo derecho a unos niveles económicos también normales”. (p. 30)

Por otra parte, Wolfesberger (1972, citado en Bautista R. 1993) define el principio de normalización como “ el uso de los medios lo más normativos posibles desde el punto

de vista cultural, para establecer y / o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posibles”(p.30)

Mientras que para Johnson en 1981 (citado en Lebrija 1998) tal principio plantea que las personas discapacitadas, tengan derecho a ser aceptadas tal cual como son y que se les dé una oportunidad de vivir dentro de la sociedad en calidad de seres humanos iguales a todos. Son las condiciones de vida las que deben normalizarse.

Por su parte García S. 1986 (citado en Lebrija ibid) señala que la normalización es la aceptación de los deficientes con su minusvalía y el ofrecimiento de las condiciones normales. Significa participar en actividades diarias en el lugar donde se vive y al que se pertenece, llevando una vida lo más parecida posible a la de las demás personas.

Más tarde en 1990, el mismo autor refiere que por la normalización se va hacia la integración. Que la normalización es el objetivo a conseguir y la integración es el medio ó método de trabajo para conseguirla. Normalizar es, del mismo modo, ofrecer a los individuos las mismas condiciones de desarrollo, para que logren el máximo desempeño de sus capacidades.

Para Kirk y Gallaher (1983) la integración es “ el principio que se vincula estrechamente con el de normalización y fundamentalmente involucra los esfuerzos por proporcionar a las personas diferentes, servicios en ambientes mínimamente restringidos “ (Macotela ibid p.9)

Mientras que para Birch (1974, cit. en Bautista R. 1993), la integración es un proceso que pretende unificar la educación ordinaria y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, sobre la base de sus necesidades de aprendizaje (p. 31)

Kaufman (citado por Sanz del Rio, 1985) define la integración en el marco educativo-mainstreaming - como “referida a la integración temporal, instructiva y social de un grupo seleccionado de niños excepcionales, con sus compañeros normales, basada en una planificación educativa y un proceso programador evolutivo e individualmente. Esta integración requerirá una clasificación de responsabilidades entre el personal educativo regular y especial, y el personal administrativo, instructor y auxiliar” (p. 31)

Para Bautista R. (1993), la integración supone una serie de actividades secuenciadas que se otorgan considerando las características propias de cada persona con capacidades diferentes:

1. - El niño que se escolariza por primera vez y que por sus características podría haber sido dirigido al centro especial, es escogido en el centro ordinario.
2. - Los niños que están en centros especiales pasan a centros ordinarios en alguna de las modalidades de integración.
3. - Los niños que están a tiempo total en una unidad de educación especial de centro ordinario lo vamos incorporando paulatinamente al aula ordinaria.
4. - Los niños y niñas que se encuentran en el aula ordinaria y que en otras circunstancias pasarían a un lugar más restrictivo- aula especial o centro específico- ahora van a continuar en esa aula ordinaria.

Así la integración es definida como un proceso dinámico y cambiante cuyo objetivo central es encontrar la mejor situación para que un alumno, con necesidades educativas especiales, se desarrolle lo mejor posible. Considerándose está, como el medio a través del cual se logre la meta “ la normalización “ (Marchesi 1990).

Este proceso es lento y difícil y puede variar según los requerimientos de los alumnos, los lugares y según la oferta educativa existente.

Por otra parte es definida también, como un proceso con varios niveles a través del cual se pretende que el sistema educativo tenga los medios adecuados para responder a las necesidades de los alumnos. Este proceso dependerá de las posibilidades del sujeto y de la adaptación de las instituciones a esas posibilidades (Marchesi, Ibid).

A continuación se describen diversos tipos de servicios presentados en términos de mayor a menor restricción en el ambiente (Telford y Sawrey, 1977; Cartwright, Carwright y Ward, 1981; D. G. E. E., 1985; Kirt y Gallaher, 1981; citados en Alvarado B., 1995 p. 14).

1. - Hospitales ó escenarios residenciales. Para los individuos con incapacidades severas (Personas con discapacidad intelectual profunda, personas autistas). En ocasiones puede ser una alternativa temporal, en otras permanente.

2. - Escuelas especiales ó centros diurnos. Consisten en ambientes apropiados para tratamiento de educación intensiva como agrupamiento por características comunes. Se emplean generalmente para individuos con problemas severos y moderados (físicos, auditivos y visuales).

3. - Centros de capacitación para el trabajo y talleres protegidos. En éstos se adiestran a las personas para realizar labores diversas con el objeto de proporcionarles acceso a una remuneración económica, pero en un espacio en el que se le protege y supervisa. Se aplica generalmente a adolescentes y adultos.

4. - Salón especial dentro de una escuela regular. La persona permanece la totalidad del día con un maestro especial y convive con el resto de sus compañeros en situaciones sociales y recreativas. Se aplica a discapacidades leves y moderadas.

5. - Salón de recursos ó clase especial parcial. El niño asiste a una clase especial parte del día escolar y el resto del tiempo participa en el salón de clases regular. Es un servicio para problemas leves ó moderados.

6. - Escuela regular con servicios de apoyo especial (USAER). El niño asiste a una escuela regular, pero recibe ayuda de profesionales a ciertas horas del día. Se aplica a niños con discapacidades leves. Las modalidades de apoyo son:

a.-El maestro ambulante que colabora con el maestro regular para la atención a niños especiales en el grupo regular.

b)-El maestro consultor, que discute el caso con el maestro regular y proporciona asesoría para que se auxilie al niño especial.

7. - Apoyo extra-escolar. El niño asiste a una escuela regular, pero recibe apoyo de Psicólogos o terapistas especializados fuera del horario escolar. Es para individuos con problemas leves.

Esta serie de cambios, parte del reconocimiento de que la Educación especial no continuará siendo el servicio en el que se etiquete inadecuadamente, causando consecuencias negativas tanto para la persona con alguna discapacidad, como para el mismo proceso social. La alternativa que se ofrece consiste en identificar las destrezas

y debilidades específicas de cada individuo como forma de atender a la persona y no como forma de agrupar individuos.

Paralelamente a estos servicios surge también la necesidad de proporcionar, lo más tempranamente posible (0-6 años) la atención necesaria. Desprendiéndose esta tendencia del reconocimiento de la importancia de los primeros años en la vida futura del individuo y de la evidencia sobre el desarrollo infantil. Promoviendo, a su vez, los enfoques multidisciplinarios y reconocer la necesidad de la educación a padres (Kirk y Gallaher, 1983, op.cit.).

Por último, las instancias legales también han cambiado, promoviéndose en éstas los derechos del individuo diferente, de manera que: 1) Se proporcionen programas educativos individuales; 2) Se ofrezca educación en ambientes mínimamente restringidos; 3) Se evite la aplicación discriminatoria de pruebas y 4) Se asegure la confidencialidad (Cartwright, 1981; citado en Macotela, ibid).

B) Una segunda propuesta de las etapas de desarrollo de la educación especial la proponen Chambers y Hartman (1983, citados en Johnson T. 1992, UNESCO), al marcar las siguientes:

- 1) Etapa de separación; durante esta etapa los discapacitados eran rechazados por temor o por ignorancia, sufriendo la degradación de vivir en condiciones de extrema pobreza o hasta ser asesinados deliberadamente por creérselos poseídos por malos espíritus o víctimas de mala fortuna.
- 2) Etapa de custodia y atención; caracterizada por considerar al discapacitado como objeto al cual se atiende, pero quien tiene muy poca influencia sobre los servicios que se le brindan, surgiendo con esta nueva visión la educación especial el que marcara así, en estos individuos una segunda discapacidad social, a consecuencia de la cual se les segregó más que nunca.
- 3) Etapa de rehabilitación; en esta etapa el discapacitado pasa a ser más que un sujeto, un objeto. Hay mayor interés en lo que puede hacer que en lo que no hace. Sin embargo la rehabilitación permanece aún dentro de un marco institucional.



Durante esta fase y muy ligado a la introducción de la educación obligatoria, las clases especiales en las escuelas ordinarias, comenzaron un proceso de evolución, no siempre motivado por un sentimiento de piedad hacia estos niños, sino más bien a fin de evitar su interferencia en la enseñanza y que absorbiesen las energías de la profesora al exigir tanto de su atención que le impidiera impartir una enseñanza adecuada al número total de alumnos que frecuentemente componen un grupo.

El uso de tests de inteligencia constituyó, durante esta fase un instrumento importante para decidir cuales alumnos serían botados por el camino o dejados a vegetar en cursos más lentos y menos exigentes (Cronbach 1965, citado en Jonson T. *Ibíd.*).

4) Etapa de Integración; La discapacidad deja de ser problema exclusivo del individuo y es visualizada como una función de la interacción entre el individuo y su entorno. “ Una persona es minusválida cuando se le niega el acceso a oportunidades que están disponibles para otros miembros de la sociedad. Siendo esta última, el contexto dentro del cual debemos visualizar el actual reconocimiento e implementación, en el ámbito mundial, de la Declaración Mundial sobre la educación para todos (Chambers y Hartman *op. cit.*).

Durante los anteriores periodos, los modelos de intervención también fueron evolucionando pasando del asistencial, al medico, educativo y actualmente al modelo ecológico.

a ) Modelo Asistencial: Es segregacionista, considera al sujeto de educación especial como un minusválido que necesita permanentemente apoyo. Considera que el servicio asistencial idóneo es internar al paciente en una institución “ especializada “.

b) Modelo Terapéutico: La persona que requiere educación especial es un atípico que necesita un conjunto de correctivos, es decir, requiere de una terapia para llegar a la normalidad. Se logra a través de un tratamiento de sesiones, cuya frecuencia está en función de la gravedad del daño. Hacen recomendaciones al maestro que funciona como un auxiliar o paramédico o, en otros términos, como terapeuta. Más que una escuela para su atención estas personas requieren una clínica.

c) Modelo Educativo: Se rechazan los términos minusválido y atípico por ser discriminatorios y estigmatizan. La estrategia básica de educación especial propone la integración y la normalización, que tienen el propósito de lograr el desarrollo y la mayor autonomía posible del sujeto, como individuo y como persona que convive plenamente en la comunidad. La estrategia educativa es integrar al sujeto, con el apoyo educativo necesario, para que pueda interactuar con éxito en los ambientes socioeducativos primero, y sociolaborales después. Existiendo estrategias graduadas para ello y se requiere de un grupo multiprofesional que trabaje con el niño, con el maestro de la escuela, con la familia y que, a su vez, elabore estrategias de consenso social de aceptación digna, sin rechazo y condescendencias.

d) Modelo Ecológico: Comprende el estudio científico de la progresiva acomodación de un ser humano, activo, con las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que vive la persona en desarrollo. Así como en la medida en que este proceso se ve afectado por las relaciones en que se establecen en estos entornos y por los contextos más amplios en que están incluidos los entornos (Bronfenbrenner, 1970, citado en Shea y Bauer, 1999).

## 1.2 INCIDENCIA Y PREVALENCIA

Los términos incidencia y prevalencia se usan con frecuencia de manera intercambiable al referirse al número de individuos excepcionales. Técnicamente la incidencia se refiere al número de nuevos casos con algún tipo de excepcionalidad en un periodo dado (usualmente un año), mientras que la prevalencia se aplica para referirse al total de casos existentes (nuevos y antiguos) en una población en un periodo dado (Macotela, 1996)

De acuerdo con el reporte del Fondo de las Naciones Unidas para la infancia (UNICEF 1980), se concluye que uno de cada 10 niños padece de alguna deficiencia física, mental o sensorial, pero se indica que la cantidad puede llegar hasta el 15 o 20% dependiendo de factores como los siguientes:

- 1.- Que la estimación se base en definiciones vagas y cambiantes.
- 2.- Se puede presentar el problema de diagnósticos cambiantes o sobre- lapados.

- 3.- Los datos pueden venir de muestreos inadecuados.
- 4.- Cuando se basa la definición sobre un desempeño escolar deficiente se excluyen individuos que aun no ingresan a la escuela, o que rebasan la edad de la educación primaria o básica.
- 5.- El estigma de identificación entorpece la estimación, dado que frecuentemente se encuentran casos de familias que niegan la existencia del problema u ocultan al individuo por vergüenza o temor a la crítica.

Así mismo, se indica, que sobre la base de las actuales proyecciones demográficas habrá por lo menos 190 millones de niños discapacitados en el mundo para el año 2000 de los cuales no menos de 150 vivirán en países en desarrollo.

La Organización Panamericana de la Salud ha calculado lo siguiente (UNICEF, 1980) para América Latina: CUADRO 2

INCAPACIDADES	PORCENTAJE
Problemas del aparato locomotor y amputaciones	3.0%
Retraso mental	4.0%
Ceguera y debilidad visual	2.0%
Sordera y mudez	2.0%
Parálisis cerebral	.6%
<b>TOTAL</b>	<b>11.6%</b>

Con relación a las categorías de la educación especial en México, la D. G. E. E. (1985), propone distinguir entre:

A) Aquellos para quienes la necesidad de educación especial es prolongada y fundamental para su integración y normalización, abarcando las áreas de:

- 1.-Deficiencia mental
- 2.- Trastornos visuales
- 3.- Trastornos auditivos
- 4.- Impedimentos Neuromotores

B) Aquellos para quienes la necesidad es transitoria y complementaria a su evolución pedagógica normal, por lo que abarca las áreas de:

- 1.- Problemas de aprendizaje y lenguaje
- 2.-Trastornos de conducta

En esta clasificación se omiten los rubros de sobredotados, incapacidades múltiples, perturbaciones emocionales, grupos minoritarios y menores de alto riesgo.

Por su parte Macotela, (1995), considera la siguiente clasificación:

1. - Deficientes Intelectuales:

Deficiencia mental  
Sobredotados

2. - Impedimentos sensoriales

Impedimentos visuales  
Impedimentos de la Audición

3. - Incapacidades físicas y de salud

Parálisis cerebral  
Epilepsia

Otros problemas son la artritis reumatoide, la fibrosis cística, distrofia muscular, mielomeningocele (esпина bífida), leucemia, asma y fiebre reumática.

4. - Deficiencias en el Aprendizaje y la Comunicación

Problemas de aprendizaje  
Problemas del habla y del lenguaje

5. - Problemas de conducta

6. - Grupos Especiales

Maltrato Infantil

7. - Incapacidades Múltiples

Dos o más condiciones incapacitan tez de igual severidad cada una.

### 1.3 LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO

Considerando los aspectos históricos anteriores, en México destaca que en 1867 surge la escuela Nacional para sordomudos y en 1870 la escuela Nacional para ciegos. Con ellas se crean los decretos que dieron origen a ambas escuelas observándose, por primera vez en nuestro país, el compromiso por la educación a los individuos con discapacidades.

Desde entonces, y hasta la fecha se da una continuación significativa de avances de la educación especial, a la par con el desarrollo del Sistema Educativo Nacional.

LA CRONOLOGÍA DE LOS PRINCIPALES AVANCES DE LA EDUCACIÓN EN MÉXICO.  
D.G.E.E. S.E.P. 1994. CUADRO 3

1900	1950	1960-2000
1867 ESCUELA NORMAL PARA SORDOS		
1870 ESCUELA NACIONAL		
1914 ESCUELA PARA DISCAPACITADOS INTELECTUALES EN LEÓN GTO.		
1918-1927 SE CREA LA ESCUELA DE ORIENTACIÓN PARA VARONES Y NIÑAS.		
1932 ESCUELA PARA NIÑOS ANORMALES.		
1935 INSTITUTO MEDICO PEDAGÓGICO		
1936 CLINICA DE LA CONDUCTA		
1943 ESCUELA NORMAL DE ESPECIALIZACIÓN.		
	1952 INSTITUTO DE AUDIOLOGÍA Y FONIATRÍA.	
	1959 OFICINA DE COORDINACIÓN DE EDUCACIÓN ESPECIAL.	
		1962 INSTITUTO NACIONAL DE COMUNICACIÓN HUMANA.
		1970 DIRECCIÓN GENERAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL.
		1982 BASES PARA LA POLÍTICA EN EDUCACIÓN ESPECIAL.
		1984 PROPUESTA DE APRENDIZAJE DE LA LENGUA ESCRITA Y LAS MATEMÁTICAS. (PALEM)
		1989-1994 PROGRAMA NACIONAL DE INTEGRACIÓN.

En 1994 la Dirección General de Educación Especial, publicó el documento, “Bases para una Política de Educación Especial”, dándose a conocer en éste, los principios en los cuales se basaría el modelo Educativo en México:

1. - La Normalización e Integración del niño con requerimientos especiales de educación.
2. - Adoptar la denominación de niños, jóvenes, personas ó sujetos con necesidades de

educación especial (n.e.e.).

3. - Su referencia jurídica directa estaba en los Artículos 48 y 52 de la Ley Federal de Educación, y los referidos en forma directa en:

Declaración de los Derechos del niño.

Declaración de los Derechos de las personas Mentalmente Retrasadas (1956)

Declaración de los Derechos de los impedidos (1971 y 1976 en la Asamblea General de las Naciones Unidas).

En síntesis, el derecho a la igualdad de oportunidades para la educación.

Se reconocen para este tiempo los siguientes grupos de atención a menores.

Deficiencia mental

Dificultades de Aprendizaje.

Trastornos de Audición y Lenguaje.

Deficiencias Visuales

Impedimentos motores

Problemas de Conducta

Niños con capacidades y aptitudes sobresalientes.

Y a niños autistas.

Por último la Dirección General de Educación (D. G. E. E. – SEP, 1985 op. cit) define a la educación especial, considerando los siguientes aspectos:

1. - Tiene como sujetos a las personas con necesidades educativas especiales, cualesquiera que sea su problemática.

2. - No difiere esencialmente de la educación regular, sino que comparte sus fines generales y sus principios y en algunos casos requiere del concurso de profesionales de disciplinas diversas.

3. - Según la naturaleza y grado de severidad de los problemas, comprende objetivos específicos, programas adicionales ó complementarios individualizados, que pueden ser aplicados con carácter transitorio o más o menos permanente en el aula regular, en la escuela u otros servicios.

#### 1.4 METAS DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO

El fin o meta que se persigue, en el ámbito nacional, es preparar y capacitar a la persona con necesidades educativas especiales, hasta lograrse la integración (educativa, recreativa, laboral o social), a su comunidad, según su nivel y habilidades, mediante la asignación hacia los diversos servicios.

A partir de 1993 – como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3º constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación- se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la etiquetación que implicaba atender a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separadas del resto de la población infantil y de la educación básica.

El primer paso para abrir mayores posibilidades de desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales fue promover su inserción en las aulas regulares. “La inserción del niño debe conducir, como resultado de la reflexión, la programación y la intervención pedagógica sistematizada, a su integración; además de inscribir al alumno en la escuela regular es necesario ofrecerle, de acuerdo con sus necesidades particulares, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus posibilidades. Sólo de este modo la inserción se convierte en integración” (SEP 2002 p. 13)

Los medios que se proponen para lograr esta meta son:

Actuar preventivamente en la comunidad y sobre el individuo, desde su gestación y a lo largo de toda su vida, para lograr el máximo en su evolución psicoeducativa.

a) Aplicar programas adicionales para desarrollar, corregir o compensar las deficiencias ó alteraciones específicas que los afecten.

b) Elaborar guías curriculares para la independencia personal, la comunicación, la socialización, el trabajo y el tiempo libre.

c) Propiciar la aceptación de los niños y personas con necesidades educativas especiales, por otra

parte del medio social, haciendo progresivamente vigentes los principios de “normalización e

integración”, considerándose a estas últimas como las tendencias actuales de la educación

especial en nuestro país.

Además de señalarse, que esta atención se dará en cualquier momento de la vida, por lo que se propusieron diversos planos de la integración:

1. -En el aula regular con un maestro auxiliar.
2. -En el aula regular con asistencia pedagógica ó terapéutica en turnos opuestos.
3. -Organizando grupos pequeños para reconstruir aprendizajes con duración distinta, con vistas a reintegrarlos al grupo regular.
4. -En clases especiales en la escuela
5. -En escuela especial
6. -En espacios no escolares como el hogar, hospitales, etc.

Ante los cambios anteriores vendrían otros, el personal docente de la escuela regular requeriría apoyo para atender adecuadamente a los niños; este apoyo sería prestado por el personal de educación especial, lo cual implicó un giro en la orientación de su trabajo; en lugar de concentrarse en el diagnóstico y categorización de sus alumnos, en adelante tendría que dar prioridad al diseño de estrategias para contribuir a que los alumnos con necesidades educativas especiales logren aprender; además, particularmente para el personal que labora en los servicios complementarios, la tarea principal ya no sería atender a los alumnos separados en grupos “ integrados “ o por un tiempo fuera del aula, sino dar asesoría al profesor o profesora de la escuela regular para atender a los niños con necesidades educativas especiales al mismo tiempo que atiende a los demás alumnos del grupo.



Como consecuencia de los cambios en la orientación de los servicios de educación especial se promovió la aplicabilidad de los programas de educación básica vigentes con los alumnos con necesidades educativas especiales. Esta reorganización se realizó del modo siguiente:

1) Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos: “ institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad”. Los CAM ofrecerían los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron grupos / grados en función de la edad de los alumnos, lo cual lleva a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

2) Establecimiento de la Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se formaron principalmente con el personal que atendía los servicios complementarios; igualmente, se promovió la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.

3) Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.

En 1993 la Dirección General de Educación Especial expone las estadísticas de 1992 en cuanto a instituciones, alumnos y personal existente (ver cuadro 4).

ESTADÍSTICA NACIONAL POR TIPO DE PROYECTO 1993. FUENTE: D. G. P. P. P – D. G. E. E. 1993.

CUADRO 4

Servicios	Alumnos	Personal	Instituciones
Escuelas de Educación Especial	57,124	10,472	733
Unidades de Grupo Integrado	74,065	6,681	557
Centros Psicopedagógicos	66,533	6,951	545
Centros de Capacitación de Educación Especial	5,144	1,109	83
Centros de Orientación, Evaluación y Canalización	44.325	457	35
Centros de Intervención temprana	2.627	724	44
Totales en miles	249.818	26,394	1.997

Sin lugar a dudas la educación especial es duplicada en servidores y servicios, pero aun marca limitantes en cuanto a una cobertura significativa para la población demandante. Indicadores que maneja la OMS por área de atención para educación especial (1978).

INDICADORES DE ATENCIÓN PARA EDUCACIÓN ESPECIAL. CUADRO 5

	Mínimo
Deficiencia Mental	2.5%
Trastornos de Audición y Lenguaje	0.6%
Impedimentos Neuromotores	0.6%
Trastornos Visuales	0.1%
Problemas de Lenguaje	3%
Problemas de Aprendizaje	2%

COBERTURA DE ATENCIÓN PARA 1992 en el ámbito NACIONAL POR ÁREA DE ATENCIÓN. DIRECCIÓN GENERAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL. CUADRO 6

Demanda Potencial	1.224,327	1.020,273	816,218	530.542	244.865	204,055	40,811
Población atendida	17,663	36,58	134,096	2,157	8,128	3,703	1,062

MIENTRAS QUE A NIVEL DISTRITO FEDERAL SE DIERON LAS SIGUIENTES CANTIDADES. CUADRO 7

Demanda Potencial	41,964	68,099	26,525	67,663	9,411	7,843	1,568	3,553	
-------------------	--------	--------	--------	--------	-------	-------	-------	-------	--

Población Atendida	2.38	6,912	16,203	1,145	1,33	0,716	0,486	1,39	0,849
--------------------	------	-------	--------	-------	------	-------	-------	------	-------

Advirtiendo que el programa de modernización Educativa 1989-1994 (el cual tenía como meta el integrar a la escuela regular el 50% de la matrícula total de educación especial), no identificó las dimensiones reales de tal proceso. Lo que provocó nuevos retos para el Acuerdo Nacional de Modernización de la educación básica, y estableció el no hacer de la integración un objetivo, sino un medio estratégico para lograr educación básica de calidad para todos, sin exclusión.

La nueva estrategia consistiría en ver la integración como un objetivo de carácter ético, al considerarse la integración escolar y social como transición ordenada e integral, abarcando los aspectos de salud, recreación, deporte, educación y asuntos laborales.

Surge así la necesidad de propiciar cambios arquitectónicos y curriculares en los espacios públicos y privados, así como calles, banquetas, escuelas, jardines de niños, restaurantes, el metro, y todos los ámbitos de concurrencia de personas con alguna discapacidad, fundamentándose en la Ley General de Educación en el Artículo 33 de la Ley de Adquisiciones y obras públicas de la Federación.

En la actualidad, en todo el país se cuenta con 4,097 servicios de educación especial. En la tabla siguiente se observan los principales servicios de educación especial que han existido a lo largo de las últimas décadas.

SERVICIOS DE EDUCACIÓN ESPECIAL. PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA. (2002) CUADRO 8.

	Esc. de educación especial o centro de atención múltiple.	Unidades de grupos integrados	Centros psicopedagógicos	COE C	CECADE E	CAPE P	USAE R	UOP	otros	total

1970	96	250	36	2	10	18				412
1980	298	736	224	27	29	91	98	1		1504
1990	764	328	340	49	60	172	1,052	28		2,793
2000	1,198	17	26	6	24	212	2,091	51		3,625
2002	1,316		22	8	8	262	2,327	66	88	4,097

CAM Centro de Atención Múltiple. COEC Centro De Orientación, Evaluación y Canalización. CECADDEE Centro de Capacitación de Educación Especial. CAPEP Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar. USAER Unidad de Servicio de Apoyo a la Educación Regular. UOP Unidad de Orientación al Público.

FUENTE : Información aportada por los responsables de los servicios de educación especial de las entidades federativas.

## 1.5 FUNCIONALIDAD DE LOS SERVICIOS DESPRENDIDOS DE LA REORIENTACIÓN DE LA ATENCIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL

Si bien se establecieron nuevos espacios físicos y curriculares para favorecer el proceso de integración a personas con necesidades educativas especiales, aún se continúa valorando la funcionalidad de los mismos, y es mediante el Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa (2001-2006), que se obtienen los siguientes resultados.

La reorientación de los servicios se impulsó de manera diferenciada en cada entidad, debido entre otros factores, a la falta de normatividad nacional y a la ausencia de una coordinación nacional de los servicios. A la fecha existen escasos estudios acerca de la calidad de la atención que ofrecen los servicios de educación especial. Sin embargo se han detectado algunos aspectos a considerar para el desempeño de los mismos.

En el caso de USAER, aunque sus funciones fueron establecidas como la instancia técnico operativa de apoyo a la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales (n.e.e.) con y sin discapacidad integrados a las escuelas de educación básica mediante la orientación al personal docente y a los padres de familia, en la actualidad se puede observar una gran diversidad de prácticas, que van desde la atención individualizada a los alumnos con n.e.e. (con y sin discapacidad) en el aula de apoyo sin mantener ningún contacto con el personal de la escuela y los padres de familia, hasta la asesoría general al personal docente y directivo de la escuela para elaborar proyectos escolares ó institucionales.

Además, pese a que las acciones de actualización realizadas se han dirigido principalmente a esta modalidad se observan los problemas siguientes (Programa nacional 2001-2006):

- a) Existen diversos criterios para definir el número de alumnos que debe atender una USAER; en muchos casos se mantiene como criterio el promedio que atendían los llamados grupos integrados (de 20 alumnos). Esta situación ha llevado al personal de educación especial a registrar alumnas y alumnos que no necesariamente requieren el apoyo especializado o, en otros casos, se ha dejado de prestar el servicio a los alumnos que lo solicitan porque la cantidad supera a los 20.
- b) En muchos casos, como lo muestran los datos estadísticos, prevalece la idea de que el personal de apoyo debe atender a los alumnos y alumnas que presentan rezago escolar. Así, aunque formalmente se atiende a un gran número de alumnos, no todos requieren el apoyo de un especialista; en algunas escuelas existe más de un maestro de apoyo, aunque a veces no haya un solo niño o niña con necesidades educativas con discapacidad.
- c) Los niños, las niñas y los jóvenes con aptitudes sobresalientes han dejado de recibir apoyo específicos, pues las USAER se han concentrado en la atención de los alumnos que presentan rezago escolar o dificultades en el aprendizaje.
- d) En algunas escuelas se asignan al personal de educación especial algunas funciones propias del maestro adjunto o auxiliar, es decir la atención de cualquier grupo para suplir al maestro titular; o tareas administrativas o de organización escolar, incluidas las festividades.
- e) El ejercicio de la asesoría no siempre se concentra en la promoción de estrategias para la atención de niñas o niños con n. e. e. Por ello, es frecuente que se entienda como asesoría pedagógica general, función que correspondería a los asesores técnicos de zona; incluso hay experiencias en las cuales se asume que el personal de educación especial es responsable de

elaborar el proyecto escolar o de impartir clases “ modelo” al personal docente.

- f) Los cambios requeridos en las prácticas del equipo de apoyo (Psicología, trabajo social y lenguaje) y el número de alumnos o planteles que deben atender ha contribuido a diluir sus funciones específicas. Por ejemplo, cuando atiende cinco centros, el equipo puede realizar hasta 30 visitas a una escuela durante el transcurso del ciclo escolar, pero este número se reduce cuando atiende un mayor número de escuelas y a veces sólo se realizan 10 visitas o menos, lo cual dificulta la atención y el seguimiento preciso. Además, en ocasiones no se cuenta con este personal y las escuelas se quedan sin apoyo.
- g) En muchos casos, el personal de la USAER desconoce estrategias didácticas específicas para responder a las necesidades de los alumnos y las alumnas que presentan discapacidad, ante lo cual la opción ha sido promover la realización de algunos ajustes generales en la metodología de trabajo del maestro de grupo.

Con relación a los Centros de Atención Múltiple (CAM), la conversión de los centros de intervención temprana, de las escuelas de educación especial y de los Centros de Capacitación de Educación Especial a CAM, implicó, como ya se ha señalado, cambios fundamentales:

-De ser instituciones que trabajaban con currículos paralelos se convierten en centros educativos que deben trabajar con planes y programas de educación inicial, preescolar y primaria general, así como con los de los Centros de Educación y Capacitación para el Trabajo Industrial (CECATI).

-En general las escuelas de educación especial estaban organizadas por áreas de atención. Al respecto había escuelas para niños con discapacidad intelectual, para niños con discapacidad auditiva, para niños con discapacidad motora y para niños con discapacidad visual. La reorientación promovió que en un solo CAM se atendiera a alumnos y alumnas con diferentes discapacidades y que la formación de los grupos fuera por edad y no por área de atención.

De los 1,316 Centros de Atención Múltiple que existen en el país, 809 cuentan con la modalidad de educación inicial, 879 de educación preescolar, 1.125 de educación primaria y 546 la de capacitación laboral. El trabajo con el currículo común dentro de los CAM ha promovido situaciones como las que se mencionan a continuación:

- a) Al trabajar con el currículo común se ha perdido de vista que muchos de los alumnos y alumnas que asisten a estos servicios requieren de atención específica según su discapacidad, atención que sólo personal especializado puede ofrecerles. Al respecto, el artículo 41 de la Ley General de Educación señala claramente esta posibilidad: “ Para quienes no logren esta integración, esta educación (especial) procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios”.
- b) En muchas ocasiones la planeación del maestro está alejada totalmente de las necesidades y características de los alumnos. Así se presentan situaciones en las que algunos alumnos que supuestamente cursan sexto grado no saben leer ni escribir, pero obtienen un certificado igual al de los alumnos que terminan este grado en una escuela primaria general, pues formalmente se trabaja con el currículo regular, aunque adaptado.
- c) En los últimos años, en algunos CAM, se han rechazado a los niños y niñas con discapacidad severa o múltiple, con el argumento de que por sus características no pueden acceder al currículo básico. Al no ser aceptados en un servicio escolarizado de educación especial, estas niñas y niños se quedan, prácticamente, sin opción educativa.

La atención educativa de los alumnos o alumnas con diferentes discapacidades en un mismo grupo ha representado un reto no superado suficientemente. Los conocimientos, la preparación y la experiencia de los profesores que laboran en los CAM se relacionaban con la atención de una sola discapacidad; además, la adopción del currículo general y el tránsito de un modelo clínico-terapéutico de atención a un modelo educativo implica un cambio de enorme magnitud que requiere no sólo actualización sino también acompañamiento permanente, condiciones que estuvieron ausentes en el

proceso de reorientación. Aunque los CAM se han reorganizado administrativamente, la reorientación de sus acciones sustantivas ha sido muy difícil, pues a diferencia de los esfuerzos llevados a cabo para fortalecer el trabajo de USAER, no se han realizado acciones significativas en el mismo sentido para los CAM. El personal que labora en ellos ha tenido que apropiarse de los apoyos ofrecidos para las USAER y ajustarlos a sus necesidades, lo que no siempre es posible.

#### Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP).

El propósito de estos centros es proporcionar servicios de evaluación y diagnóstico interdisciplinario a los alumnos de los jardines de niños oficiales que presenten problemas en su adaptación al proceso educativo, así como dar atención psicopedagógica a quienes muestren dificultades en el aprendizaje, en el lenguaje o en su desarrollo psicomotriz.

En el proceso de reorientación de los servicios de educación especial, los CAPEP no tuvieron una participación directa, debido a que, con la federalización de los servicios educativos, estos centros siguieron a cargo de las instancias responsables de educación preescolar en cada entidad. La Conferencia Nacional: Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales, equidad para la diversidad señala que los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar “son susceptibles” de reorientación para responder de manera congruente al imperativo de la integración educativa, aunque reconoce que, en el marco del federalismo educativo, “ la determinación de su dependencia administrativa” es de competencia estatal.

Actualmente estos centros existen en 25 entidades: en 21 ofrecen apoyo tanto en sus propios edificios como dentro de los jardines de niños, en dos ofrecen servicio exclusivamente en sus edificios, y en otras dos el servicio se presta exclusivamente en los jardines de niños. En siete entidades, a partir de la federalización, estos servicios se sumaron a los de educación especial.

Los CAPEP comparten muchos rasgos del funcionamiento de otros servicios de educación especial entre otros, las diversas interpretaciones del proceso de integración educativa y de la función de los profesionales que prestan el servicio – además de que existen fuertes reservas para integrarse administrativamente a los servicios de educación especial por el temor de perder recursos y, principalmente, de ser asignados a la atención de otros niveles educativos. Respecto a este último punto, debe señalarse que



en las siete entidades en las que ocurrió la readscripción, el 100% del personal que labora en el CAPEP lo hace en USAER que atienden únicamente en el nivel de preescolar, y los derechos laborales han sido salvaguardados.

Pese a esta indefinición del servicio, la experiencia acumulada en la atención directa en los jardines de niños es muy rescatable. Los esfuerzos de los profesionales de los CAPEP por apoyar a las educadoras en su planeación, en sus observaciones o en su práctica cotidiana y al hacer adecuaciones curriculares se han visto reflejados en el reconocimiento que hacen padres de familia, directores y las educadoras hacia el trabajo de los especialistas.

#### Unidades de Orientación al Público (UOP)

La Unidad de Orientación al Público se plantea como el servicio de educación especial encargada de orientar a los padres de familia, a los maestros y maestras y a la comunidad en general en torno al proceso de integración educativa. Actualmente, este servicio existe únicamente en 17 entidades.

Las UOP son el servicio de educación especial con menos precisión en sus funciones y surgieron con la reorientación de los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC) y de los Centros de Orientación para la integración Educativa (COIE), cuestión que ha influido en el hecho de que en muchos casos sigan realizando las funciones de estos centros. Por ejemplo, a veces el personal de las UOP realiza evaluaciones psicopedagógicas de alumnos integrados en escuelas de educación regular, como sucedía en los COEC, aún cuando éstas cuenten con el apoyo de USAER, o bien desempeña las funciones propias de un servicio de apoyo a la educación regular, atendiendo a los alumnos, a los maestros y a los padres de familia en el contexto de las escuelas regulares.

En el año 2000 se crearon tres Centros Regionales de Recursos de Información y Orientación para la integración educativa (CREO), aprovechando la estructura de las Unidades de Orientación al Público. El propósito de estos centros es dar información y orientación al público en general sobre las distintas discapacidades (visual, auditiva, motora, intelectual y autismo), así como de las necesidades educativas especiales y de los servicios educativos existentes que atienden a esta población.

En cuanto recursos humanos, financieros y materiales insuficientes, la necesaria expansión de los servicios se ve limitada. Actualmente el personal de educación especial asciende a 40, 543, lo que representa alrededor del 4% del total de personal docente y directivo de la educación inicial y básica.

Los recursos financieros destinados a la operación – aunque existen diferencias entre entidades- son insuficientes para satisfacer las necesidades de una operación con calidad de los servicios: visitas de asesoría y supervisión a los distintos servicios, acciones de capacitación y actualización, y adquisición tanto de material de trabajo para los alumnos con discapacidad como adquisición de recursos tecnológicos y bibliográfico. Muchas veces los recursos humanos y financieros previamente programados para la educación especial se destinan a otras áreas.

En relación con los recursos materiales se destacan las siguiente carencias:

- A) Los Centros de Atención Múltiple no tienen una infraestructura adecuada para dar el servicio, ni recursos materiales de apoyo específico para los alumnos y las alumnas con discapacidad.
- B) En las escuelas de educación inicial y básica no existen espacios físicos que reúnan las condiciones mínimas para realizar las tareas propias de educación especial, además de que muchos de estos centros no cuentan con las adecuaciones de acceso necesarias ni con el mobiliario adecuado y suficiente para los alumnos con discapacidad que atienden.
- C) La dotación de libros de textos gratuitos, así como de materiales de apoyo para los alumnos y el personal de educación especial es insuficiente y no siempre el adecuado.
- D) No se cuenta con libros actualizados en sistema Braille, y su distribución es insuficiente para atender a todos los alumnos que lo requieren.

La escasez de recursos humanos en cantidad y con el perfil adecuado repercute también de manera importante en la cobertura y en la calidad de los servicios de educación especial.

Otros factores que han influido en la situación actual de la educación especial, pero principalmente en la atención de los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, son los siguientes:

- a) Los criterios y normas de inscripción, acreditación, promoción y certificación de las escuelas de educación regular aun no consideran la posibilidad de evaluar y promover a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales de acuerdo con una propuesta curricular adaptada a sus necesidades específicas.
- b) Falta definir los criterios y las normas de evaluación y certificación para los jóvenes de los grupos de capacitación laboral de los Centros de Atención Múltiple.
- c) No existe una relación interinstitucional efectiva que permita optimizar los recursos para atender a los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales, prioritariamente aquellos con discapacidad. Esto se refleja en la distancia entre la educación inicial y básica general, por un lado, y la educación indígena y comunitaria, por otro; en la debilidad del vínculo entre el sistema educativo y el sistema de salud para la identificación y atención temprana de los niños con discapacidad; en el escaso aprovechamiento de los espacios que concede la ley general de radio y televisión a las instituciones públicas para promover una aceptación de las personas con discapacidad, y en la inexistencia o falta de funcionamiento – prácticamente en todas las entidades- de los consejos estatales consultivos para la integración de las personas con discapacidad.

Ante todo el proceso que han cursado los diversos organismos, que han sido creados y reestructurados con la finalidad de proporcionar las condiciones más favorables para la integración educativa de personas con capacidades diferentes, se retoma en la presente investigación una parte indispensable en este proceso, la integración de la persona con capacidades diferentes en su familia. Por consiguiente se pretende ayudar al enorme proceso de integración social a partir de que la familia es la base de toda sociedad. De tal suerte que al conocerse un poco más sobre los diversos factores que se presentan en esta dinámica, se atiendan oportuna, eficazmente e integralmente al menor con necesidades educativas especiales, conduciéndolo a una integración educativa, laboral y social.

***CAPITULO 2***  
***EL ENFOQUE SISTÉMICO Y LA FAMILIA***

## 2.1 TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS

Diversos enfoques han tratado de dar una explicación al comportamiento humano, por su parte el esquema Psicoanalítico ha considerado a la personalidad humana como producto casual de una mezcla de genes y una sucesión accidental de acontecimientos desde la primera infancia hasta la muerte. En contraste el modelo del organismo reactivo, expresado por el esquema de E-R ha considerado la conducta como mera satisfacción de necesidades. Ambos han enfocado al individuo como receptor pasivo de estímulos que llegan del mundo exterior.

Buscando otro modo esencial de ver el mundo surgió la Teoría General de los Sistemas, la cual abrió una nueva y amplia gama de aspectos a considerar para el estudio no sólo del individuo como tal, sino de la interacción con su entorno en el cual se encuentra inmerso (Bertalanffy 1992, Pág. 196).

Esta concepción interactiva del individuo, lo concibe como una organización y un orden que se une en infinidad de procesos a otros macro y micro sistemas, en 1968 esta nueva concepción surge con una serie de conceptos y principios en los que se basa para explicar el comportamiento del universo y de los seres que lo conforman, entre ellos la familia, definiendo a ésta, como “Una unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor y menor jerarquía o complejidad, que realiza funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma como unidad vital de desarrollo” Macias R. (1994, p. 166)

Bajo esta perspectiva se reconocen dos tipos de sistemas:

- 1) Los cerrados, en los que las partes tienen una conexión muy rígida ó cuando se encuentran desconectadas por completo, en cualquier caso, la comunicación no fluye entre las partes, o del exterior hacia dentro y viceversa. Cuando las partes se hallan desconectadas, a menudo conservan un aspecto de funcionalidad, la información se escapa y no lleva dirección.
- 2) El sistema abierto, es aquel en el que las partes están interconectadas, responden y son sensibles a las demás, y permiten que la información fluya entre el ambiente interno y externo (Satir, 1991).

Goldstein (1939) (citado por Bertalanffy 1993), representaría una tendencia afín a la Psicología, marcando la aplicación de algunos de los principios de este nuevo enfoque.

## ORGANISMO Y PERSONALIDAD

El primer principio resaltaría como sistema con un orden dinámico de partes y procesos en interacción mutua, al organismo y la personalidad.

## EL ORGANISMO ACTIVO

Se habla del individuo, como un organismo activo, que aún sin estímulos externos, se encuentra en una actividad constante.

## HOMEOSTASIS

En este principio, se marca la necesidad del organismo como sistema, por: 1) lograr las dinámicas, que se dan dentro de un sistema como un todo; 2) realizar actividades espontáneas que reduzcan el reestablecimiento de tensiones y 3) propiciar los procesos de crecimiento, desarrollo, creación y similares.

## DIFERENCIACION

Establece la transformación a partir de una condición más general y homogénea hasta otra más especial y heterogénea (Conklin, según Cowdry, 1955,p.12). Donde quiera que se presenta desarrollo, se procede de un estado de relativa globalidad y carencia de diferenciación hasta un estado de mayor diferenciación, articulación y orden jerárquico (H. Werner, 1957 citado en Bertalanffy 1993).

## CENTRALIZACIÓN

Marca la pérdida de potencialidades de los componentes y de regulabilidad del conjunto, al interrumpirse la transición hacia una función superior, por darse la especialización ó centración en una sola área de actividades.

## REGRESIÓN

Se refiere a la reaparición de estados primitivos y descentralización funcional del organismo, como sistema (Arieti, 1955).

## LIMITES

Establece que al señalar como sistema al individuo, este debería tener límites especiales y / o dinámicos como entidad investigable. Sin embargo también se aclara en su aplicación a la Psicología; “ Los límites del YO son tan fundamentales como precarios, según se ha observado, se establecen lentamente en la evolución y el desarrollo, sin quedar nunca fijos por completo “.

## ACTIVIDADES SIMBOLICAS

“ Salvo por la satisfacción inmediata de necesidades biológicas, el hombre vive en un mundo no de cosas sino de símbolos” (Bertalanffy, 1956, p. 226). Es aquí en donde reconocen los biólogos, al simbolismo como criterio único del hombre (Bertalanffy, 1956 a; Herrick, 1956). Pues no pueden ser reducido a pulsiones biológicas, instintos psicoanalíticos, reforzamiento de gratificaciones u otros factores biológicos.

La distinción entre los valores biológicos, y específicamente humanos, no está en que los primeros atañen a la conservación del individuo y la supervivencia de la especie y los últimos siempre aluden a un universo simbólico (Bertalanffy, 1959 y 1964c).

## 2.2 TEORIA DE LOS SISTEMAS FAMILIARES

### 2.2.1 Definiciones de familia

Ackreman, (1970) sostuvo que existía una continua interacción dinámica entre los factores biológicos que determinan la vida del ser humano y el medio social dentro del cual interactúa y que el conflicto interpersonal precede al conflicto intra psíquico, que no es sino el resultado de conflictos interpersonales interiorizados. Por lo que considera a la familia como la formadora del individuo mediante las experiencias de realización y fracaso; de la salud y la enfermedad, de aprender a querer y ser queridos, en si como “la unidad básica de intercambio, en donde los valores que se intercambian son el amor y bienes materiales; cuya función principal es socializar

y fomentar el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, así como de ella misma como unidad vital de desarrollo”(pág. 73)

Con base en lo anterior Andolfi (1990), añade que la familia es un sistema relacional donde el cambio de estado de una unidad va seguido por el cambio en otras unidades y en todo el sistema.

Por su parte David Sue y cols. (1994) afirman que “ el modelo familiar sistémico representa el surgimiento de un paradigma que redefine muchos conceptos tradicionales, no aísla al individuo, como lo hacen otras teorías. Este punto de vista sostiene la mutua influencia en los diferentes miembros de la familia, al encontrarse fusionados en una red de papeles, posiciones, valores y normas interdependientes.”(pág. 85)

Mientras que para Umbarger (1983) la familia “Es un conjunto organizado e interdependiente de unidades que se mantienen en interacción. Es un conjunto de elementos interrelacionados con capacidad de ejecución, en particular en su adaptación al ambiente, al existir un estado de continuo intercambio con el mismo, incluyendo su clase social, su etnicidad, la cultura que la enmarca en su particular escenario geográfico, y aun su tiempo dentro de la historia universal “ (pág. 25)

Maldonado E. (1986, citado en Espejel 1987) considera a “La familia como un sistema abierto que presenta interacciones entre sus miembros que, si bien tienden a mantenerse estables, varían gradualmente para adaptarse tanto a cambios en el contacto como a los cambios de los elementos que la componen a diferencia de otros enfoques, en los sistemas el terapeuta es concebido más como un apreciador del sistema, por sobre cualquier posición intervencionista” (pág. 33).

Otra definición de la familia es proporcionada por Satir (1991), quien considera que “La familia es el sitio donde se origina lo que se sabe, lo que se cree y la manera como resuelve sus diferencias. Siendo esta un microcosmos del mundo, en donde se presentan situaciones críticas como el poder, la intimidación, la autonomía, la confianza y la habilidad para la comunicación; en



las relaciones futuras. Donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el bienestar del otro, comportándose la familia como si fuera una unidad“ (pág.153).

Para Martínez M. (1993) “ La familia es la organización social más pequeña de la que el sujeto forma parte y sin duda una de las que mayor influencia ejerce sobre él. En relación con la infancia y niñez, una de las funciones más importantes, si no la primordial, de los grupos familiares ó corresidenciales es la de enculturación y la socialización. Aporta un sistema de valores, provocando que se determine el comportamiento del niño y lo que se espera del mismo” (pág. 399).

Estrada L. (1993) parte de que “La familia es en esencia un sistema vivo de tipo abierto”, El cual se encuentra ligado e intercomunicado con otros sistemas como el biológico, el psicológico, el social y el ecológico. Además, la familia pasa por un ciclo donde despliega sus funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir”(pág. 21).

Para Macias (1994), la familia es considerada como una unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor o menor jerarquía o complejidad, que realiza funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma como unidad vital de desarrollo.

La definición de la familia se ve modificada bajo este nuevo paradigma por diversos autores, como se ha podido observar anteriormente. A continuación se concluirá con la definición de Minuchin (1979), de quien se tomará su definición de familia como la más acorde para la finalidad de esta investigación, siendo la siguiente:

“La familia es un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extra-familiar” y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta, con tres componentes de la misma:

1.- La estructura familiar es la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación.

2. - La familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una reestructuración.

3. -La familia se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento, psico-social de cada miembro” (pág. 84).

Otros rasgos importantes de la teoría de sistemas familiares, a considerar en el estudio de la familia son resaltados por Umbarguer (1983), los cuales se describen a continuación:

1. - La parte y el todo: Ni la parte individual ni el contenido aislado merecen atención inicial, sino el sistema más vasto y el proceso transaccional que ocurre en su interior. Este sistema es el contexto ambiental en que las partes funcionan y los contenidos particulares no ocurren. Por lo tanto el individuo no debe ser estudiado de forma aislada sino considerándolo como un subsistema que, a la vez, se ve relacionado con otros de diferentes jerarquías.

2. -Información, error y realimentación: Los sistemas vivos tienen lazos de realimentación comunicacionales que producen información sobre las actividades del sistema. Esta información consiste en señales de error que informan a una subunidad si su conducta es ó no conciliable con el diseño global de la vida del sistema total.

3. -Realimentación y homeostasis: En caso de que la información señale una diferencia respecto de una línea de base del diseño global, pueden ocurrir conductas reductoras de desviación. Estas inducen constancia homeostática en el sistema, un estado constante de existencia que es indispensable para la vida.

4. -Realimentación y crecimiento: Si la información señala una diferencia respecto de una línea de base del diseño global, pueden ocurrir conductas amplificadoras de desviación. Éstas inducen cambio y diversidad en el sistema, un estado fluctuante de existencia que es indispensables para la vida.

5. - Vida y tensión: La alternancia continua entre periodos de crecimiento y periodos de estabilidad, constituye la tensión dinámica de la vida.

6. - Circularidad, causa y efecto: Se consideran ahora circulares, no lineales.

Puesto que es bilateral la influencia en los miembros ó subsistema de una familia, de la misma manera que con los micro y macro sistemas que rodean a ésta.

7. - Cambio: Tanto la parte como el todo tienen que cambiar guardando entre sí conjunción, aunque no siempre es preciso que lo hagan simultáneamente.

Por su parte Turnbull y cols. (1983a, 1983b; citado en Powell y Ahrenhold, 1991) marcan cuatro elementos básicos que componen a la familia en su estudio, como sistema:

1. - La interacción familiar: Los sistemas familiares actúan entre sí de conformidad con unas reglas de cohesión (grado de cercanía ó distanciamiento entre los miembros), adaptabilidad (grado de estabilidad y reacción frente a los cambios) y la comunicación (grado de sinceridad y franqueza en la familia).

2. - La estructura familiar: Son las características descriptivas de la familia como sus integrantes, su cultura y su ideología.

3. -Función familiar: Son los resultados ó productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares se dirigen a satisfacer las necesidades de cada uno de sus miembros y pertenecen a varias categorías (economía, educación, vocación, afecto y socialización).

4. - Ciclo de vida familiar: Describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo.

Por último, para iniciar el estudio de la familia es necesario tomar en cuenta que el sistema familiar desempeña sus funciones a partir del número de sus integrantes, considerándose cada uno de éstos como un subsistema, individual, y díada, formadas por alguna de las categorías de generación, sexo, intereses y funciones.

## 2.3 SUBSISTEMAS DEL SISTEMA FAMILIAR

Cada miembro de la familia pertenece simultáneamente a varios subsistemas, en cada uno de ellos aprende diferentes roles y dispone de diferentes niveles de poder. Dentro de cada subsistema el individuo aprende tareas complementarias en la interacción con los demás. Una persona puede ser padre, hijo, esposo y hermano.

En terapia familiar se usa el término Holón que significa a la vez un todo y una parte, en esta investigación lo consideraremos como sinónimo de subsistema (Minuchin, 1985).

1. -Subsistema individual.- El término subsistema individual comprende el concepto de sí mismo en el individuo, considerando sus características personales e históricas. La interacción del individuo con los demás produce un refuerzo a los aspectos de la personalidad del individuo, y a la vez el individuo influye sobre las personas que interactuaron con él. De este modo se presenta un proceso circular en constante movimiento.

2. -Subsistema Conyugal.- Este subsistema lo conforma el hombre y la mujer que se unieron con el fin de formar una familia y juega un papel muy importante, ya que es vital para el crecimiento de sus hijos, siendo también una plataforma de apoyo y de refugio cuando aparecen tensiones del mundo exterior. Dentro de este subsistema deberá haber varios momentos de conciliación para dar una organización nueva a sus valores, ideas y preferencias particulares. Siempre existirán puntos de fricción y el sistema deberá adaptarse para hacer frente a demandas contextuales modificadas, pero tiene que quedar elaborada una estructura nueva que constituya una base de las interacciones de los cónyuges.

Una tarea importante es fijar los límites que los protejan. Si el límite es muy rígido, el sistema puede verse estresado por sus aislamientos. Por el contrario, si es muy flexible entonces otros subgrupos, incluyendo los hijos y parientes, pueden interferir en el funcionamiento de este subsistema.

Este subsistema constituye un modelo de relaciones íntimas. Una disfunción importante dentro del subsistema conyugal repercute en toda la familia.

3. -Subsistema Parental.- Las interacciones en el subsistema parental comprenden la crianza de los hijos dándose las funciones de socialización. Este subsistema está conformado de diferentes maneras, puede incluir a un abuelo, un tío, o excluir a uno de los padres, o bien, puede incluir un

hijo parental que toma o le es otorgada la autoridad de cuidar y disciplinar a sus hermanos. El cambio en este subsistema se va dando en la medida que el niño va creciendo y sus necesidades van modificándose, con ello se le deben de dar más oportunidades para tomar decisiones y se controle a sí mismo. Por lo que las familias donde hay adolescentes serán diferentes a las que tienen hijos pequeños, esto es, que a mayor edad de los hijos, mayor autoridad y responsabilidad tendrán.

4. -Subsistema Fraternal.- Entre los hermanos se constituye un grupo de igualdad, elaborando sus propias pautas de interacción para apoyarse, divertirse y competir. En este subsistema se aprende a negociar, cooperar, compartir, a ser amigos y a tratar con enemigos y es fácil que se presenten sentimientos de pertenencia de grupo y de individualidad.

En las familias numerosas los hermanos se organizan en una diversidad de subsistemas con arreglo a etapas evolutivas. La carga emocional puede diluirse con más facilidad, aunque no estén exentos de problemas (Minuchin, 1985).

## 2.4 CLASIFICACION DE LA FAMILIA

Desde el enfoque sistémico familiar, su principal representante, Minuchin (Ibíd.), se plantea que los diferentes tipos de familias, dependen de la forma en que están estructuradas y de la forma en como se relacionan sus miembros, considerándose a partir de estos criterios, que existen nueve categorías:

- a) Familias de pas de deux.- Estas familias están conformadas por dos miembros, los cuales en forma inconsciente presentan una dependencia reciproca, por ejemplo las familias formadas por un solo progenitor o las familias que se encuentran en fase de nido vacío.
  
- b) Familia de tres generaciones.- Este tipo de familias es muy frecuente encontrarlas tanto en las ciudades como en las provincias, y son conocidas también como extensas ya que viven en una sola casa los abuelos, hijos y nietos, hay ocasiones que hasta los tíos ocupan un lugar dentro de la estructura de la familia.

- c) Familias con soporte.- Las familias de este tipo se presentan cuando son muy numerosas y es necesario delegar autoridad a algún miembro de la familia siendo común que el mayor de los niños reciba la responsabilidad parental, como es el de criar a los demás niños.
  
- d) Familias acordeón.- Existen algunas familias en las que alguno de los progenitores vive alejado del resto de los miembros del sistema familiar. En estas familias el otro progenitor toma la responsabilidad que el primero ha dejado. Generalmente se observa esto en las familias de personas que se han ido a trabajar a las grandes ciudades, en busca de mejorar su condición, pero dejan en su lugar a su esposa.
  
- e) Familias cambiantes.- Estas familias, por situaciones económicas o emocionales, tienden a cambiar constantemente de residencia o pareja, lo cual desestabiliza a la familia, dado que el cambio de residencia implica tener nuevas amistades y habituarse a un nuevo medio social. En otras circunstancias, es la composición misma de la familia la que varía, por ejemplo, cuando el progenitor soltero cambia de pareja una y otra vez.
  
- f) Familias huéspedes.- La familia huésped tiene la característica de tener un niño huésped temporalmente, se recomienda que la familia no debe de establecer vínculos afectivos fuertes, ya que llegará el día en que el niño tenga que regresar a su familia de origen.
  
- g) Familias con padrastro o madrastra.- Ante el ingreso de un padre adoptivo la estructura familiar se altera, y puede éste no integrarse con compromiso pleno a la nueva familia o bien la familia mantenerlo en la periferia.
  
- h) Familias con un fantasma.- La familia de este tipo, es la que ha sufrido la muerte o deserción de un miembro importante, presenta problemas en la asignación de tareas del miembro faltante, un ejemplo se da cuando a falta de la madre las necesidades llevan a decir: “ si mi madre viviera, sabría que hacer “. El realizar funciones de la madre se convierte en un acto de deslealtad a su memoria.

- i) Familias descontroladas.- Son aquellas familias que constantemente presentan problemas de control en áreas de organización, jerarquía, y proximidad entre sus miembros etc. Por lo tanto el tipo de problemas dependerá de la etapa en que se encuentren los miembros de la familia.
- j) Familias psicósomáticas.- En este tipo de familias existe un miembro con problemas psicósomáticos, la estructura familiar incluye una excesiva insistencia en los cuidados hacia dicho miembro presentando como características la sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de la familia, e incapacidad para resolver problemas. Aparentemente son familias sanas porque su relación con los demás es adecuada, es decir, serían el tipo de familia ideal (Minuchin, 1984).

## 1.5 CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Dentro del enfoque sistémico se establece también como herramienta, para el estudio de la familia, la segmentación del ciclo que la mayoría de estas cursarán, dentro de sus funciones naturales de nacer, crecer, reproducirse y morir.

Minuchin (1984) y Estrada (1991), presentan clasificaciones muy semejantes en sus contenidos, existiendo mínimas diferencias, aún en el número de ellas. Por lo que a continuación se enlistaran ambas propuestas y en su descripción se combinarán sus contenidos.

CLASIFICACIÓN DE LAS ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA. CUADRO 1

Minuchin (1984)	Estrada (1991)
1. - Conformación de la familia	El desprendimiento
2. - Nacimiento del primer hijo	El encuentro
3. - Ingreso a la escuela del hijo	Los hijos
4. - Adolescencia	Adolescencia
5. - Momento de separación	El re-encuentro
6. -Vejez y soledad	La vejez

Estrada propone que cada fase contendrá las áreas de identidad, de sexualidad, economía y de formación del yo.

A continuación se presenta la definición de cada etapa, describiéndose las características semejantes que ambos autores asignan a cada una de ellas.

1. - Conformación de la pareja y / o desprendimiento; En esta fase se inicia el desprendimiento, propiamente dicho, del hogar paterno, para iniciar la búsqueda de un compañero. Posteriormente se consolida el vínculo matrimonial, donde la pareja deberá enfrentar un cierto número de tareas, tratando de acomodarse mutuamente. En este proceso de adaptaciones, la pareja desarrolla una serie de transacciones que constituyen gran cantidad de demandas complementarias, o sea formas en que cada esposo estimula y controla la conducta de otro y, a su vez, es influido por la secuencia de la conducta anterior. Estas pautas transaccionales constituyen una trama de demandas complementarias que regulan muchas de las situaciones de la familia.

En cuanto al área de identidad, se requiere que la nueva pareja se encuentre preparada y capaz de proveer un punto de anclaje en la relación emocional que reemplace al de los padres, así como que se tenga resuelta de forma satisfactoria la conflictiva edípica. Para lograr lo anterior se necesita: la capacidad de aceptar y tolerar las regresiones no patológicas del compañero, que se presenten en la seguridad de ofrecer y obtener consideración y cuidados del compañero y que exista la seguridad de poder compartir un amplio espectro de intereses comunes.

En el área sexual, conviene que exista, como meta, lograr la armonía al encontrar en el compañero un complemento biológico; lograr establecer un clima de permisibilidad en las experiencias sexuales hasta encontrar una armonía y encontrar en la relación la promesa de continuarse a través de la reproducción.

En el área de la economía requieren capacidad para lograr dividir e intercambiar las labores del trabajo y de la casa así como lograr la adquisición de bienes.

En el área de la satisfacción del yo, necesitan de la presencia de una ayuda mutua para aprender los roles de cónyuge, buscar la libertad suficiente para expresar la individualidad y el apoyo mutuo para mantener y fortalecer las defensas sociales adaptativas.



2. - Nacimiento del primer hijo – El encuentro y los hijos.- En este apartado se describirán las tres etapas antes mencionadas debido a que se acoplan en un continuo y similitud.

En esta etapa se trata de cambiar todos aquellos mecanismos que proyectaron de seguridad emocional e integrar un sistema de seguridad emocional interno, que incluya a uno mismo y al compañero. Se lleva a cabo el contrato matrimonial que va a regir la vida psíquica emocional e instrumental de la nueva pareja, éste comprende los conceptos individuales de naturaleza consciente e inconsciente acerca de sus obligaciones y deberes dentro del matrimonio, así como de los bienes y beneficios que esperan del mismo. La calidad del matrimonio va a depender del grado de satisfacción y complementariedad que se le pueda dar a las expectativas de cada uno, en las que intervienen las necesidades y deseos individuales, los cuales pueden ser saludables y realistas ó neuróticas y conflictivas. Una razón para que resulte difícil ponerse de acuerdo es ignorarlo, cuando son dos personas con antecedentes culturales distintos ó cuando las expectativas son imposibles de obtener debido a situaciones irremediables.

El hecho de la llegada del primer hijo, representa un cambio radical en la organización de la familia, pues este requiere de un espacio físico y emocional. Las funciones de la pareja deben diferenciarse ante los requerimientos del niño, estableciéndose una nueva organización en general. Todos estos cambios provocan en la familia alteraciones en sus interacciones (Minuchin, 1984; Estrada, 1993).

En el área de identidad se requiere que la pareja adquiera un nuevo anclaje de relación emocional con el niño, y que aparezca la capacidad de ayudar al compañero para que lo haga. Se requiere del apoyo mutuo para no perder el anclaje emocional entre ambos, a pesar de la aparición de un nuevo miembro.

En el área sexual, el embarazo, y las primeras semanas de la lactancia, alterarán las relaciones sexuales de la pareja.

El factor económico juega un papel importante, ya que es difícil que la pareja se acomode a las demandas de casa, vestido, transporte, diversión y especialmente en el momento de tener un hijo (Estrada, 1993)

En funciones del yo, será la integración de un sistema de seguridad emocional interno, que incluya un mayor conocimiento de las expectativas que se traen consigo, acerca del contrato matrimonial.

3. -El ingreso a la escuela del hijo: En esta fase se presentan grandes cambios en la vida familiar, requiriéndose de nuevas adaptaciones, el niño establece un contacto externo al familiar, la escuela, aportando un elemento desconocido hasta ese momento por los padres e hijos.

Al respecto Minuchin (1984); Satir (1991) y Martínez (1991) establecen que la familia elabora nuevas pautas: como el determinar quién debe ayudar en las tareas escolares; establecer reglas sobre la hora de acostarse y establecer una nueva organización para con las demás actividades.

Una de las primeras necesidades que se presentan, en el área de identidad, es ampliar aun más el apoyo mutuo para no perder el anclaje emocional entre la pareja, a pesar de la aparición de nuevas tareas, y el tener la disposición para que las áreas de interés común que concierne a la crianza del niño se vayan ampliando.

En cuanto a la sexualidad, esta adquiere un papel muy importante, tanto en la pareja, como en su proyección como padres. El evento de la entrada del hijo a la escuela facilita que penetre al sistema familiar el impacto social y cultural del ambiente a través de los eventos y actividades con amigos del niño, de las otras familias y de otros grupos, favoreciendo un reencuentro entre la pareja para solución de los nuevos eventos. De igual manera enfrentaran la necesidad de informarse más para dar respuesta ante las dudas que el hijo presente con relación a su sexualidad al relacionarse y descubrir en la escuela a compañeros y compañeras con inquietudes semejantes.

En el área de la economía, la familia también debe acomodarse a las demandas que la sociedad le impone.

En el área del fortalecimiento del yo, es necesario aprender el rol de padre y madre lo que requiere la ayuda del compañero, al grado de que inclusive se puedan intercambiar los roles cuando sea preciso. Conviene que cada cual mantenga la capacidad de expresar su individualidad y su identidad, protegiéndose mutuamente de no caer en utilizar al niño como mediador para gratificar las propias fantasías infantiles de paternidad ni como complemento patológico de la propia identidad.

4. - La Adolescencia: Esta etapa es vivida en la mayoría de las familias con grandes diferencias entre los padres y el adolescente, producto de la influencia de diferentes factores biológicos, sociales y psicológicos. Estos factores juegan un papel determinante en el comportamiento del adolescente, debido a que hay influencia sobre la sexualidad, drogas, alcohol, vestimenta,

política, estilo de vida y perspectivas sobre su futuro, presentándose las diferencias generacionales (Minuchin, 1984).

En el área de identidad, se presenta una rivalidad y contradicciones constantes entre padres e hijos, el muchacho( a) compara a sus padres con sus modelos de identificación; el padre por su parte, se ve confrontado en sus propias áreas de identidad. Las madres encuentran que su hijo cambia ó divide su atención hacia otras mujeres que tal vez ofrecen mayor estímulo y atractivo para ellos. Se inicia el proceso de pérdida de la juventud de parte de los padres, a la vez que inicia el abandono emocional de los hijos. Presentándose en los padres algunos cambios en sus funciones sexuales y actividad en general.

En el área del fortalecimiento del yo, resulta necesario obtener ayuda y apoyo en el compañero, si es que se quiere lograr el cambio de roles.

5. -El reencuentro - momento de separación: En esta etapa las actividades de crianza han terminado. Los hijos han creado sus propios compromisos, con un estilo de vida propio, con su carrera, amigos y futuro cónyuge.

Se deben enfrentar nuevamente con la pareja, y ellos mismos, en donde deben nuevamente reorganizarse en “ su nido vacío “.

Otras de las adaptaciones que se deben de hacer en esta etapa son: cómo admitir a los nuevos miembros (esposos de sus hijos) a su familia, el nacimiento de los nietos, la muerte de la generación anterior, la jubilación, la declinación en la capacidad física (enfermedades), conflictos con las nuevas generaciones y los problemas económicos de los hijos en sus nuevas familias (Satir, 1991).

En el área de identidad se requiere de apoyo mutuo para la pareja, para continuar en la búsqueda de estímulos y metas nuevas para el matrimonio, permitir que el compañero se exprese tal y como es, poder ejercer su derecho a ser más libre en todas las áreas sin que esto sea sentido por el compañero como rechazo y se deben preparar para ser fuertes en la etapa final.

En el área sexual deberá buscarse un apoyo incondicional a las dificultades que produce la edad misma.

En el área económica, será necesario contar con el apoyo y la comprensión en los arduos cambios de la jubilación, con la capacidad de aceptar el manejo de menores responsabilidades, en casa y en el trabajo (sí aun sé esta laborando).

En el área de fortalecimiento del yo, los cónyuges se deben apoyar para prepararse a la soledad y a los duelos que conlleva y para sostener con fuerza y dignidad el rol de viejo.

6. - La vejez y soledad: En esta última etapa llega la muerte, en la mayoría de las veces, de uno de los cónyuges y el otro por su edad avanzada tiende a regresar a un estadio de dependencia infantil, a pesar de que trata de mantener su autonomía. Las nuevas generaciones no atienden, ni comprenden lo que están viviendo los padres ó abuelos y tienden a ignorarlos presentándose, por lo tanto, el problema de quién cuidara al anciano (Satir, Ibíd.).

Por otro lado se puede presentar la contraparte, estableciendo una sobreprotección de los hijos hacia los padres, limitando su libertad. Ser abuelo continúa resultando una etapa muy importante, pues en esta nueva etapa el padre y / o abuelo aún está ayudando a redefinir y reintegrar los roles socio-emocionales de varios miembros de la familia.

El abordar a la familia desde este punto de vista ayuda al estudio más detallado sobre la familia y al análisis de ésta, tanto en su estructura como en su funcionamiento, con lo que se desea identificar de manera más exacta las necesidades de apoyo tanto de los padres como de los hijos, aún en donde exista un miembro con una discapacidad.

## 2.6 LA FAMILIA DEL NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

La noticia de que uno de los hijos es minusválido obliga a la familia, especialmente a los padres y hermanos, a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquellos que abrigaban respecto al niño minusválido (Powell y Ogle, 1991 Pág. 35). La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia para siempre desde el momento mismo en que se conoce la noticia. La familia inicia un largo proceso que autores como Barbaranne (1994, Pág.36) y Mackeith (1973, Pág. 11 citado en Powell 1991), describen como una secuencia de estados emocionales ó tensos periodos de transición respectivamente.

Para Barbaranne, los sentimientos que experimentan los padres de un chico especial son: el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación, los cuales se describen a continuación.

1) El choque.- Periodo en el que se presenta el sentimiento de indiferencia en el que el padre escucha las palabras, sabe lo que quieren decir pero en realidad no siente nada; es como si el padre de familia se encontrara flotando, suspendido. Esta etapa inicial puede ser muy breve ó bien prolongarse por largo tiempo.

2) Negación.- Otra de las reacciones típicas que experimentan algunos padres es negar que existe un problema. “ Solo está cansado”, “ es su manera de ser” y “ ya se le pasará”, son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una incapacidad. Niegan que exista un problema, porque no pueden afrontar que su hijo no sea perfecto.

3) Culpabilidad.- La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que nos quita, a nosotros y a nuestro hijo, un valioso tiempo, además de agotarnos emocionalmente. Este es el periodo en el que los padres se sienten responsables y se culpan por el problema del hijo.

El siguiente paso que se da en esta etapa es transferir la culpa a alguien. Se culpa al médico, a la pareja, se culpan el uno al otro por el problema del niño. En este tipo de recriminaciones se dan algunos de los casos, en que la pareja no pueden librarse de este ciclo de inculpación y culpabilidad, por lo que se separan.

Por el contrario, cuando la pareja acepta la situación dándose cuenta que sólo estaban “golpeándose” verbalmente y se proponen hacer a un lado la culpa y el daño; no es fácil ayudarse y apoyarse mutuamente, pero las parejas que aprendieron a hacerlo todavía están juntas, ayudándose y ayudando a su hijo.

La culpabilidad es una emoción muy singular; por ejemplo, es la base de la sobreprotección. La sobreprotección se basa en el sentimiento profundamente arraigado de que el padre es el culpable

del problema del hijo. Cualquiera que sea el origen de la sobreprotección, ésta impide el desarrollo del niño.

4) El enojo es otro sentimiento normal. Estos sentimientos de ira tienen como finalidad generar energía para actuar. A menudo se escuchan las preguntas, ¿ por qué yo?, ¿ Porque mi hijo?. Se puede advertir la frustración, la cólera y el dolor en esas preguntas.

5) Aceptación.- La aceptación no significa que las cosas le tengan que gustar tal como son; significa que el padre acepte a su hijo como un niño y que lo acepte como él es. Es decir, aceptar que su hijo tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño que se desarrolla normalmente.

Desde la segunda perspectiva, Mackeith (1973, citado en Powell, 1991), considera que los tensos periodos de transición por los que atraviesan los padres se pueden identificar como los siguientes:

1. - Cuando los padres se enteran de que el niño es minusválido.
2. - Cuando llega el momento de proporcionar educación al niño minusválido y es preciso encarar sus posibilidades escolares.
3. - Cuando el minusválido deja la escuela y se ve precisado a enfrentar las confusiones y frustraciones personales como todos los demás adolescentes.
4. - Cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar del minusválido.

Hill (citado por López P. 1995), señala que el nacimiento de un hijo con una discapacidad, en este caso visual, genera una profunda crisis familiar que atraviesa por tres etapas:

1. -Un periodo de Desorganización donde el impacto hace que se rompa la estructura familiar. En algunos casos la familia trata de saltar esta fase por la incapacidad para tolerar la desestructuración consecutiva a la crisis, sin embargo es necesario que no se reorganice precozmente, ya que esto parte de la negación la cual no permite lograr el nivel de eficacia necesario para el manejo de la enfermedad, por el contrario deben aceptar la

situación para poder después utilizar los medios necesarios para superarla, sin llegar a un nivel en el que sea difícil para la familia rescatarse a si misma.

2. -Un punto de Recuperación en el que la familia deja de centrar su total atención en la problemática y puede atender otro tipo de situaciones, lo cual es un indicio de apertura del sistema. De no lograrlo y convertirse el niño con discapacidad en el centro de las relaciones familiares, impide la posibilidad de desarrollo y crecimiento para la familia y para cada uno de sus integrantes.

3. -Fase de Reorganización en la que la estructura familiar se puede consolidar o por el contrario puede desmoronarse, teniendo en ambos casos que modificar dicha estructura. La forma como se reorganice la familia va a depender de su funcionalidad antes del evento.

Por su parte Creekmore, Kroth y Oteen (citados en Shea y Bauer 1999), describen la adaptación de las familias con un miembro con necesidades educativas especiales, como la progresión a través de una serie de etapas psicológicas, como son: conmoción, negación, regateo, ira, depresión y aceptación, siendo comprensible que los padres de los niños con necesidades educativas especiales experimenten tristeza crónica, un proceso de aflicción persistente a lo largo de las vidas de padre e hijo.

Shea y Bauer(1999), proponen explicaciones alternativas respecto de la adaptación de las familias al nacimiento o diagnóstico de un hijo con NEE. Presentan una perspectiva integrada sobre la adaptación familiar donde el ajuste se convierte en un proceso de desarrollo, un esfuerzo por satisfacer tanto las necesidades de los padres como las del niño. La adaptación familiar se percibe como si ocurriera dentro de varios contextos ecológicos personales, familiares, sociales y culturales.

A) Factores personales para la aceptación de un hijo con NEE. Los factores personales para afrontarlo incluyen la capacidad del individuo para manejar la tensión psicológica y lo que aporta al escenario familiar y al papel de la paternidad. La literatura indica que las madres y los padres difieren en sus necesidades y percepciones del hijo con NEE.

B) Relaciones intra familiares. Como se esperaba, se ha encontrado una fuerte relación inversa entre la tensión psicológica que la madre experimenta y el progreso del niño; es decir, las madres que observaron más progreso en el desarrollo de sus hijos indicaron tener menos tensión (Robbins, 1991).

C) Apoyos familiares externos. Los apoyos familiares externos se encuentran en el trabajo, en la iglesia, en el vecindario, en la escuela y en la comunidad. Los profesionales que interactúan con la familia, las interacciones sociales y los sistemas de apoyo externos constituyen factores significativos en este contexto de desarrollo.

D) Interrelaciones entre contextos. Las familias de grupos socioeconómicos de escasos recursos tendieron a comprometerse poco en cuanto a sus habilidades de afrontamiento, mientras que las familias de grupos de mayores ingresos tendieron a ser muy unidas. Por lo que se concluye la importancia de la relación entre el trabajo y la adaptación. De la misma forma la escuela, es otro de los contextos que deberá verse interrelacionada con la familia, principalmente con los padres, para establecer la responsabilidad que contraerán ambos en el proceso educativo de su hijo.

E) Creencias y valores sociales respecto a la familia y la necesidad educativa especial. La sociedad considera el matrimonio como una unión continua de dos personas que procrean niños sanos y perfectos (Greer, 1975). Las familias que no generan hijos perfectos se consideran “diferentes” (Darling, 1979). Tal diferencia crea un estigma para los padres. Como consecuencia, los padres pueden exhibir una pérdida de autoestima, vergüenza, actitud defensiva, soledad, sentimientos de insignificancia o pérdida de la creencia en la inmortalidad, es decir, la transmisión de una parte de sí mismo a sus hijos.

Al considerarse esta perspectiva integrada del proceso de adaptación por el que tiene que pasar la familia, se puede observar cual compleja es la situación real de los padres que reciben en su familia a un nuevo integrante con necesidades educativas especiales y todas las diferentes áreas en las que la persona deberá enfrentar esta nueva situación.

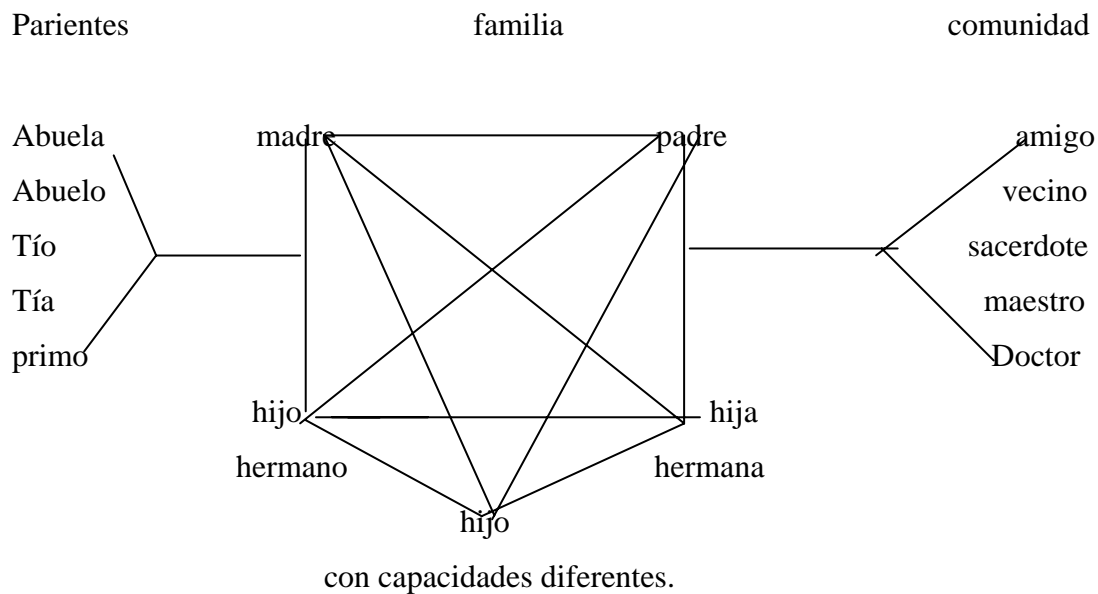
Simeonsson y Simeonsson (1981, citado en Powell, 1991) indican que las familias con un hijo con necesidades especiales, al igual que las demás, enfrentan ante todo las presiones y exigencias



de la sociedad moderna. Estas familias se ven precisadas además a encarar las exigencias especiales que implican la crianza de un niño con estas características. Los autores anotan que los efectos globales de la presencia del niño con necesidades especiales de atención, son contradictorios. Mientras que algunas familias se fortalecen con la experiencia, otras no soportan la tensión y se desmoronan. Sin embargo, lo más probable es que las familias se fortalezcan y a la vez sufran la tensión, y lo que varía realmente es el grado en el que se padece cada uno.

Para Rubin y Quinn- Curran, (1983, citado en Powell 1991. pág. 38), la presencia de un miembro de la familia con necesidades especiales es determinante ya que puede afectar de manera radical a la familia y prolongar determinadas etapas e imponer cambios en la estructura y en el funcionamiento del núcleo familiar.

Por otra parte es importante recordar que estas familias especiales funcionan como cualquier otro sistema familiar, en el sentido de que las actuaciones de cada uno de sus miembros influyen sobre las de los demás (Barbaranne, 1994; Turnbull, Summers y Brotherson 1983, citado en Powell, 1991; Minuchin, 1984).



Red de relaciones (Barbaranne, 1994).

Cada familia es única. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como enfrentan el desafío de incorporar al minusválido a la estructura y a la función de la familia.

La deficiencia de un miembro de la familia tiene un impacto enorme en su familia. Pero no todas las deficiencias son las mismas y el impacto en la familia varía con la severidad, la naturaleza de la deficiencia, el sexo y la edad del disminuido (Freixa, 1993).

Barsh, 1968; Farber, 1968; Friedrich, Wiltturner y Cohen 1985; (citados en Freixa N. Pág. 41), consideran después de sus investigaciones que cuanto mayor es la severidad, más efectos negativos y positivos encontramos. Cuanto más visible y severa sea la deficiencia, probablemente más estresada estará la familia como resultado de los comentarios y del rechazo general de las personas extrañas y también a veces de los propios amigos y familia extensa.

Numerosos autores se han interesado por conocer la diversidad de respuestas y condiciones en cómo la familia logra ó establece un equilibrio dentro de la misma, e integra a su nuevo miembro.

Para dar una organización a los trabajos e investigaciones realizadas y sus resultados se retoma a Minuchin (1984), considerando los diferentes niveles ó subsistemas en los que se podrán presentar algunas alteraciones: Subsistema personal, conyugal, parental, familiar y fraterno.

En el ámbito personal, se observan conductas de baja autoestima, depresión, frustración y negación en los padres (López y López 1991; Rivas, D. 1992; Galván, R 1993; Castillo, 1998; Jiménez, G, 1998). El padre hace desesperados esfuerzos por reafirmar su virilidad, tal vez contra los deseos de la madre, que vive con el temor de desagradar a su marido ó con miedo a un nuevo embarazo (Hernández M. 1990).

Gallardo y Olascoaga (citados en Ortiz P. 1992) encontraron en su investigación, dificultades en la capacidad de adaptación, conflictos internos no resueltos, elevación de las defensas y hostilidad en las madres de niños con lesión cerebral.

Por otra parte Freixa N. (1993), considera que en el ámbito personal, el hijo disminuido mental es una amenaza para el auto concepto del padre y para sus valores socioculturales: independencia, competitividad y éxito. Farber (1969) Tallman (1965), Grossman (1972), Cummings (1976) (citados en Freixa N. 1993 y Alvarez M. 1990), encuentran que el impacto del retraso mental es mayor en el padre si el disminuido es un varón, factor que va ligado al auto concepto del padre, a su prolongación del ego en el hijo y en el rol de éxito profesional que la sociedad pide que lo

ostente todavía el hombre. El padre es más vulnerable al estigma social de la disminución y a las influencias extrafamiliares. Además, la mayoría de los padres presentan o experimentan una crisis de valores, su percepción de la vida, se modifica radicalmente, debiendo afrontar otras realidades más concretas (como pueden ser los gastos de una atención especial, el tiempo de atención en la familia y posteriormente, en otros ámbitos de atención, la aceptación de su hijo en los diferentes niveles, familiares y sociales).

El rol asumido por excelencia por las madres es el de cuidadora de ese hijo disminuido. Estas tienen el mayor número, si no total, de responsabilidades sobre el hijo aunque los padres intervienen en este rol cuando el niño crece (Freixa M. Pág. 34).

Galvan R.(1993), Rivas L. (1996) y Barrera M. (1995) indican que ciertos rasgos de la personalidad influyen en la autoestima de las madres quienes presentan conductas de aislamiento, sumisión, sensibilidad y dificultad para relacionarse con los demás.

Por otra parte se considera importante el proporcionar el apoyo Psicológico a los grupos de madres con un hijo que presente discapacidad intelectual, ya que esto permite que los padres presenten, la capacidad de reflexión, comprensión y expresión, de sus sentimientos, temores y deseos: generando a su vez una mayor estabilidad emocional.

En cuanto a los resultados de investigaciones con madres de niños con Parálisis Cerebral, Tamayo M. (1990), encontró que las madres de hijos con esta discapacidad se muestran mucho más rígidas con ellas mismas, sintiéndose insatisfechas en las actividades que realizan; buscan dar una buena impresión, siendo abiertas en su auto descripción; sin embargo esto provoca que sean inestables en cuanto al concepto de sí mismas, situación que no se encontró en madres de hijos sin parálisis.

Por su parte Vargas A. (1993), al investigar sobre los rasgos de personalidad de padres con hijos deficientes mentales, concluyo que la capacidad intelectual de los hijos deficientes mentales, puede influir en algunos rasgos de personalidad de los padres. Se encontró que a mayor C.I. de los hijos ubicada en el grado deficiente mental ligeros, correlaciona con algunas relaciones de tipo neurótico e introvertido, agresivo, con violencia de los padres hacia los hijos.

Abac G. y Ruiz S. (1972 citados en Vargas A. Ibíd.), encontraron que las madres presentan una gran cantidad de angustia, canalizada hacia aspectos sexuales, que les acarreaban como consecuencias, malas relaciones de pareja y actitud pasiva con el fin de crear dependencia.

Kohr P. y Horl W. (1984 citados en Vargas A. Ibíd. ), identificaron en padres con hijos autistas, características neuróticas en comparación a madres de hijos normales.

Con relación al subsistema familiar conyugal, Cunningham y Davis (1988 citados en Freixa, 1993), indican que tanto los aspectos positivos como negativos de la relación que mantienen los padres de un niño disminuido mental son más extremos que los de otra pareja con un hijo normal, característica que marca una clara diferencia de la dinámica que se puede establecer en dichas familias.

Por otra parte las deficiencias medias no necesariamente significan menos estrés para la familia. Nihira, Meyers y Mink(1980) encontraron una actitud más positiva hacia la deficiencia de su hijo entre los padres de niños retrasados entrenables que entre los padres de niños retrasados educables. Las deficiencias muy severas son frecuentemente aparentes en el nacimiento mientras que, en las deficiencias medias, los padres ya han establecido lazos con la imagen de un niño regular.

Así mismo, el estrés de los padres está relacionado con las características del niño disminuido mental, cuantas menos respuestas sociales, más dificultades de temperamento y más patrones de comportamientos interactivos del niño y consecuentemente, más tensión sufren los padres. La aceptación del Síndrome de Down, por ejemplo, es mejor que cualquier otro tipo de deficiencia, posiblemente por que ya se aprecia al nacer y es una de las más conocidas por la comunidad (Freixa, Ibíd.)

De acuerdo a la investigación realizada por Rios Z. (1988), algunas de las características que se presentan más frecuentemente en las familias en cuyo seno se encuentra un niño con Síndrome de Down, son una mayor comunicación y comprensión entre padres e hijo con el síndrome. Sin embargo también se presenta menos atención hacia los demás hijos.

En cuanto a la rutina familiar en general, la presencia de un niño con síndrome de Down provoca otras alteraciones en los subsistemas de la estructura familiar. Pero no se encontraron alteraciones significativas en el núcleo familiar, en comparación con las familias de niños normales.

Alvarez M. (1990), hace referencia a la situación que enfrenta la pareja ante la llegada de un nuevo miembro, con síndrome de Down a la familia. “ Todas las esperanzas e ilusiones de los padres se desmoronan y tienen que empezar a construir su mundo a la luz de la noticia, sufren una crisis de valores en cuanto a su manera de percibir la vida”.

Investigadores como Powell (1991), y Jassol (1991, citado en Freixa M. op. Cit.), entre otros, han encontrado que la situación de tener un hijo con necesidades educativas especiales despierta, especialmente en los padres, profundos sentimientos de dolor, desvalío, culpa, frustración, vergüenza, enojo contra si mismo y contra su pareja, descalificación de su capacidad de procrear y ser padre.

En otro ámbito, se ha detectado una diferencia significativa entre las familias de normo videntes y las familias de algún miembro ciego. En las primeras se dan alianzas naturales entre los cónyuges, uno y otro recurren en busca de apoyo mutuo; por el contrario, en las familias de niños ciegos no existen alianzas naturales entre los cónyuges y, por consecuencia, no hay apoyo mutuo en la pareja.

Se observó también, como otra alteración en el subsistema de la pareja, que se presentan algunas triangulaciones entre madre e hijo, al observarse una relación muy cercana entre éstos, más que entre padre e hijo, ya que éste permanece más en la periferia.

En cuanto a comunicación en las familias normo videntes, los mensajes son directos y claros, permitiéndose por lo mismo expresar sus sentimientos tanto agradables como desagradables. Mientras que en las familias de niños ciegos los niveles de comunicación son indirectos y desplazados, por lo que es difícil hablar de sentimientos agradables y desagradables que se despiertan por las situaciones cotidianas pero, más aún, para hablar de la discapacidad de uno de los miembros, siendo esto igualmente notorio en el subsistema conyugal. Las familias de niños

ciegos reportaron que, al saber sobre la discapacidad de su hijo, se presentaron dificultades en la pareja; el 33% reportó separación afectiva, y el 7% separación total; en un 17% de los casos el padre culpaba abiertamente a la madre por lo sucedido (López P. 1995).

Si para el subsistema conyugal representa toda una crisis esta situación suele causar mayores conflictos en el subsistema fraterno. “ La relación que tengan los padres primeramente como cónyuges, aceptándose uno a otro con defectos y virtudes, y después como pilares de un hogar protegido y cuidando el bienestar de los hijos, es fundamental. El diálogo entre ellos es necesario para el buen funcionamiento de las relaciones que existen entre los otros miembros de la familia, pues si ellos tienen una adecuada comunicación, los hijos la tendrán entre sí, evitando riñas y malos entendidos que puedan afectar el ambiente familiar, recordando que hay una serie de sentimientos los cuales son normales entre los hijos, pero más importante es el no dejar trascenderlos, siendo suavizados oportunamente por los padres “ (Rangel A. 1990, Pág. 61)

Cuando un niño de la familia está incapacitado, las relaciones se tornan más complejas. A veces, el hermano ó la hermana normal puede sentir que el niño especial recibe demasiada atención ó que se le compren cosas que cuando él las pide no se le den. Si se permite que los celos se desarrollen, el niño normal puede comenzar a desahogar su hostilidad con su hermano incapacitado, ó bien puede tomar medidas para obtener atención. (Barbaranne 1994. Pág. 23).

Los hermanos y hermanas del niño excepcional experimentan múltiples sentimientos hacia él. Estos sentimientos no están limitados a ninguna edad particular pero la destreza para expresarlos depende de la edad del niño, de su habilidad verbal y de sus expectativas. Éstos pueden presentar diferentes posturas, desde la servicial y atenta hacia el hermano menor; hasta la más distante ó agresiva hacia éste.

Powell (1991) marca lo fundamental de la relación fraterna en la vida de cualquier individuo, “Mediante interacciones continuas y a largo plazo, los hermanos se enseñan mutuamente. A partir de estas interacciones sociales, el niño establece la base para aprender y desarrollar su personalidad en el futuro. En ese contexto de interacciones sociales se producen experiencias relacionadas con aspectos tales como el papel sexual, la moral, la motricidad y el desarrollo del lenguaje”(Pág.15).

De esta forma se entiende que las relaciones entre hermanos son complejas y variadas y difieren tanto que es imposible hacer generalizaciones acerca de su naturaleza y de sus efectos. Sin embargo, algunas investigaciones han aportado información que confirman la influencia que los hermanos ejercen entre sí (Cicirelli, 1972; Dunn y Kendrick, 1971; Samuels, 1980; Unruh, Grosse y Zigler, 1971, citados en Powell, 1991).

Por tanto, varios autores (Cerrete y Miller, 1981; Lobato, 1983; McHale, Simeonsson y Sloan, 1984; Seligman, 1983; Simeonsson y McHale, 1981) han revisado las relaciones entre niños con discapacidad y sus hermanos normales.

En cuanto a los efectos positivos, algunos hermanos informan haberse sentido satisfechos de poder aprender a sobrellevar y a manejar las exigencias de un niño con capacidades diferentes. Sienten verdadero placer y alegría ante el menor logro del hermano y han aprendido a sentir cariño y compasión por todos los seres con necesidades y aptitudes particulares.

Sin embargo, la situación es terreno abonado para emociones contradictorias, y los hermanos también hablan de los efectos negativos, entre los cuales se hallan la amargura y el resentimiento al ver que el niño con capacidades diferentes, recibe más atención. Algunos hermanos dicen que experimentan temor y angustia al pensar cómo deben conducirse con el niño especial e incluso se sienten culpables por el hecho de ser sanos.

Otros autores también han llegado a la conclusión de que la presencia de un niño con necesidades especiales en la familia propicia aspectos positivos (Graliker, Fishler y Koch, 1962). Schipper (1959), basado en las historias de los padres y la observación de los hogares, determinó que el 75% de los hermanos de niños con síndrome de Down eran felices y bien adaptados. Schreiber y Feeley (1965, citado en Powell 1991), concluyeron que algunos hermanos eran más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un hermano con capacidades diferentes.

Por su parte los aspectos negativos también se han hecho presentes en investigaciones como la de López P. (1995), al presentarse como uno de los resultados, que en las familias donde hay más de un hijo, además del hijo ciego, alguno de los hermanos del mismo presentaba situaciones de enuresis, agresividad, rebeldía, trastornos en el aprendizaje, etc., como una oportunidad de obtener la atención principalmente de la madre, sin romper con la homeostasis propia de la familia. Repercutiendo lo anterior en la relación y el tipo de respuesta que cada uno de los padres

dé no solo a la situación del hijo con capacidades diferentes, sino también a las del hermano que presenta otra condición a atender. En determinadas ocasiones esta situación ayuda a dar mayor sentido a su desempeño como pareja, en otras solo fractura más la relación.

La ambivalencia en los aspectos positivos y negativos en esta relación continuará presentándose, haciéndose cada vez más necesario un trabajo para conocer más acerca de cómo apoyar a la familia con un chico especial con mayor amplitud. De tal manera Rivas D. (1992) consideró en su investigación las variables de género, edad y nivel socioeconómico, para hacer un análisis más profundo de la aceptación del hermano con síndrome de Down. En este estudio se obtuvieron los siguientes resultados, mostrando cual complejo puede resultar el generalizar los resultados en las relaciones del chico especial y sus hermanos.

En cuanto la variable género, la mujer tiende levemente, a una aceptación mayor del hermano con Síndrome de Down, mientras que el hombre no. Sin embargo la mujer es un poco inconsistente, mientras que el hombre refleja mayor firmeza en sus respuestas.

La edad de los hermanos varones de entre 25 y 34 años tienden a presentar una actitud de aceptación un poco más que la mujer en esta edad. En otros rangos de edad 12-18 y 19-24 no hubo diferencias significativas.

Con relación al nivel socioeconómico: A mayor nivel socioeconómico más aceptación. A menor nivel socio-económico menos aceptación.

Con relación al nivel socioeconómico y el de género, se observa que el hombre tiende a rechazar más en nivel económico bajo. Mientras que la mujer no presenta diferencia significativa entre los niveles socioeconómicos y la aceptación del hermano.

Grossman (citado en Powell 1991), planteó, por su parte, que la manera como la limitación repercutía sobre los hermanos normales era determinada por la forma como dicha limitación era interpretada y aceptada, sobre todo por los padres, quienes son un factor determinante en las relaciones fraternas.

Por último la unidad de la familia no está limitada al núcleo familiar de la madre, el padre y los hijos no se encuentra cerrada al resto del mundo, siendo posible que si la abuela, la tía ó tío, viven con la familia, también ellos sientan que tienen su función en el futuro del niño. Estos



familiares son parte de la red de relaciones y pueden representar una ayuda ó un obstáculo (Barbaranne, 1994).

Considerando los diversos cambios que experimenta la familia, antes mencionados, es necesario rescatar lo fundamental que resulta ésta, como el medio ó lugar en donde se gestará la creación y formación de un ser humano.

Para Macias (1994), la familia realiza una serie de funciones biopsicosociales, mediante las cuales se establecen los vínculos afectivos primarios que servirán de modelo para la forma en que sus miembros se relacionarán con los demás seres humanos posteriormente (Pág. 167)

Por su parte Martínez (1991) atribuye a la familia las funciones de enculturación y / o socialización. Entendiéndose como enculturación al proceso gracias al cual el individuo adquiere la cultura de su grupo, y por socialización, la asimilación del individuo al grupo o grupos por los que va pasando a lo largo de su ciclo vital.

Mientras que para Minuchin (1985), la familia es la responsable de imprimir en sus miembros el sentimiento de identidad, que posee dos elementos:

- El sentido de pertenencia, el cual se acompaña con una acomodación por parte del niño a los grupos familiares y en donde asume las pautas transaccionales de la estructura familiar que se mantiene a través de diferentes acontecimientos de la vida.

- El sentido de separación y de individuación; que se logra a través de la participación en diferentes subsistemas y contextos familiares, y en la participación en grupos extrafamiliares.

*CAPITULO 3*  
*DISCAPACIDAD MOTORA E INTELECTUAL.*

Las categorías de la Educación especial pueden organizarse de acuerdo con diversas agrupaciones. Una de ellas se da con base en las diferencias: 1) Intelectuales; 2) sensoriales; 3) neuromotoras ó físicas; 4) De adaptación social; 5) de comunicación y 6) por incapacidades múltiples (Kirk y Gallaher, 1983 citados en Macotela 1996). Considerando la anterior clasificación en este capítulo se revisaran las diferencias intelectuales y neuromotóras ó físicas.

El porcentaje alcanzado por personas con discapacidad intelectual y motora son los que se mantiene como los más altos, aún en la información reportada en el 2002, por los servicios de educación especial de las entidades federativas. Alcanzando aproximadamente el 31% y el 47% de la población total atendida en educación especial. Dichas discapacidades aparentemente diferentes por su origen mantienen una estrecha relación al considerarse que el aprendizaje o retención de información, se favorece al darse un proceso interactivo entre el objeto y el sujeto, por lo tanto al no contarse ya sea con las estructuras o capacidades necesarias, tal proceso se vera demorado o interrumpido.

En la presente investigación se toma a estas poblaciones con la finalidad de conocer un poco más sobre los aspectos que las caracterizan e identificar la forma de intervención más eficaz, para brindar una atención oportuna e integra a la persona con esta discapacidad y a su familia.

### 3.1 HISTORIA Y CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

#### 3.1.1 Definición de la discapacidad intelectual

El concepto de la discapacidad intelectual y su definición han sufrido numerosos cambios en su terminología, en los niveles de coeficientes intelectuales (C.I) y en el rol del diagnóstico del comportamiento adaptativo, a través de las últimas cuatro décadas (Herber, 1959, 1961; Gossman 1973,1977; 1983; Reschly, 1992, citados en Burgos, 1997). Cada cambio refleja el intento por desarrollar un entendimiento más claro de la condición de la discapacidad intelectual e implementar un sistema más preciso y aplicable, orientado a la terminología, clasificación y rehabilitación.

Tredgold 1937, (citado en Ingalls 1982), definía a la deficiencia mental como un estado de desarrollo mental incompleto, de tal naturaleza y hasta tal grado que el individuo era incapaz de adaptarse al ambiente normal de sus semejantes, de suerte que podía llevar una existencia que no requiriera supervisión, control o apoyo externo.

Hasta antes de los años 50 el concepto de deficiencia mental era visto como algo estático e innato (Marchesi, 1990). Esta visión limitaba las oportunidades de intervención al considerarse que la única deficiencia existente estaba dentro del individuo y que con ella permanecería toda su vida (Doll, 1941).

Por su parte la Organización Mundial de Salud (O. M. S.) consideraba que los individuos con deficiencia mental eran aquellos que presentaban una capacidad intelectual sensiblemente inferior a la media que se manifestaba en el curso del desarrollo y se asociaba a una clara alteración en los comportamientos adaptativos (O.M.S., 1968).

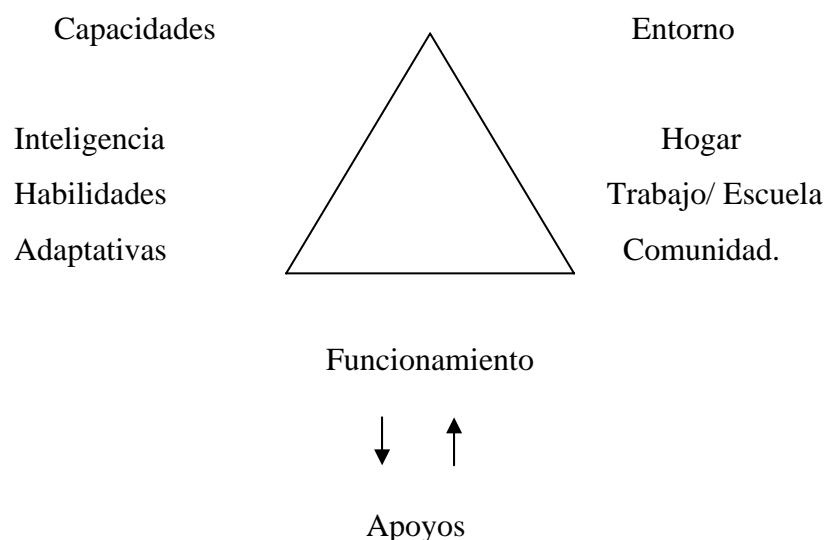
Desde otro punto de vista la Asociación Americana de Deficiencia Mental, identificaba a una persona con deficiencia mental como aquella que presentaba un funcionamiento intelectual generalmente notable por debajo del promedio, que ocurría junto con deficiencias en la adaptación y que se manifestaba durante el periodo de desarrollo (Grossman, citado en Castañedo 1997)

Al publicarse el último manual de terminología y clasificación (Grossman,1983), se originó un cambio muy importante en el paradigma del campo de la discapacidad intelectual. Un elemento esencial en este cambio es el concepto de la discapacidad intelectual, no como una característica expresada de manera exclusiva por la persona, sino como una expresión del impacto funcional de la interacción entre la persona con la limitación en las habilidades intelectuales y adaptativas y el medio ambiente en donde se desarrolla esa persona (Baumeister, 1987; Bruininks, Thurlow y Gilman, 1987; Edgerton, 1988; Greenspan y Granfield, 1992; Hawkins y Cooper, 1990; Instituto de Medicina, 1991; Landesman y Vietze, 1987; McFaden y Burke, 1991; Scheerenberg, 1987 cit. en Burgos, op. cit.).

Se marcan con lo anterior, dos cambios significativos en la conceptualización:

1. -Las categorías que se refieren exclusivamente a la persona y que están basadas únicamente en un aspecto de ésta, no son lo suficientemente descriptivas ó predictivas para caracterizar por completo a la persona con discapacidad intelectual.

2. -La nueva orientación hacia el funcionamiento real, requiere de una gran claridad para describir las habilidades y limitaciones adaptativas que influyen en la vida diaria, por lo que resulta necesario identificar las áreas específicas de habilidad adaptativa consideradas críticas para salir adelante en un medio ambiente particularmente. Por lo tanto, se sugiere que para definir a la Discapacidad Mental es necesario partir, en este momento, desde tres elementos claves: capacidad, medio ambiente y funcionamiento.



Estructura general de la definición de la discapacidad intelectual. Nota. De “ Mental Retardation: Definition, Clasification, and Systems of Supports “ (pág. 10) por Luckasson et al. , 1992, Washington, DC: Asociación Americana de Retardo Mental ( AAMR). Derechos reservados.

La anterior definición se basa en un modelo funcional. Dependiendo del momento y las habilidades que presente el individuo para enfrentar los cambios en las actividades de la vida cotidiana se considerará el nivel ó grado de discapacidad intelectual que el sujeto presente. Dicha definición se afirma en cuatro aspectos esenciales respecto a su aplicación; diferencias culturales

de comunicación, conductuales y también asume que, con los apoyos apropiados, el funcionamiento se mejorará en gran medida (Burgos 1997, pág. 5).

En ésta la idea principal es no considerar la discapacidad como una verdad absoluta, sino como el resultado de la integración entre la persona que posee la discapacidad y el ambiente en que se desarrolla (Shea, y Bauer, 1999).

“El término discapacidad intelectual se refiere a limitaciones sustanciales del sujeto en su funcionamiento presente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual subnormal, que se presenta paralelamente en dos o más de las destrezas adaptativas siguientes: Comunicación, autocuidado, vida diaria, destrezas sociales, uso de la comunidad, auto-dirección, salud y seguridad, académicas funcionales, uso de tiempo libre y trabajo. La discapacidad intelectual se presenta antes de los 18 años “ (Shea y Bauer, Ibíd. pág. 327).

Mencionando los autores anteriores como las características esenciales en la aplicación de esta definición:

1. - Una evaluación válida debe considerar la diversidad cultural, lingüística y las diferencias en factores conductuales y de la comunicación.
2. - La existencia de limitaciones en destrezas adaptativas ocurre dentro del contexto de ambientes en la comunidad, típicos de compañeros de la misma edad del individuo y debe ser indexada a las necesidades individuales de las personas para darles los apoyos.
3. - Las limitaciones adaptativas específicas coexisten a menudo con las posibilidades en otras destrezas adaptativas u otras capacidades personales.
4. - Con apoyos apropiados por un periodo sostenido, la vida funcional de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejora.

Por su parte Bautista (1993), establece que debe considerarse la organización de estas características en tres criterios fundamentales para definir lo que es la Deficiencia Mental:

1. -Criterio Psicológico ó Psicométrico.- Según este criterio el deficiente mental es aquel sujeto que tiene un déficit ó disminución en sus capacidades intelectuales (medidas éstas a través de tests y expresadas en términos de C. I.). Fueron Binet y Simon los principales impulsores del criterio psicométrico.

2-Criterio Sociológico ó social.- Según este criterio (utilizado por Doll, Kanner y Tredgold entre otros) el deficiente mental es aquella persona que presenta, en mayor o menor medida, una dificultad para adaptarse al medio social en que vive y para llevar a cabo una vida con autonomía personal.

3. -Criterio Medico o Biológico.- Según este criterio la deficiencia mental tendría un sustrato biológico, anatómico o fisiológico y se manifestaría durante la edad de desarrollo ( hasta los 18 años). Para Laton (citado por Garrido Landivar, 1984) “La debilidad mental es la deficiencia congénita o precozmente adquirida de la inteligencia” (p. 212).

Además de los criterios anteriores, existen otros más novedosos que pueden sumarse a estos:

4. -Criterio Conductista, lanzado por los partidarios del Análisis Experimental de la conducta poniendo el énfasis en la contribución del ambiente a la deficiencia mental. El déficit mental es un déficit de conducta que ha de interpretarse como producto de la interacción de cuatro factores determinantes:

- a) Factores biológicos del pasado (genéticos, prenatales, peri natales, postnatales).
- b) Factores biológicos actuales (drogas ó fármacos, cansancio ó stress).
- c) Historia previa de interacción con el medio (reforzamiento).
- d) Condiciones ambientales momentáneas o acontecimientos actuales.

5. -Criterio pedagógico. El deficiente mental sería aquel sujeto que tiene una mayor ó menor dificultad en seguir el proceso de aprendizaje ordinario y que, por tanto, tiene unas necesidades

educativas especiales, es decir necesita de unos apoyos y unas adaptaciones del currículo que le permitan seguir el proceso de enseñanza ordinaria (Bautista, 1993).

### 3.1.2 Diagnóstico y clasificación

La nueva visión sobre la Discapacidad Intelectual, se basa en un enfoque multidimensional, el cual permite una descripción precisa de los cambios en las respuestas que el individuo da a las oportunidades de crecimiento, cambios ambientales, actividades educativas y las intervenciones terapéuticas a través del tiempo.

En dicho enfoque la Asociación Americana de Retardo Mental (A.A.M.R. 1992 citado en Burgos 1997) señala cuatro dimensiones a considerar para lograr un diagnóstico y clasificación lo más certero, y brindar el mejor servicio en la atención a esta población. A continuación se describen cada una de estas ( Burgos, 1997):

DIMENSIÓN I Funcionamiento intelectual y Conductas adaptativas.

#### A) Funcionamiento intelectual

La dimensión I, se usa para diagnosticar la discapacidad intelectual. Un diagnóstico de discapacidad intelectual requiere de un C. I. aproximado de 70 a 75, o menor, en las escalas que tienen una media de 100 y una desviación estándar de 15. Aunque la confiabilidad de los puntajes de las pruebas presenta ciertas inquietudes, permanecen como el único medio de medir la inteligencia de manera normativa.

Los puntajes de las pruebas sólo presentan una parte de la evaluación. Los puntajes de las pruebas, sin la confirmación del funcionamiento del individuo (dentro del contexto de su edad y ambiente), generalmente no son aceptados como suficientes para el diagnóstico de funcionamiento intelectual subnormal significativo. El criterio profesional es esencial y una evaluación posterior puede ser necesaria.

Cuando se evalúe el funcionamiento intelectual usando puntajes de C. I. es importante considerar:

- Un C. I. De 100 es un promedio, de la media, un modo de seleccionar a los grupos normativos.



- Casi la mitad de los puntajes se encuentran entre 90 y 110 e indican un rango “promedio” de inteligencia.
- Cerca de las dos terceras partes entre 85 y 115, una sexta parte por debajo del 85 y una sexta parte por arriba de 115. Estos conceptos ilustran el concepto de distribución normal de la inteligencia.
- El funcionamiento intelectual subnormal se determina generalmente con el uso de uno de los instrumentos de evaluación más comúnmente utilizados.
- Escala de inteligencia de Stanford Binet
- WISC-III
- WAIS-R
- WPPSI-R
- Batería para evaluación de niños Kaufman.

El enfoque psicométrico es útil a ciertos efectos de investigación y también, en algunas ocasiones, para caracterizar de forma global el funcionamiento mental de una persona, pero pese a ello, resulta incompleto ó de escasa utilidad en las áreas educativas y práctica (Fierro, 1983 cit. por Marchesi, 1999), por lo que se considerará como complemento de la siguiente dimensión.

## B ) Conductas adaptativas.

Las limitaciones en dos áreas se refiere a que la limitación se presenta en forma generalizada, de tal modo que se minimice la posibilidad de un diagnóstico equivocado. Las limitaciones en algunas destrezas adaptativas a menudo coexisten con las posibilidades ó áreas fuertes en otras, y ambas deben ser documentadas dentro del contexto de su ambiente típico de los pares de su edad, al mismo tiempo con los apoyos necesarios.

Esta parte del diagnóstico requiere la evaluación de destrezas en conducta adaptativa, criterio clínico, demandas ambientales y sistemas de apoyo potenciales.

Área de destrezas adaptativas

- Comunicación. La comunicación incluye la habilidad para comprender y expresar información a través de las conductas simbólicas ó conductas no simbólicas. Los ejemplos específicos incluyen la habilidad para comprender y /o recibir una petición, una emoción, un saludo, un comentario, una propuesta, o un rechazo. Los niveles más altos de destrezas de comunicación (Ej. escribir una carta) se relacionan también con habilidades académicas funciones.
  
- Auto-cuidado. Se refiere a destrezas que involucran el comer, vestirse, arreglarse, uso del baño e higiene.
  
- Vida Independiente. Se refiere al funcionamiento diario en casa: cuidado de la casa, cuidado de la ropa, mantenimiento de sus pertenencias, preparación de alimentos, planeación y presupuesto para comprar, seguridad en casa y planeación de actividades diarias. Otras destrezas relacionadas con éstas, incluyen orientación, conducta en casa y en el vecindario, comunicación de deseos y elecciones, interacción social y la aplicación de habilidades académicas funcionales en casa.
  
- Uso de la comunidad. Se refiere al uso apropiado de los recursos de la comunidad. Esto incluye viajar en la comunidad, hacer compras, pagar y obtener servicios de los negocios de la comunidad, asistir a servicios religiosos, usar transportación pública, y uso de instalaciones públicas. Las destrezas relacionadas incluyen conducta apropiada en la comunidad, hacer elecciones e indicar deseos, interacción social y la aplicación de funciones académicas.
  
- Auto dirección. Se refiere a la capacidad para escoger. Incluye el aprendizaje y la capacidad de seguir un programa, iniciar un programa, iniciar actividades apropiadas relacionadas con los intereses personales, completar tareas necesarias ó requeridas, buscar ayuda cuando la necesita, resolver problemas en situaciones familiares y nuevas, demostrar asertividad y autodefensa.

- Salud y seguridad. Se refiere a mantener y buscar el bienestar propio, dieta apropiada, identificación de enfermedades, tratamiento y prevención, primeros auxilios básicos, sexualidad, condicionamiento físico, seguridad básica; chequeos físicos y dentales regulares, hábitos diarios. Las destrezas relacionadas incluyen el protegerse a sí mismo de involucrarse en conductas criminales; indicar gustos y necesidades, interactuar socialmente y aplicar las habilidades académicas funcionales.
  
- Académicas funcionales. Se refiere a las habilidades cognitivas y destrezas relacionadas con el aprendizaje en la escuela. Escritura, lectura, conceptos matemáticos prácticos, básicos, conceptos de ciencias que se relacionan con su conciencia del ambiente, la salud y la sexualidad de sí mismo. El enfoque no se da en el grado ó nivel académico, sino en la adquisición de destrezas académicas que son funcionales en términos de su vida independiente.
  
- Tiempo libre y Recreación. Se refiere a una variedad de intereses recreativos y de tiempo libre que reflejan las preferencias personales. Las actividades públicas deben reflejar las normas culturales y de la edad de su grupo de compañeros. Las destrezas incluyen el escoger e iniciar actividades, usar y disfrutar el tiempo libre tanto en casa como en la comunidad, así como actividades recreativas individuales como grupales, participar en juegos con otros, interactuar con otros en periodos más largos, y el ampliar la conciencia y el repertorio de intereses y habilidades. Destrezas relacionadas incluyen conductas en ambientes recreativos, indicar deseos y necesidades, interacción social, aplicación de académicas funcionales y movilidad.
  
- Trabajo. Se refiere a la capacidad de mantener un empleo de medio tiempo o de tiempo completo (con apoyos o sin ellos) o participar en alguna actividad voluntaria en la comunidad. Las destrezas relacionadas incluyen competencia en un trabajo específico, conducta social apropiada, destrezas laborales apropiadas (ej. terminar tareas, conciencia de la existencia de un programa, habilidad para pedir ayuda, aceptar la crítica), manejo de dinero, y la aplicación de otras destrezas académicas funcionales, y destrezas

relacionadas a ir y regresar del trabajo, prepararse para ir a trabajar, manejarse dentro del trabajo e interactuar apropiadamente con compañeros de trabajo.

## DIMENSION II Consideraciones Psicológicas / Emocionales.

La mayoría de las personas evaluadas con discapacidad intelectual son sanas, física y mentalmente y no presentan problemas de conducta. En este caso, el enfoque principal de la Dimensión II debe estar en las posibilidades, intereses y el sistema de apoyo emocional y social de la persona. Sin embargo, entre el 20 y 35% de las personas con discapacidad intelectual no institucionalizadas actualmente han sido diagnosticadas con el término de discapacidad intelectual / enfermedad mental (comparado con el 15 al 19 % de la población general). Si se sospecha de enfermedad mental, la evaluación clínica de esta, en individuos con discapacidad intelectual, debe basarse en fuentes de información en la que la evaluación debe incluir:

- 1) Observaciones de conducta en ambientes cotidianos.
- 2) Entrevista cliente / personal
- 3) Evaluaciones estandarizadas, que incluyan una ó más de las siguientes:
- 4) Escala de conducta adaptativa de la AAMR.
- 5) Lista de chequeo de conductas aberrantes (ABC)
- 6) Escala de Evaluación de desórdenes emocionales para discapacidad intelectual (EDRS - DD).
- 7) Maladaptive Behavior Rating Subscales for Developmental Disabilities (SRDQ).
- 8) The Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA).
- 9) The Reiss Screen.
- 10) Las evaluaciones médicas deben incluir tomografías (PET scan) y otros tipos de evaluaciones de neuroimagen.

Dentro de esta dimensión es importante considerar algunas de las características que, se han identificado, por diversos investigadores, en las personas con esta discapacidad.

Shea y Bauer (op. cit) a partir de un enfoque ecológico dan a saber que las características del entorno psicológico y emocional del individuo con deficiencia mental difieren al de sus compañeros, tanto en las habilidades cognitivas, de lenguaje y de comportamiento social. Estos

factores repercuten en el juicio social; en el desarrollo del desamparo aprendido; en la persistencia en el uso de estrategias ineficaces; en su autoconcepto y en la transición.

Por su parte, Ashman (1983) y Fierro (1983), encuentran como una de las características de los aprendices con discapacidad intelectual, que el procesamiento de información puede ser menos automático, y presentar problema en su integración o generalización. Cuando se requiere de niveles de procesamiento cognitivo más profundos, los aprendices con deficiencia mental leve ó moderada se vuelven cada vez más lentos (Shultz, 1983); así mismo, cuando más severa es su deficiencia, más tiempo y energía necesitan para interpretar y procesar la información.

Ellis y Wooldridge (1985) encontraron que esta población retiene mejor las imágenes que las palabras al procesar información más abstracta y compleja. Los problemas surgen cuando cambian de un modo de procesamiento a otro: A menudo presentan también dificultades para poner atención. Por ejemplo, Brooks y Mc Cauley (1984) establecen que su incapacidad para prestar suficiente atención a la tarea durante un tiempo adecuado, puede dificultar aún más el desarrollo de habilidades cognitivas

Beitchman y Peterson (1986) sugieren que muchos de los problemas de conducta adaptativa de los alumnos con deficiencia mental pueden deberse a deficiencias en el lenguaje y las estrategias de comunicación.

Aunque los alumnos con discapacidad intelectual se desempeñan con eficiencia en contextos más sencillos, enfrentan más dificultades para mantener un tema de conversación y otras habilidades pragmáticas cuando cambia el número de participantes, de emisiones y el grado de adecuación de las respuestas de los hablantes (Koetting y Rice, 1991). Además, tienen problemas para identificar el estado emocional de las otras personas en situaciones y escenarios más complejos (Sternuna, 1990); por ejemplo, pueden seguir sentados en el autobús junto a niños que se burlan de ellos en forma constante.

Los aprendices con deficiencia intelectual leve o moderada presentan más problemas emocionales y de conducta que sus pares (Polloway Epstein y Cullinan, 1985). Weiss (1981) cree que también pueden manifestar desamparo aprendido, es decir, la idea de que su conducta y consecuencias son independientes entre sí.

Tal vez exista una relación entre el desamparo aprendido y una mayor incidencia de síntomas de depresión en los adolescentes con deficiencia mental leve ( Reynolds y Miller, 1985), pues estos alumnos pueden presentar una auto imagen disminuida ( Leahy, Balla y Zigler, 1982), quizá asociada con las autoafirmaciones negativas, el aislamiento y una aparente falta de motivación.

A pesar de la idea de que los individuos con discapacidad intelectual también tienen deficiencia en la inteligencia social (Greenspan, 1979), a menudo comparten entre ellos las siguientes cuatro preocupaciones centrales, que son una demostración de sensibilidad social (Turner, 1983):

1. - La necesidad de establecer relaciones de afiliación, de pertenencia, de tener amigos, de relacionarse con fines amorosos.
2. - El deseo de encontrar un refugio ante el predominio de las actitudes negativas, etiquetas peyorativas, y comparaciones sociales desfavorables por ser retrasado, a través de su propio rechazo de la desviación.
3. - La necesidad de armonía social y de solucionar conflictos.
4. - El procurar evitar el aburrimiento y buscar algo de novedad y estimulación.

De acuerdo con lo planteado por Kernan y Sabsay (1993), además de estas cuatro preocupaciones centrales, los aprendices con discapacidad intelectual carecen de conocimiento y experiencia en ciertas áreas, como resultado de su necesidad educativa especial y de la actitud de los demás ante la misma para enfrentarla, utilizan diversas estrategias. En términos del rechazo de la desviación o la fabricación de normalidad. La cual consiste en la narración de historias relacionadas con cualquier aspecto de la vida personal en las que el narrador asegura haber tenido alguna experiencia, sin que en realidad la haya vivido. Las historias, que el mismo narra, lo presentan con una vida más normal y menos restrictiva de lo que es en realidad.

Graffam (1985), señala como otra de las características, el que cuando son adultos le den poco crédito al concepto de la casualidad ó del accidente, así es que si ocurre un problema en sus relaciones sociales, buscan un culpable.

Para Coffman y Harris (1980), los aprendices con esta discapacidad muestran un “Shock de transición “ al enfrentarse a escenarios nuevos y desconocidos. Este shock se caracteriza por una desorientación generalizada, regresión y tensión emocional. El aprendiz puede presentar problemas para interpretar claves del entorno, discrepancias de valor sensaciones físicas y emocionales de insatisfacción, problemas de ajuste y respuestas emocionales inadecuadas.

Por su parte, Quiroga (citada en Bautista, 1993), menciona algunas de las características diferenciales que existen entre individuos deficientes mentales y otros que no lo son, señalando como las más significativas, las siguientes:

a) Físicas

Equilibrio escaso.

Locomoción deficitaria.

Dificultades en coordinaciones complejas.

Dificultades en destrezas manipulativas.

b) Personales

-Ansiedad.

-Bajo autocontrol.

-Tendencia a evitar el fracaso más que a buscar el éxito

-Posibilidad de existencia de trastornos en la personalidad

-Menor control interno.

➤ Sociales

-Retraso evolutivo en el juego, ocio y rol sexual.

Sainz y Mayor (1989) nos hablan de los déficits cognitivos más relevantes en los deficientes mentales:

-Déficit de memoria.

Activa

Semántica.

-Déficit en la categorización

-Déficit en la solución de problemas.

-Déficit lingüístico

-Déficit en el conocimiento social.

El conjunto de las características evolutivas de los deficientes mentales se cree que deben ser consideradas dentro del proceso de desarrollo evolutivo normal que presentaría cualquier persona y que implicaría una serie de períodos evolutivos:

- a) Sensomotor
- b) Operaciones concretas
- c) Operaciones formales

Sin embargo, cuando se habla del desarrollo de un deficiente mental no se debe de encajarlo en el período de aprendizaje concreto teniendo en cuenta solo y exclusivamente el criterio psicométrico, sino que habría que hacer una valoración, completa y exhaustiva para situarlo dentro del proceso general de desarrollo, señalando lo positivo, aquello que, a pesar de todo, es capaz de hacer el sujeto.

Las principales dificultades que se pueden encontrar en el desarrollo de un deficiente mental pueden clasificarse de la siguiente forma:

- Dificultades psicomotoras.
- Dificultades sensoriales
- Dificultades en habilidades sociales
- Dificultades de auto cuidado
- Dificultades de lenguaje

Por lo tanto, además de conocer el estado general de desarrollo y las dificultades específicas que presenta cada individuo, se deberá tener en cuenta las capacidades individuales de aprendizaje para evitar que los objetivos educativos que se planteen sean excesivos, con lo que no podrá llegar a conseguirlos, o insuficientes, con lo que no estaremos potenciando al máximo el desarrollo de sus potencialidades (Quiroga, Ibíd.)



En cuanto al desarrollo de la personalidad en el deficiente mental (Maistre 1981, citada en Bautista, 1993), señala como un primer problema en el desarrollo de la personalidad, la dificultad en la estructuración de los datos o información recibida a través de relaciones perceptivos-motrices, es decir, en estructurarlos de forma que adquieran la significación que adquieren para la mayoría de los miembros de la sociedad a la que pertenecen.

Un segundo problema que se plantea es, la dificultad que se encuentra para la educación del Deficiente mental. “ Para que se pueda producir la educación es necesario, en primer lugar, que se pueda establecer comunicación con el educando y, en segundo lugar, que este reconstruya los conocimientos” (Maistre, op. cit.)

Lo cual plantea una dificultad importante: Al ser difícil el establecer comunicación con estos niños debido a que, para conseguirlo, se debe entrar en su mundo de objetos y representaciones y, por el otro, en el mundo de objetos de las personas regulares, en donde existen, una serie de campos de experiencia que quedan fuera del alcance del niño deficiente.

Por lo tanto con el niño deficiente se debe utilizar estrategias que permitan “ educar la percepción, motricidad y lenguaje que consistirán en adiestrarle a efectuar las diferenciaciones, las estructuraciones necesarias para que los aprendizajes escolares puedan revestir una significación para él y que pueda llegar a ser objetos, es decir, que puedan formar parte, de su entorno” (Maistre, op. cit. pág. 221)

La tercera gran dificultad que se plantea, es derivada de su reconocimiento como sujeto. El niño deficiente mental no posee una serie de medios para poder afianzarse como sujeto, por consiguiente es más propenso a que no se le respete como tal y que, en algunas ocasiones sea tratado como un objeto. A ello contribuyen una serie de factores que se mencionarán a continuación:

Otro aspecto en el que hay que ayudar al deficiente mental es en la elaboración de su esquema corporal, ya que “si no consigue comprender los términos que simbolizan las relaciones

espaciales, no podrá captar los sistemas convencionales que regulan la vida social y vivirá al margen de ella en muchas ocasiones” (Maistre, op. cit.)

El retraso en el lenguaje actúa también negativamente en el desarrollo de la personalidad ya que el niño con déficit de lenguaje en numerosas ocasiones no podrá hacerse comprender y si como consecuencia de esto es objeto de burlas, no intentará tomar ningún tipo de iniciativa en la que tenga que utilizar el lenguaje. Los déficit de lenguaje también reducen las posibilidades de desarrollo intelectual, ya que podemos considerar al lenguaje como un “ instrumento clave del pensamiento y como un medio de adquisición de cultura”

Por su parte Fierro (1983), señala como otro rasgo de esta población, la rigidez comportamental. Los sujetos con esta deficiencia son capaces de estar y de persistir mucho más tiempo que otras personas en una tarea determinada, por repetitiva que esta sea. Naturalmente esa misma persistencia rige sus relaciones interpersonales. El sujeto con deficiencia se protege ante la inseguridad persistiendo en sus relaciones – sentimentales y de amistad-, para las que cabe vaticinar más prolongada duración y persistencia.

Así mismo suele mantener una gran dependencia afectiva y comportamental respecto a otras personas.

Una persona con déficit cognitivo tiene especial dificultad para desarrollar comportamientos autor referidos, relativos a uno mismo, y que implican una reflexión, al menos física, corporal, pero sobre todo mental; autoobservarse, autoconocerse, cultivar la autoconciencia.

Por último, es frecuente, que las personas con retraso les caracterice una baja autoestima así como una gran inestabilidad emocional. Siendo estos rasgos en gran medida aprendidos, muy dependientes de las experiencias vividas y del modo en que les han tratado los demás.

### DIMENSIÓN III Consideraciones sobre Salud y Etiología

Muchas personas con discapacidad intelectual caen entre un estado de perfecta salud física y problemas físicos severos. Los problemas de salud de las personas con discapacidad intelectual no son inherentemente diferentes de aquellos individuos sin discapacidad intelectual. Sin embargo, los efectos de estos problemas pueden ser diferentes por el tipo de ambiente, dificultades de comunicación e impedimentos en el sistema de cuidado de la salud.

La salud del individuo puede afectar su funcionamiento, su evaluación y los apoyos que requiere.

En algunos casos, la causa de la discapacidad puede predisponerlos a ciertos problemas de salud. La complejidad de los servicios de salud necesarios frecuentemente requiere de un enfoque coordinado multidisciplinario por parte de un equipo (Burgos, 1997).

La etiología del retraso mental ha dividido en dos grandes categorías: El retraso de origen biológico y el de origen ambiental, psicosocial. También ha sido clásico distinguir entre causas pre, peri y posnatales, según se produzcan antes, alrededor ó después del nacimiento. Son distinciones sin embargo, que no corresponden bien del todo con los casos reales. Estudios epidemiológicos revelan que más de la mitad de los casos se deben a más de un solo factor. Por otro lado el retraso mental a menudo resulta de la interacción y / o acumulación de varios factores ya biológicos ya psicosociales (Fierro, op. cit.)

Por su parte Bautista (1993), hace la siguiente clasificación:

#### FACTORES GENÉTICOS Y FACTORES EXTRÍNSECOS.

##### I- FACTORES GENÉTICOS

Estos factores actúan antes de la concepción; el origen de la deficiencia viene ya determinado por los genes o herencia genética. Son factores o causas de tipo endógeno (actúan desde dentro del mismo ser).

Existen dos tipos de causas genéticas conocidas:

1. - GENOPATÍAS. Alteraciones genéticas que producen:

1.A. Metabolopatías ó alteraciones en el metabolismo de:

- Aminoácidos (Fenilcetonuria, homocistinuria, Síndrome de Lowe, Histidinemia, Hiperglicinemia, Leucinosis...).
- Lípidos (Enfermedades de Gaucher y Niemann-Pick, Gangliosidosis, Lipoidosis...).
- Carbohidratos (Galactosemia, Intolerancia a la fructosa, Hipoglucemias, Glucogenosis, Mucopolisacaridosis.).
- Otras metabolopatías (Síndrome de Lesh-Nyhan, Acidosis láctica, Cetoaciduria...).

1.B. Endocrinopatías ó alteraciones endocrinas y hormonales tales como: Hipotiroidismo, Pseudohipoparatiroidismo...

1.C. Síndromes polimalformativos tales como: Síndrome de Prader Willi, Cornelia de Lange, Anemia aplásica de Fanconi...

1.D. Otras genopatías

Entre ellas pueden nombrarse las siguientes: Síndrome de Rett, Distrofia muscular progresiva, Distrofia miotónica, Hidrocéfalo, Espina Bífida, Encefalocele y otros defectos del tubo neural.

2. - CROMOSOPATÍAS. Son Síndromes debidos a anomalías o alteraciones en los cromosomas y pueden ser fundamentalmente de tres tipos:

2.A. Síndromes autosómicos específicos

Caben destacar trisomías como las siguientes:

- Trisomía G trisomía 21, Síndrome de Down.
- Trisomía E trisomía 18, Síndrome de Edward.
- Trisomía D trisomía 13, Síndrome de Patau.

Y deleciones de cromosomas como las del cromosoma 18 y el Síndrome del Maullido del Gato.

## 2.B. Síndromes autosómicos inespecíficos

También en este grupo se dan trisomías y deleciones de cromosomas, aunque no tan conocidas como las anteriores.

## 2.C. Síndromes gonosómicos

Son alteraciones ligadas a los cromosomas sexuales, siendo los más conocidos los síndromes de Turner y de Klinefelter.

## II FACTORES EXTRÍNSECOS

Dentro de estos factores se hace la siguiente clasificación atendiendo al orden en que éstos pueden aparecer en el tiempo:

### 1. - Factores prenatales.

Son factores que actúan antes del nacimiento y, a su vez, pueden clasificarse en:

#### 1.A. Embriopatías (actúan durante los tres primeros meses de gestación)

#### 1.B. Fetopatías (actúan a partir del tercer mes de gestación).

Dentro de los factores que inciden en el embrión o en el feto produciendo deficiencia mental, además de otras deficiencias, caben destacarse los siguientes:

- INFECCIONES.

Es el grupo de las enfermedades infecciosas el más importante, y pueden ser conocidas algunas de éstas:

- Rubéola
- Citomegalia
- Herpes
- Sífilis congénita
- Lúes

- Listeriosis
- Toxoplasmosis

### 1.C. Endocrinometabolopatías

Entre las alteraciones endocrinas y metabólicas que afectan al feto se destacan:

- Trastornos tiroideos
- Diabetes
- Déficit nutritivo, vitaminopatías

### 1.D. Intoxicaciones

Los productos tóxicos pueden ser variados:

- Alcohol, tabaco
- Fármacos (anticonvulsivos, anticancerígenos...)
- Drogas (Heroína, LSD...)
- Plomo, mercurio...

### 1.E. Radiaciones, factores mecánicos

### 1.F. Perturbaciones psíquicas

## 2. - FACTORES PERINATALES O NEONATALES

Estas causas actúan durante el momento del parto o recién nacido y es importante destacar las siguientes:

- 2.A. Prematuridad( recién nacidos pretérmino y de bajo peso).
- 2.B. Metabolopatías (Hiperbilirrubinemia, Hipoglucemia, Acidosis..)
- 2.C. Síndrome de sufrimiento cerebral, que puede deberse a:
  - Placenta previa
  - Trauma obstétrico
  - Enfriamiento, hemorragia intracraneal, hipoxia...

2.D. Infecciones (Meningitis, Encefalitis, Sepsis...)

2.E. Incompatibilidad rh entre la madre y el recién nacido.

### 3. - FACTORES POSTNATALES

Estos son factores que inciden después del nacimiento, tales como:

3.A. Infecciones (meningitis, Encefalitis, vacunaciones...)

3.B. Endocrinometabolopatías (Hipoglucemia, hipotiroidismo, Hipernatremia, Hipercalcemia, Malnutrición...)

3.C. Convulsiones (Síndrome de West, daño cerebral...)

3.D. Hipoxia (Cardiopatías congénitas, parada cardíaca, asfixia...)

3.E. Intoxicaciones (Monóxido de carbono, Plomo, Mercurio...)

3.F. Traumatismos craneoencefálicos (Hemorragias cerebrales..)

3.G. Factores ambientales (deficientes “ culturales-familiares”, que suelen asociar una deficiencia ligera ó límite al igual que algún familiar cercano (padres o hermanos), al no encontrarse patología orgánica y perteneciendo a una familia de status social, cultural y económico bajo). Aspecto mencionado por Bronfenbrenner y Morris en su teoría ecológica en 1998, como “ microsistema “.

Recientemente y complementando las definiciones anteriores, en el 2002 se presentan algunas modificaciones y se reafirman otros aspectos de la definición anterior (DSM-IV-TR). A continuación se incluye la definición propuesta en este documento y algunos de los aspectos así como las características de la misma y niveles de la deficiencia mental derivada de la revisión y análisis de la actual definición.

“La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A), que sé compañía de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales / interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18

años de edad (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central.”

Características esenciales en la aplicación de la actual definición:

La capacidad intelectual general se define por el coeficiente de inteligencia (CI o equivalente de CI) obtenido por la evaluación mediante uno o más tests de inteligencia normalizados, administrados individualmente (ej. Wechsler Intelligence Scales for Children, 3° ed.; Stanford-Binet, 4° ed.; Kaufman Assessment Battery for Children). Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI situado alrededor de 70 o por debajo de 70 (aproximadamente 2 desviaciones típicas por debajo de la media) Al evaluar un CI, hay que tener en cuenta que se produce un error de medida de aproximadamente 5 puntos, aunque este error puede variar de un instrumento a otro (ej. un C.I. de 70 en la escala de Wechsler se considera que representa un intervalo de 65-75). De este modo es posible diagnosticar retraso mental en sujetos con cocientes intelectuales situados entre 70 y 75, pero que manifiestan déficit significativos de su comportamiento adaptativo. Por el contrario no se diagnosticaría retraso mental en un individuo con un C.I. inferior a 70 que careciera de déficit o insuficiencias significativas en su capacidad adaptativa. La elección de instrumentos de evaluación y la interpretación de los resultados deben tener en cuenta factores que pueden limitar el rendimiento en los tests (ej. el origen sociocultural del sujeto, su lengua materna y sus discapacidades sensoriales, motoras y comunicativas asociadas). Cuando en las puntuaciones de los subtests se produce una dispersión significativa, las aptitudes de aprendizaje del sujeto quedarán mejor reflejadas por el perfil de aciertos y fracasos que por el CI de la escala total derivado matemáticamente. Cuando aparece una discrepancia notable entre las puntuaciones verbal y manipulativa, puede llevar a confusiones el promediarlas a fin de obtener una puntuación CI total.

Las personas con retraso mental suelen presentar incapacidades adaptativas más que un CI bajo. La capacidad adaptativa se refiere a cómo afrontan los sujetos efectivamente las exigencias de la vida cotidiana y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de alguien situado en su grupo de edad, origen sociocultural, y ubicación comunitaria particulares. La capacidad



adaptativa puede estar influida por distintos factores, entre los que se incluyen características escolares, motivacionales y de la personalidad, oportunidades sociales y laborales, así como los trastornos mentales y las enfermedades médicas que pueden coexistir con el retraso mental. Probablemente las ayudas terapéuticas pueden mejorar más los problemas de adaptación que el CI cognoscitivo, el cual suele ser un atributo mucho más estable a lo largo del tiempo.

De igual manera la reciente definición plantea cuatro grados de intensidad, de acuerdo con el nivel de insuficiencia intelectual: leve (o ligero), moderado, grave (o severo), y profundo.

#### NIVELES DE DEFICIENCIA MENTAL ( CUADRO 1)

GRADO DEL RETRASO MENTAL	CI
Retraso mental leve	Entre 50-55 aproximadamente 70.
Retraso mental moderado	Entre 35-40 y 50-55
Retraso mental grave	Entre 20-25 y 35-40
Retraso mental profundo	Inferior a 20 o 25.
Retraso mental de gravedad no especificada	Cuando existe clara presunción de retraso mental, pero la inteligencia del sujeto no puede ser evaluada mediante los tests usuales.

Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales ( 2002) p. 49

A continuación se describen cada uno de los anteriores.

1. Retraso mental leve: El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como “educable”. Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85%) de las personas afectadas por el trastorno. Consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensoriomotoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. Durante los últimos años de su adolescencia, pueden adquirir conocimientos académicos que les sitúan aproximadamente en un sexto curso de enseñanza básica. Durante su vida adulta, acostumbra adquirir habilidades sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima, pero pueden necesitar supervisión,

orientación y asistencia, especialmente en situaciones de estrés social o económico desusado. Contando con apoyos adecuados, los sujetos con retraso mental leve acostumbran a vivir satisfactoriamente en la comunidad, sea independientemente, sea en establecimientos supervisados.

2. Retraso mental moderado: el retraso mental moderado equivale aproximadamente a la categoría pedagógica de “adiestrable”. no debería utilizarse este término anticuado, porque implica erróneamente que las personas con retraso mental moderado no pueden beneficiarse de programas pedagógicos. Este grupo constituye alrededor del 10% de toda la población con retraso mental. La mayoría de los individuos con este nivel, adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de adiestramiento en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. Durante la adolescencia, sus dificultades para reconocer las convenciones sociales pueden interferir las relaciones con otros muchachos o muchachas. Alcanzada la etapa adulta, en su mayoría son capaces de realizar trabajos no cualificados o semicualificados, siempre con supervisión, en talleres protegidos o en el mercado general del trabajo. Se adaptan bien a la vida en comunidad, usualmente en instituciones con supervisión.
3. Retraso mental grave: el grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4% de los individuos con retraso mental. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser adiestrados en habilidades elementales de cuidado personal. Se benefician sólo limitadamente de la enseñanza de materias preacadémicas como la familiaridad con el alfabeto y el cálculo simple, pero pueden dominar ciertas habilidades como el aprendizaje de la lectura global de algunas palabras imprescindibles para la “ supervivencia”. En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisados en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia.

4. Retraso mental profundo: el grupo afecto de retraso mental profundo incluye aproximadamente el 1-2% de las personas con retraso mental. La mayoría de los individuos con este diagnóstico presenta una enfermedad neurológica identificada que explica su retraso mental. Durante los primeros años de la niñez desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensomotor. Puede predecirse un desarrollo óptimo en un ambiente altamente estructurado con ayuda y supervisión constantes, así como con una relación individualizada con el educador. El desarrollo motor y las habilidades para la comunicación y el cuidado personal pueden mejorar si se le somete a un adiestramiento adecuado. Algunos de ellos llegan a realizar tareas simples en instituciones protegidas y estrechamente supervisados.
5. Retraso mental de gravedad no especificada: El diagnóstico de retraso mental, de gravedad no especificada, debe utilizarse cuando exista una clara presunción de retraso mental, pero la persona en cuestión no puede ser evaluada satisfactoriamente mediante los tests de inteligencia usuales. Éste puede ser el caso de ciertos niños, adolescentes o adultos con excesivas insuficiencias o falta de cooperación, lo que impiden que sean evaluados. También puede ocurrir en el caso de niños que clínicamente son considerados intelectualmente por debajo del promedio, pero en quienes los tests disponibles (ej. Las Bayley Scales of Infant Development, Catell Infant Intelligence Scales y otras) no proporcionan valores de C.I. En general, cuanto menor es la edad, tanto más difícil es evaluar la presencia de retraso mental excepto en los sujetos con afectación profunda.

El código diagnóstico específico para retraso mental se selecciona a partir del nivel de gravedad, tal como se indicaba anteriormente, y se codifica en el eje 2. si el retraso mental está asociado a otro trastorno mental (ej. trastorno autista), el trastorno mental adicional se codifica en el eje 1. si el retraso mental se asocia a una enfermedad médica (ej. síndrome de Down), la enfermedad se codifica en el eje 3.

En cuanto a la definición de discapacidad intelectual, se han presentado las definiciones más recientes. A fin de contrastar y exhibir sus cambios. Por tanto se describe la definición que la Asociación Americana de Retardo Mental planteó en 1992 y el planteamiento actual de la misma con la finalidad de dar la continuidad a los eventos o factores que han influido para

el nuevo paradigma en el que se ven involucrados el tipo de atención y el reajuste al tipo de servicios que recibirán las personas con capacidades diferentes.

### 3.2 CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD MOTORA

En la revisión del material sobre discapacidad intelectual y motora se llegó a establecer un punto de convergencia, en cuanto, a la relación de ambas como origen ó causa de tal discapacidad, en algunos casos. Macotella (1996) establece que existe una relación ó asociación entre los casos de personas con una discapacidad intelectual y como posible origen, una discapacidad motora ó impedimento físico. Así como otros problemas de salud que involucran otras condiciones.

Es importante aclarar que al hablar de una u otra de las discapacidades, se deben tomar como excluyentes, únicamente con motivo de análisis de cada una.

El ser humano es un ser que a través de su cuerpo establece contacto con su entorno y con quienes lo rodean. Si su cuerpo no cuenta con todos los apoyos necesarios para interactuar y convivir con este, podrán presentarse discapacidades paralelas a la ya existente. De ahí la importancia de que se conozca más, sobre cada una de ellas, para brindar la atención más oportuna y eficaz dependiendo del lugar y momento en que sea solicitada.

#### 3.2.1 Definición de discapacidad motora

Los alumnos con trastornos físicos y problemas de salud forman una población extremadamente heterogénea, y es imposible atribuirles a todos una característica única, ni siquiera en los términos más generales. Sus discapacidades pueden ser ligeras, moderadas o graves; su funcionamiento intelectual puede ser normal o estar por debajo o por encima de la media; pueden tener una discapacidad única o una combinación de ellas, pueden haber vivido con su trastorno físico y / o problema de salud desde el nacimiento o haberlo adquirido de repente. Ciertas discapacidades son permanentes y otras sólo aparecen de vez en cuando, y en un período largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer

estacionada. Los problemas especiales que enfrentan en el colegio los niños con trastornos físicos y problemas de salud también son de distintos tipo y grado.

En este apartado, nos referiremos solamente a los que aparecen con mayor frecuencia en los niños en edad escolar. Algunos de estos trastornos son congénitos, lo que significa que se hallan presentes en el momento del nacimiento, otros se adquieren durante el desarrollo y pueden deberse a enfermedades, accidentes o a causas desconocidas.

Los trastornos ortopédicos afectan a los huesos, articulaciones, las extremidades y a los músculos. Los trastornos neurológicos interesan al sistema nervioso y afectan la capacidad de mover, utilizar, sentir ó controlar ciertas partes del cuerpo. Los trastornos ortopédicos y los neurológicos son dos clases distintas e independientes de discapacidades, pero pueden ocasionar limitaciones similares en la movilidad del sujeto. Debido a la diversidad y estrecha relación entre los trastornos Neuromotores, se definirán de manera más particular algunos de los que se presentan más comúnmente.

#### 3.2.1.1 Parálisis cerebral

El termino Parálisis cerebral (P.C.), suele emplearse en la actualidad como una denominación casi general, para englobar trastornos muy diversos. Dichos trastornos tienen en común el hecho de significar una alteración ó pérdida del control motor secundaria a una lesión encefálica ocurrida en la etapa prenatal ó durante la primera infancia, sea cual sea el nivel del niño lesionado. Así, bajo la denominación de alumnos con P.C., se encuentran niños con sintomatologías muy distintas y de pronósticos muy variables. Desde niños con perturbaciones motoras discretas hasta niños cuya alteración motriz les impide realizar prácticamente cualquier movimiento voluntario; desde niños con una inteligencia normal ó superior hasta niños con un retraso mental sumamente grave, con ó sin trastornos sensoriales - de visión, audición, etc. - asociados (Basil, citada en Marchesi, 1999)

Ya en 1964, se encontraba como una de las primeras definiciones de esta discapacidad, la siguiente, proporcionada por Barraquer, Ponce, Corominas y Torras (citados en Marchesi, Ibíd.).

“ La Parálisis cerebral es la secuela de una afectación encefálica que se caracteriza primordialmente por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y no sólo es directamente secundario a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino que se debe también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica “ (Pág. 303)

Mientras que en 1983, Ardí (citado en Sep y Barrer 1999), definía a la Parálisis cerebral, como una disfunción del sistema neurológico motor, resultado de una irregularidad cerebral no progresiva ocurrida antes, durante ó poco después del alumbramiento.

En otro momento, autores como Mas Dalmau, 1984 (citado en Marchesi 1999), afirmaba, que la P. C. Se trataba de un trastorno motor complejo que podía incluir aumento ó disminución del tono en determinados grupos musculares, alteraciones de la postura ó equilibrio, y/ o de coordinación y precisión de los movimientos (Pág. 305)

Para 1985, Cahuzac (citado en Bautista 1993), la definía como un desorden permanente y no inmutable de la postura y del movimiento, debido a una disfunción del cerebro antes de completarse su crecimiento y su desarrollo. Dentro de esta definición se señalan cuatro nociones esenciales:

1. -Desorden permanente, es decir, definitivo pero no evolutivo.
2. -No inmutable, por lo tanto, susceptible de mejoría.
3. -Ausencia de toda referencia en el ámbito mental, por lo que la predominancia es del trastorno motor.
4. -Posibilidad de aparición durante todo el período de crecimiento cerebral, sin referencia a ninguna etiología precisa.

Por su parte Gil, González y Ruiz (citados en Bautista, 1993), definen al término Parálisis Cerebral, como el que se emplea de forma habitual para definir un grupo de afecciones caracterizadas por la disfunción motora, debida principalmente a un daño encefálico no

progresivo, que se ha podido producir antes, durante ó poco después del parto. Considerándose como un trastorno complejo que comprende o alberga varios síntomas, a saber: La alteración de la función neuro-muscular con deficiencias sensoriales (audición, visión, habla, etc.) ó sin ellas, dificultades de aprendizaje con deficiencia intelectual o sin ella, y problemas emocionales (pág. 293). Dicha definición será la que se tomará como base en esta investigación.

### 3.2.1.2 Clasificación de la parálisis cerebral

Las numerosas formas de P. C. se pueden clasificar por sus efectos funcionales y por la topografía corporal. De acuerdo con los efectos funcionales, los cuadros clínicos más frecuentes, según Fierro (citado en Marchesi, 1999), son la espasticidad, la atetosis y la ataxia, y, como cuadros menos frecuentes, se da la rigidez y los temblores. Sin dejar de considerarse que raras veces se presenta en un niño una tipología pura, sino cuadros mixtos.

-La espasticidad se produce como consecuencia de una lesión localizada en el haz piramidal y consiste en un incremento marcado del tono muscular. Las contracciones musculares excesivas son de dos tipos: a) contracciones musculares que existen en reposos, y b) contracciones musculares que aparecen o se refuerzan con el esfuerzo o la emoción es decir, cuando el niño se sorprende con un ruido brusco o una amenaza, cuando se le pregunta alguna cosa difícil, etc. Los músculos espásticos obedecen a la menor excitación, son hiperirritables e hipertónicos. Las anomalías motoras observadas se deben, además, a la imposibilidad de poner en acción recíprocamente la contracción de los músculos implicados en un movimiento (agonistas) y la relajación de otros (antagonistas), tal como ocurre en la realización normal de cualquier movimiento, lo cual conlleva una reacción “en bloque “, de todo el cuerpo, que interfiere con la ejecución de la acción deseada. Esta espasticidad flexora aparece también cuando se coloca al niño en decúbito ventral. Si, en cambio, el niño intenta la extensión de una parte del cuerpo, se produce una extensión también masiva. La espasticidad extensora aparece también cuando el niño se encuentra en decúbito dorsal. La actitud postural característica de la espasticidad es la siguiente:

-En los miembros inferiores predominan la extensión y la aducción, lo cual implica que cuando se sostiene levantado al niño por las axilas o, en su caso, cuando éste intenta caminar, se produce una actitud de muslos y rodillas en extensión, pie de puntillas

(equino), y piernas entrecruzadas, en tijera;

-En los miembros superiores la hipertonía suele manifestarse en los flexores, el brazo se encuentra en rotación interna, el codo semiflexionado, el antebrazo en pronación, la muñeca y los dedos flexionados y el pulgar pegado a la palma de la mano;

-La mímica de la cara y la articulación se encuentran también alteradas, con lo cual el lenguaje oral suele ser disártrico y, a veces, inexistente.

-La atetosis se produce como consecuencia de una lesión localizada en el haz extrapiramidal y consiste en una dificultad en el control y la coordinación de los movimientos voluntarios. Cuando un niño que sufre atetosis inicia una acción, se desencadenan una serie de movimientos parásitos que interfieren con la misma, los movimientos resultan incontrolables, extremados y disimétricos, van de la hiperflexión a la hiperextensión. Suelen existir movimientos espasmódicos incontrolados y continuos en los miembros, la cabeza, la cara y los músculos implicados en la fonación, la respiración, la deglución, etc., que perturban la vida del niño. A menudo, el niño intenta, inconscientemente, limitar esta agitación que interfiere con su actividad voluntaria contrayendo los músculos, lo cual conlleva una actitud perturbada que puede llegar a parecerse a la del espástico. Por otra parte, existen atetosis blandas, caracterizadas por una hipotonía difusa.

-La ataxia es un síndrome cerebeloso en el que se encuentra alterado el equilibrio y la precisión de los movimientos. Se caracteriza por una dificultad para medir la fuerza, la distancia y la dirección de los movimientos, que suelen ser lentos, torpes, y se desvían con facilidad del objetivo perseguido.

Se da también una falta de estabilidad del tronco al mover los brazos, una desorientación espacial y una dificultad de coordinar los movimientos de los brazos para asegurar el equilibrio en la marcha, que es insegura, rígida y con caídas frecuentes. La ataxia raramente se encuentra pura, sino que suele presentarse asociada a la atetosis.



-La rigidez consiste en una marcada hipertonía, tanto de los músculos agonistas como antagonistas, que puede llegar a impedir todo movimiento; se da una resistencia a los movimientos pasivos. Los temblores consisten en movimientos breves, rápidos oscilantes y rítmicos que pueden ser constantes o producirse solamente en la ejecución de movimientos voluntarios.

En cuanto a la topografía corporal, la paraplejia es la afectación grave de dos piernas; la tetraplejía, de los miembros superiores e inferiores; la monoplejía, de una extremidad; la hemiplejía, de un hemicuerpo. Cuando la afectación es menos grave hablamos de paraparesia, monoparesia y hemiparesia respectivamente.

### 3.2.1.3 Posibles deficiencias asociadas con la parálisis cerebral

El cerebro posee multitud de funciones que están interrelacionadas entre sí. Una lesión cerebral puede afectar a una o varias de estas funciones, por lo tanto, es frecuente que los trastornos del movimiento puedan ir acompañados por alteraciones de otras funciones: lenguaje, audición, visión, desarrollo mental, carácter, epilepsia y / o trastornos perceptivos.

1) Trastornos del lenguaje.- Con frecuencia la parálisis cerebral se va a manifestar en el área del lenguaje, viéndose afectados formas de expresión como la mímica, los gestos y la palabra, al necesitar y estar éstas basadas en movimientos finamente coordinados.

Desde el nacimiento se observa una evolución anormal de la motricidad de los órganos que intervienen en la absorción de los alimentos, y que posteriormente van intervenir en la producción del lenguaje. Así, los reflejos de succión, deglución, mordedura y náusea, pueden ser insuficientes para realizar su función exagerados ó incluso estar ausentes. Como consecuencia de la lesión cerebral, estos reflejos pueden persistir al no ser inhibidos, frenando el desarrollo de las etapas siguientes: beber, tragar, masticar, balbucear, etc.

Los trastornos referidos al lenguaje expresivo tienen su causa con espasmos de los órganos de la respiración y del órgano fonatorio. Estos se manifiestan o se presentan con una mayor lentitud del habla, modificaciones de la voz e incluso ausencia de la misma.

También se van a presentar trastornos en la producción de las palabras, tomando la forma de un lenguaje a saltos, con pausas respiratorias extrañas, e incluso la reunión de frases debido a una respiración superficial y / o arrítmica.

Son muy significativos los retrasos en el desarrollo del lenguaje comprensivo. Estos pueden ser debidos a trastornos auditivos, a lesiones suplementarias de las vías nerviosas, a una falta de estimulación lingüística o la existencia de modelos lingüísticos insuficientes. En ocasiones, es patente la falta de retroalimentación: el niño no se oye a sí mismo, y le es muy difícil aumentar su vocabulario por las carencias en el empleo del lenguaje hablado. La mayoría de estos trastornos no aparecen de forma aislada en la parálisis cerebral, sino que se nos muestran combinados.

2) Trastornos auditivos.- La incidencia de estos trastornos en la parálisis cerebral es mayor que en la población general, debido a:

- Ictericia neonatal.
- Viriasis del sistema nervioso central.
- Secuelas de meningoencefalitis.
- Encefalopatías post-rubeola materna.

Los problemas auditivos poseen una naturaleza múltiple. Las pérdidas auditivas se distinguen por dificultades en la transmisión del sonido, en la percepción del mismo, o por la combinación de ambas.

Es poco frecuente que los trastornos auditivos provoquen una sordera completa, siendo ésta parcial y relacionada con la captación de los sonidos agudos. Así, el niño no suele oír los fonemas silbantes como la s, ch, z, etc., por lo que presenta una distorsión de las palabras. A su vez, los sonidos que no percibe, no los pronunciará, omitiéndolos, sustituyéndolos o bien, pronunciándolos de manera incorrecta.

Con frecuencia el niño reacciona a los sonidos, por lo que los padres suelen estar convencidos de que escuchan bien. Piensan que el problema de su hijo puede ser de dispersión, corriendo el

riesgo de etiquetarlo como deficiente mental. En estos casos es fundamental hacer una temprana y correcta valoración auditiva. La realización de esta prueba es difícil en el niño con parálisis cerebral. A los problemas usuales de la audiometría, se suman los trastornos motrices que pueden presentar extremidades superiores, el mal control cefálico y la presencia de movimientos anormales. Todo ello puede llevar a un error diagnóstico de su capacidad auditiva. Por este motivo las técnicas de exploración de la audición, se deben adaptar a las características de cada sujeto para no alterar los resultados.

3) Trastornos visuales.- En algunos casos podemos observar patología visual, presentándose con mayor frecuencia los trastornos oculomotores.

Estas deficiencias visuales se podrían agrupar en:

- Trastornos de la movilidad (estrabismo y nistagmus).
- Trastornos de la agudeza visual y del campo.
- Trastornos de la elaboración central.

Con frecuencia, suele estar alterada la coordinación de los músculos oculares, mostrándose una coordinación insuficiente en ambos ojos y un desdoblamiento de la imagen. Esto favorece que en la mayoría de los casos el niño llegue a utilizar prácticamente un solo ojo, lo que se traduce en una pérdida de la sensación de relieve.

4) Trastornos del desarrollo mental.- Una lesión cerebral no afecta siempre a la inteligencia. Entre los niños con pocas deficiencias físicas y los gravemente afectados, nos encontramos casos con inteligencia normal y otros cuyo nivel intelectual es muy bajo.

Cabe resaltar que desde que se iniciaron tratamientos precoces, se ha atenuado la deficiencia mental asociada en los niños con parálisis cerebral.

5) Trastornos de la personalidad.- Desde el punto de vista afectivo, los niños con

Parálisis cerebral son con frecuencia muy sensibles, observándose en aquellos con deficiencia mental asociada a un menor control emocional (frecuentes cambios de humor, risas y llantos injustificados, etc.).

Los niños espásticos manifiestan a veces poca voluntad, sobre todo con respecto a la ejecución de actividades físicas, debido al esfuerzo que éstas les suponen. El tratamiento precoz facilita en el niño una habituación que evita esta actitud perezosa.

6) Trastornos de la atención.- En algunos casos se observa la dificultad en mantener la tendencia a la distracción y a reacciones exageradas ante estímulos insignificantes.

7) Trastornos de la percepción.- Los problemas sensoriales sobre todo auditivos, visuales y motrices, van a condicionar la percepción.

Desde el nacimiento el niño “normal” va adquiriendo conocimientos a través de la manipulación y su desenvolvimiento en el medio.

El primer hándicap del niño con P.C. se sitúa en la primera etapa del desarrollo (senso-motriz) por sus dificultades en la manipulación, coordinación y exploración del entorno. Esta situación va a condicionar enormemente los demás períodos evolutivos.

Estos niños presentan dificultades en la elaboración de los esquemas perceptivos, en cuanto a esquema corporal, orientación y estructuración espacio-temporal, lateralidad, etc.

El niño pequeño con P. C., (aunque posea una inteligencia normal y destreza suficiente), manifiesta dificultad para los juegos constructivos (puzzles, rompecabezas, etc.), y para la representación gráfica (monigote, rostro, casa, etc.), así como problemas para desenvolverse en el espacio Gil, González y Ruiz (citados en Bautista 1993).

Los movimientos lentos y la falta de coordinación presente en estos niños se traduce en una lentitud de acción, que influye en el aprendizaje, al poseer un ritmo vital distinto.

Además de las dificultades señaladas, el niño con P. C. Recibe con frecuencia una distinta, y a veces menor estimulación, en comparación con otros niños. Así, los intentos de progreso son vividos por él con ansiedad y angustia, transmitidas en muchas ocasiones por los propios padres ante el miedo que les supone el que su hijo explore el mundo que le rodea. El temor a una caída o a tirar algún objeto, provoca en el niño una falta de seguridad en sí mismo y le lleva a una inhibición exploratoria.

No obstante, a lo anteriormente dicho, otros estudios calculan que alrededor de un tercio de los niños con parálisis cerebral poseen una inteligencia similar o superior a la media de la población (Verhaaren y Connor, 1981, cit. Shea y Bauer 1999). Estas estimaciones deben considerarse sin dejar de ver que el nivel del trastorno (grave, moderado y ligero) y el grado de estimulación que se le brinde a la persona que la presente, repercutirán en tales resultados.

Gillham (1986, cit. en Shea y Bauer 1999), afirma que la parálisis cerebral no es el resultado – de un cerebro al que le falta una parte, sino de un cerebro reorganizado que trabaja según sus propias leyes (pág. 357). Dado que la parálisis cerebral es un trastorno muy complejo, su control es más eficaz cuando en su tratamiento interviene un equipo multidisciplinario que participen directamente con los niños y sus familias. Los ejercicios regulares y una postura corporal correcta en el colegio ayudan a los niños con parálisis cerebral a moverse de la manera más eficaz y cómoda posible y a prevenir o minimizar el deterioro progresivo de los músculos y las extremidades.

### 3.2.2 Otras formas de deficiencia motriz

Otros trastornos que se pueden encontrar, son los traumatismos craneoencefálicos, la espina bífida y las miopatías ó distrofías musculares, entre otros (Martín-Caro 1990, citados en Marchesi, 1999).

TRASTORNOS DEL DESARROLLO Y NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.  
DIFERENTES FORMAS DE DEFICIENCIA MOTRIZ. CUADRO 1.

DEFICIENCIAS MOTRICES AGRUPADAS EN FUNCIÓN DE SU ORIGEN	
De origen cerebral	Parálisis cerebral Traumatismo craneoencefálico Tumores
De origen espinal	Poliomelitis Espina Bífida Lesiones medulares degenerativas Traumatismo medular
De origen muscular	Miopatías (i.e. distrofia muscular progresiva De Duchenne, distrofia escapular de Landouzy-Djerine)
De origen óseo-articulario	Malformaciones congénitas (amputaciones, luxaciones, artrogriposis) Distrófias (condrodistrofia, osteogénesis, imperfecta) Microbianas (osteomelitis aguda, tuberculosis óseo-articular) Reumatismos infantiles (reumatismo articular agudo, reumatismo crónico) Lesiones osteo-articulares por desviación del Raquis (cifosis, escoliosis, lordosis)

Fuente Basil, Soro-Camats y Bolea (1996).

A continuación se describirán brevemente algunos de estos:

A) Los traumatismos craneoencefálicos, son las lesiones del encéfalo producidas por accidentes de tráfico ó domésticos, caídas en deportes de riesgo, agresiones, etc. Las secuelas varían en función de la gravedad de la lesión y la duración y profundidad de la pérdida de conciencia, y pueden incluir problemas motores, cognitivos de lenguaje y de personalidad. En algunos casos se produce una recuperación progresiva de las diferentes habilidades, pero en otros la recuperación es parcial o nula, de manera que podamos encontrarnos con una enorme variedad de necesidades educativas especiales.

Los traumatismos craneoencefálicos, al igual que los traumatismos vertebrales ó los tumores cerebrales, pueden ocurrir a lo largo de la vida, y tienen mayor incidencia durante la edad adulta. Sin embargo, por desgracia, esta problemática se está incrementando entre la población infantil y juvenil.

B) La espina bífida, es la anomalía congénita más importante de las compatibles con la vida, sin duda, una de las de mayor severidad y frecuencia junto con la parálisis cerebral.

Para Fierro (citado en Merchesi, 1999). La espina bífida es definida como una anomalía congénita de la columna vertebral que puede producir diversos grados de parálisis, pérdida de sensibilidad cutánea y problemas de circulación del liquido cefalorraquideo. Generalmente la inteligencia no está afectada, pero si se produce hidrocefalia existe el riesgo de que queden afectaciones cognitivas y de lenguaje asociadas (pág. 307).

Por su parte Arcos, Naranjo y Ponce (citados en Bautista, 1993) definen a la espina bífida, como una serie de malformaciones congénitas que presentan en común y como característica fundamental una hendidura congénita de la columna vertebral como resultado de un cierre anormal del tubo neural alrededor de los 28 días de gestación ó bien podría deberse, según otra teoría a una rotura posterior de un tubo ya cerrado previamente. Existen varias formas ó grados de afectación:

- Espina bífida oculta: Es el grado más leve y la constituyen fisuras de los arcos vertebrales sin prolapso tumoral. Su localización más frecuente es en lumbosacra. Puede manifestarse sólo radiográficamente y no se visualiza casi nunca superficialmente, sólo cuando se asocia a alteraciones cutáneas como un pequeño mechón de pelos o un hoyuelo cutáneo que puede encontrarse sobre la zona afectada. La médula Espinal y los nervios son generalmente normales sin que existan síntomas neurológicos.
- Meningocele: Consiste en un defecto de una ó más vertebras en el cual se produce un quiste cuya pared está formada por las meninges recubiertas de piel. La médula y raíces motoras y sensitivas permanecen en su lugar normal en el canal vertebral. Aunque en general asientan de preferencia en la región lumbosacra, con mayor frecuencia en las otras formas se presentan también en región cervical y torácica.

- Lipomeningocele: Es la misma forma anterior con la diferencia de que el saco o quiste está lleno de un tejido lipomatoso y que a través de un orificio del raquis penetra en el conducto medular dando una compresión y por tanto alguna secuela de tipo neurológico.
- Mielomeningocele: Comprende aquellos casos en los que la médula Espinal y raíces sensitivas motoras forman parte de la tumoración. La localización más frecuente es la región lumbosacra.

Hay dos formas a su vez:

- Abierta ó ulcerada, en la cual aparece como una tumoración de color rojo oscuro en su parte central que corresponde a la médula sin protección, por fuera de ella continúa la piel del dorso.
- Cerrada, en la cual la médula está recubierta por piel. Generalmente en el mielomeningocele se produce parálisis motoras de neurona inferior con ausencia de reflejo, pérdida del control de esfínteres y pérdida segmentaria de la sensibilidad por debajo de la lesión. Cuando más alta esté la lesión y más extensa sea, mayor será el déficit.

C) Raquisquisis: Consiste en un fallo casi absoluto de fusión de arcos neurales con amplia exposición de tejido nervioso el cual a veces presenta un notable sobre crecimiento para necrotizarse poco después del nacimiento o de forma casi inmediata. No es compatible con la vida.

D) Agencias sacras: Es una entidad rara. Descrita por primera vez por Hohl en 1852. Se asocia frecuentemente a otras alteraciones congénitas. Su incidencia varía entre 0,01 y 0,05 por mil recién nacidos vivos.

Por lo tanto la Espina bífida es una de las malformaciones más frecuentes del sistema nervioso y conlleva en la mayoría de los casos una serie de alteraciones graves asociadas.



La existencia ó gravedad de estas lesiones asociadas dependen fundamentalmente de la altura ó nivel en que se produce la espina bífida así como de su extensión. Así cuando más extenso y /o alto es el nivel de la lesión más frecuente y graves son estas lesiones asociadas. Los principales niveles de afectación neuromuscular son: 1) nivel torácico superior; 2) nivel torácico inferior; 3) nivel lumbar superior; 4) nivel lumbar inferior; 5) nivel sacro.

Las lesiones asociadas son:

- Hidrocefalia
- Alteraciones neurológicas: parálisis flácidas de las extremidades inferiores con pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión vertebral y medular.
- Alteraciones ortopédicas: las más frecuente son malformaciones de pies, caderas
  - y columna vertebral.
- Alteraciones de las funciones urológicas e intestinales que se manifiestan por
  - incontinencia de esfínteres.

#### 1) Hidrocefalia

Está causada por la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo que se produce en los ventrículos cerebrales. Puede presentarse desde el nacimiento y tener un desarrollo progresivo. Se da más frecuentemente en el mielomeningocele en el que se presenta en un 90-100% de los casos ya que este va acompañado de un desplazamiento caudal del bulbo raquídeo y parte del cerebelo hacia el canal raquídeo, lo que conduce a una obstrucción y a la consiguiente hidrocefalia, con descenso de las primeras raíces nerviosas cervicales desde los agujeros intervertebrales hacia la médula Espinal y a esto se le conoce con el nombre de malformación de Arnold-Chiari.

La hidrocefalia se manifiesta con un volumen aumentado del cráneo que crece progresivamente abocando a una desproporción craneo-facial, fontanelas abombadas y suturas entreabiertas tanto más evidente cuanto más pequeño es el niño, congestión de las venas del cuello, protusión ocular hacia delante y abajo (signo de son poniente) debido a la presión de la región frontal abombada; son frecuentes el estrabismo divergente y el nistagmus.

Cuando la hidrocefalia provoca un agrandamiento rápido de la cabeza es necesaria una intervención quirúrgica para evitar la lesión cerebral, consistente en la colocación de válvulas de derivación del líquido cefalorraquídeo o by-pass.

Después del nacimiento se le coloca dentro del ventrículo un sistema de derivación o shunt con una válvula de un sentido y el exceso de líquido a presión es conducido a través de un catéter desde el ventrículo por fuera del cráneo pero por debajo de la piel hasta el corazón a través de la vena yugular o más frecuentemente ya hasta el abdomen desde donde el L. C. R. Pasa a la sangre. El catéter puede tener que ir siendo alargado a medida que el niño crece.

Muchos niños con hidrocefalia presentan defectos visuales, pero hay que tener en cuenta que el deterioro de la visión podría estar ocasionando también por un aumento de la presión del L. C. R. Causado por el bloqueo de la válvula.

Se pueden presentar también, problemas en el caso de que aumente la sensibilidad de la piel que recubre la válvula. No debe frotarse esta zona y hay que evitar que el niño duerma sobre ese lado.

## 2) Alteraciones neurológicas.

Están ausentes casi siempre en el meningoceles y en las formas con lipoma. Presentan la máxima gravedad en los casos de meningoceles abierto y su extensión depende de la zona medular lesionada.

Comprende trastornos paralíticos sensitivos y tróficos. Así dependiendo de la localización de la lesión se pueden producir parálisis del suelo de la pelvis y de las extremidades inferiores que además carecen de sensibilidad cuando la afección es dorsolumbar.

Cuando la afectación es sólo lumbar condiciona luxación de la cadera y el pie se coloca en equinovaro.

Cuando la afectación es lumbosacra mantiene la cadera en flexión sin luxación, hay ligera limitación de la flexión de rodilla y el pie presenta deformidad en valgo.

Cuando la afección es sacra no se afecta la estabilidad de la cadera apareciendo las lesiones en el ámbito de los pies y trastornos sensitivos limitados a la planta del pie. Se producen también

trastornos en la intervención de la vejiga y ano con aparición de vejiga neurógena en sus diversas formas e incontinencia anal.

Las alteraciones tróficas de los miembros inferiores dan lugar a la frialdad y cianosis de estas extremidades así como ulceraciones en talones y dedos de los pies.

### 3) Alteraciones ortopédicas.

Estas alteraciones afectan fundamentalmente a caderas, raquis y pies. Las alteraciones de la cadera en el niño con Espina Bífida son:

- Luxación paralítica, irreductible llamada teratológica.
- La cadera inestable con Orolani (+).

Estos dos tipos tienen pronósticos y tratamientos diferentes, siendo la teratología la más severa y difícil de tratar.

- Deformidad en flexión.
- Deformidad en rotación externa.

El origen de estas deformaciones se debe al desequilibrio muscular y a la postura intraútero.

El desequilibrio muscular juega un papel decisivo, ya que si todos los músculos que controlan las caderas funcionan normalmente ó bien si todos están paralizados no se produce luxación, se produce cuando hay actividad en los músculos flexores ó flexores y abductores y actividad escasa ó nula en los extensores y abductores de la cadera, por eso ocurre siempre dependiendo del nivel medular de la lesión.

El objetivo esencial en las alteraciones luxantes de la cadera en la Espina Bífida es conservar al máximo posible una buena función de la articulación, evitando que en el futuro se presente una reluxación y que permita un apoyo estable y para conseguir estos objetivos es imprescindible una reducción de la luxación y su mantenimiento, una corrección del desequilibrio muscular y una corrección de las deformidades óseas. El tratamiento debe iniciarse a las pocas semanas de

vida, ya que por ejemplo la aparición de cuxa valga esta relacionada con el retraso en la solución del desequilibrio muscular.

- La lordosis es una deformidad casi siempre adquirida y habitualmente secundaria a caderas flexas. La repercusión funcional es menor que la de las otras deformidades pero pueden provocar trastornos de la marcha así como algias raquídeas de la edad adulta, por tanto la mejor terapéutica es la profilaxis y el tratamiento etiológico de la cadera flexa antes de que la deformidad se estructure.

- La escoliosis es casi siempre de tipo paralítico con grandes curvas dorsolumbares de patrón colapsante que dan lugar a repercusiones funcionales graves debido a la restricción respiratoria, la incidencia sobre la marcha, la aparición y sedestación inestable que obliga al apoyo con codos ó manos con importante pérdida de autonomía funcional.

Las medidas ortopédicas conservadoras no consiguen con frecuencia detener la progresión de la deformidad, pero sí pueden frenar la evolución, estas medidas son simples soluciones posturales como puede ser un alza en el zapato correspondiente.

En la mayoría de los casos, sobre todo en escoliosis evolutivas, no queda otra solución que la estabilización mediante cirugía.

- En cuanto a la cifosis es un problema importante desde el punto de vista funcional porque da lugar a una sedestación inestable, grave distorsión de la mecánica respiratoria debido a las deformaciones costales que provoca, y ulceraciones de la piel de la zona cifótica que unido a la habitual incontinencia urinaria de estos niños comportan un riesgo de infecciones y meningitis.

En cuanto al pie, en el niño con mielomeningocele su afectación es constante, pues aún en los niveles bajos de lesión su deterioro aunque mínimo, está presente. Así podemos decir que todas las deformidades de pie y sus combinaciones pueden darse en el mielomeningocele.

La variedad de formas clínicas que pueden darse se relaciona con varios factores:

-Desequilibrio muscular, condicionado por el nivel de la lesión.

- Postura anómala intrauterina
- Vicios posturales después del nacimiento.
- Posibilidad de malformaciones congénitas asociadas.
- Influencia de postura bípeda y de la marcha.

Por regla general estos factores no se presentan aislados, si no que lo más frecuente es que se asocien para producir una misma deformidad, siendo el factor principal en la producción de la mayoría de las deformaciones el desequilibrio muscular que varía según el nivel de la lesión medular.

Las deformaciones que se presentan con más frecuencia son:

-Pie equino: se produce en pies flácidos que adoptan el equinismo por acción de la gravedad. La punta del pie mira hacia abajo.

-Pie equino varo: no se produce por desequilibrio muscular, considerándose una malformación congénita asociada. Se puede presentar como trastorno teratológico a cualquier nivel de la lesión. La punta del pie mira hacia abajo y hacia dentro.

-Pie talo: Se produce por la actividad conservada de los músculos del compartimento anterior con ausencia de actividad en los músculos de la pantorrilla. Son pies prominentes, propensos a sufrir ulceraciones, difíciles de acomodar en el zapato y que dificultan muchísimo la marcha.

La finalidad del tratamiento de los trastornos del pie se puede resumir en:

- Corregir la deformidad
- Mantener la corrección
- Prevenir la recidiva
- Evitar la aparición de otras deformidades
- Obtener la mejor función locomotriz posible
- Prevenir ó disminuir los efectos del déficit sensitivo.

Para conseguir esta finalidad se suele recurrir a la cirugía, cuyo objetivo es lograr un pie de apoyo plantígrado y equilibrio como sustentación de unas extremidades total ó parcialmente paralizadas, a fon de que el niño sea capaz de mantenerse en pie e iniciar la marcha.

#### 4 ) Alteraciones de las funciones urológicas e intestinales.

A) Función intestinal en Espina Bífida .- Esta función se caracteriza fundamentalmente por el estreñimiento crónico, produciendo severas alteraciones morfológicos del intestino grueso, llegando a alcanzar un tamaño y una hipertrofia de la pared tan considerable que agrava la disfunción existente debido a las alteraciones neurológicas de los niños con Espina Bífida.

En otros niños en cambio puede existir diarrea siendo fundamental una dieta adecuada para su tratamiento.

B) Función urológica en Espina Bífida.-En casi la totalidad de los pacientes afectos de mielomeningocele se encontrará una problemática urológica concreta que dependerá del nivel y extensión del daño. Esta problemática repercute en su tratamiento, dificulta su integración social y puede originarle problemas clínicos e incluso la muerte por infección renal.

En los niños afectos de mielomeningocele al estar afectado el sistema nervioso por la lesión medular vamos a encontrar una afectación vesical y del esfínter uretral que se conoce con el nombre de vejiga neurógena, ya que el concepto de vejiga neurógena engloba todos los trastornos de la micción cuyo origen está en el sistema nervioso, excluyendo los psicógenos.

La población afectada con esta afección pierde el control del esfínter uretral, lo que les provoca una pérdida de orina ó incontinencia.

Dado el número y la variedad de Necesidades Físicas Especiales (NFE), y deterioros de la salud identificados, es muy difícil tratar a profundidad cada uno. Sin embargo abarcando de manera general este tipo de discapacidad, Jessop y Stein (1985, cit. en Shea y Bauer 1999). Encuentran que quienes se desempeñaban relativamente bien de esta población, pertenecieron a familias con mayores recursos para afrontar el problema. Por otra parte sé a identificado que el pobre desempeño social de los niños con enfermedades crónicas esta relacionado con la

sobreprotección de los padres; mientras que los chicos sin enfermedad detectada, el funcionamiento social disminuido se relaciona con la falta de atención de los padres (Cappelli, Mc Grath, McDonald y Katsanis 1989, cit. Shea y Bauer)

Con relación a la relación fraterna, no se han encontrado una relación estrecha entre la presencia de una enfermedad crónica en un niño, y el riesgo de problemas psicológicos entre sus hermanos; lo que sí les afecta de manera directa e indirecta es la calidad del funcionamiento de la familia y sus relaciones (Drotar y Crawford, 1985 cit. Shea y Bauer)

Los niños en cuyos hogares se hablaba en forma abierta sobre sus necesidades educativas ortopédicas, estaban significativamente más conscientes de ella y sus implicaciones (p.224). Aspecto que pudiera favorecer el afrontar de manera más real y menos angustiante la necesidad física educativa.

Los aprendices con N.F.E y con deterioros de la salud a menudo requieren de los tres siguientes servicios: a) terapia ocupacional, b) terapia física, y c) educación física adaptada. El papel del terapeuta ocupacional consiste en asistir a los aprendices, desde bebés hasta adultos, en el desarrollo del trabajo necesario, las actividades recreativas y las habilidades de auto cuidado. El objetivo puede ser el aprendizaje inicial o su recuperación, o el reaprendizaje de habilidades relacionadas con la vida cotidiana. La terapia ocupacional se centra en resultados funcionales y soluciones prácticas a los problemas que enfrenta la persona. También puede solicitar ayuda en los aspectos socio emocionales relacionados con sus NFE. El terapeuta ocupacional puede proporcionar desde asesoría a los padres y profesores, hasta servicio directo; lo cual puede hacer en el hogar, el consultorio, la escuela o el hospital.

El terapeuta físico se encarga de incrementar la fuerza del aprendiz, la amplitud de sus movimientos y su resistencia. La función de la terapia física es prevenir, corregir y aliviar condiciones físicas. Las diversas formas de este tipo de terapia incluyen la aplicación de calor, de frío, masajes y ejercicio, las cuales se pueden proporcionar directamente o asesorías a los padres y maestros, ya sea en el hogar, el consultorio, la escuela o el hospital.

El maestro de educación física adaptada se ocupa en especial de la participación exitosa del aprendiz en la educación física. La atención se centra en las actividades y el plan de estudios de educación física. También se toma en cuenta la fuerza, resistencia y coordinación del aprendiz, así como su seguridad. Por lo general, los servicios se proporcionan en la escuela en pequeños grupos, de forma directa o mediante asesoría al profesor. En estos escenarios, la filosofía de la atención que se brinda, debe propiciar que los niños desarrollen confianza en las personas que los asisten y que éstas sean consistentes, con el fin de aumentar su interacción con el entorno (Jansen, DeWitt, Meshul y Krasnoff, 1989 cit. Shea y Bauer).

El cambio de paradigma marca hoy una visión más clara y real para el tipo de servicios de apoyo que se les brindaran a las personas con capacidades diferentes. Por lo que tanto para la población con una diferencia física o intelectual, se presentarán el mayor número de alternativas para lograr su integración educativa, laboral y social, a partir de una participación que antes que limitar a la persona por presentar una diferencia, se cuestione que es lo que corresponde hacer al entorno que lo rodea, para incrementar las posibilidades de la integración a su medio.



***CAPITULO 4***  
***METÓDO***

#### 4.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A lo largo de la historia de la educación especial se han desarrollado diversas estrategias de intervención para apoyar el desarrollo integral de las personas que por diversas causas presentan una situación o condición diferente para relacionarse con su entorno.

Por mucho tiempo se partió de la idea de que las personas con diferencias debían ser tratadas al margen de su sociedad, estableciéndose una forma “diferente” para su educación. Situación que además de que impedía que la persona con dichas características conociera de forma espontánea las normas de convivencia e interacción en su comunidad, marginaba no sólo a la persona con capacidades diferentes, sino a toda la familia, pues la presión social se dejaba sentir en los demás miembros de la misma.

En la actualidad y ante la nueva percepción que se tiene de esta población, al considerarse que las diferencias no determinarán permanentemente la condición del individuo, se busca antes que marginarlos, el brindar un mayor número de oportunidades que inicie desde un diagnóstico lo más real y certero posible a los padres de familia, y posteriormente una eficaz asignación de sistemas de apoyo que les permita tanto a los padres, hermanos y a la persona con capacidades diferentes, entender con mayor precisión la situación real del familiar y contar con más recursos para enfrentar esta situación.

Para Bronfenbrenner (2001 cit. en W. Santrock) los contextos sociales influyen en el desarrollo del ser humano existiendo el microsistema (familia, escuela y comunidad), Mesosistema (vínculos entre microsistemas), Exosistema (entorno educativo que decide lo que el alumno deberá aprender o no), Macrosistema (cultura de la comunidad) y Cronosistema (condiciones socio-históricas). Proporcionando cada tipo de sistemas, los elementos básicos para la formación e integración de la persona. En la presente investigación tomaremos el sistema familiar, identificado por este autor como microsistema, en el cual también son contemplados los contextos escolar y el vecindario. En éstos se establecerán las primeras interacciones de la persona con capacidades diferentes (con sus padres, maestros, pares y otros), que propiciarán el aprendizaje de las conductas básicas para sus interacciones posteriores en los macrosistemas y cronosistemas.

Si bien la preocupación de la Secretaría de Educación Pública se ha orientado hacia proporcionar las mejores alternativas para la integración y normalización de la persona con capacidades diferentes, no se puede dejar de lado que no llegaran a disfrutar de este servicio dichas personas si la familia, principal punto de apoyo, no comparte esta visión para su hijo con capacidades diferentes.

Por su parte Minuchin (1994) establece a la familia como el microsistema que abarca subsistemas que participan y construyen a la misma. Estos son el subsistema individual conyugal, parental y fraterno. Propiciándose en cada uno de estos subsistemas las interacciones que permitirán a las personas el conocimiento de normas y formas de interacción y la enculturación correspondiente.

Partiendo de este enfoque es posible inferir lo complejo que se torna en sí la combinación de las relaciones entre el mismo individuo y los subsistemas que lo rodean dentro de la familia, así como la variedad de factores que se ven involucrados en el tipo de dinámica que establezca en la misma. La presente investigación centra su atención en este nivel, al interior de la familia, pero no sólo se desea conocer la dinámica que se establece al interior de la familia regular, sino de aquéllas en las que, además de experimentar dichas relaciones entre los diferentes subsistemas, lo compartan con un miembro con capacidades diferentes.

Diversos investigadores (-Alvarez, M. 1990; Powell, 1991; Teutli, 1993; y Galvan 1993; entre otros), refieren algunas de las situaciones por las que pasan los miembros de las familias con un hijo con capacidades diferentes, tanto a nivel individual como a nivel subsistema (conyugal, parental y fraterno). Entre padres como entre los hijos se presentarán diferentes respuestas, tornándose aún más conflictivas las relaciones que se establezcan entre los miembros de la familia al no contarse con la información que les ayude a identificar la condición real de su familiar.

Alvarado (1995), Ávila (1998) y Castillo (1998) entre otros, confirman la necesidad de conocer más sobre los factores que influyen en el tipo de relaciones que se establezcan al interior de este tipo de familia, mostrando en dichas investigaciones la importancia de la sensibilización de los

miembros de la familia y del entorno inmediato hacia el menor con capacidades diferentes, para mejorar las oportunidades de integración del mismo hacia su familia y comunidad. Con el afán de contribuir a este proceso de integración se realiza la presente investigación con el objetivo de conocer si en familias rurales que tienen un miembro con capacidades diferentes, como son discapacidad motora e intelectual, presentan áreas disfuncionales en su dinámica familiar. Al conocerse este aspecto se podrá continuar apoyando, de forma integral, al menor con necesidades educativas especiales y a su familia, favoreciendo un proceso de adaptación con mayor información y formación para enfrentar esta condición o situación familiar.

## 4.2 OBJETIVO GENERAL

Profundizar en el conocimiento sobre la dinámica que se establece en las familias rurales, quienes tienen un hijo con discapacidad intelectual y / o motora.

### 4.2.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- a. Conocer algunas de las características que se presentan en la dinámica de las familias rurales con hijos con capacidades diferentes.
- b. Identificar si existen algunos factores específicos que influyan en el grado de funcionalidad o no en la dinámica familiar rural existente.
- c. Identificar algunos de los rasgos que se puedan presentar en cada tipo de familia (con un hijo con Discapacidad intelectual o Discapacidad motora), en su dinámica.

## 4.3 HIPÓTESIS

H1 Las familias rurales en donde existe una persona con discapacidad intelectual y / o motora, que asiste al Centro de Atención Múltiple de la Piedad Michoacán presentan áreas disfuncionales en su dinámica familiar.

Ho Las familias rurales en donde existe una persona con discapacidad intelectual y / o motora, que asiste al Centro de Atención Múltiple de la Piedad Michoacán no presentan áreas disfuncionales en su dinámica familiar.

#### 4.4 VARIABLES

##### 4.4.1 VARIABLES: DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MOTORA

###### Discapacidad Intelectual

Definición conceptual.- “La característica esencial de la discapacidad intelectual es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio (Criterio A) que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de si mismo, vida doméstica, habilidades sociales / interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad (Criterio B). Su inicio debe ser anterior a los 18 años de edad (Criterio C). El retraso mental tiene diferentes etiologías y puede ser considerado como la vía final común de varios procesos patológicos que afectan el funcionamiento del sistema nervioso central.”(Asociación Americana de retardo Mental 2002).

Definición operacional.- Es el resultado de la valoración Psicopedagógica que se le realizó al alumno en el Centro de Atención Múltiple y que lo asigno a un grupo específico.

###### Discapacidad Motora

Definición conceptual.- Lesión en el Sistema Nervioso Central inmaduro causado en el periodo pre, peri ó post natal, no es progresivo y puede o no afectar otras áreas. Para considerar que presenta un déficit motor deberá reunir como mínimo cuatro de seis de los criterios siguientes (Castañeda C. 1997):

1. -Alteración en patrón postural
2. Alteraciones en patrones oculares
3. Alteraciones en patrón motor oral
4. Alteraciones de tono muscular
5. Retraso en el desarrollo motor

## 6. Alteraciones de reflejos

Definición operacional.- Es el resultado de la valoración medica y de terapia física que se le realizaron al alumno y bajo la cual se le asignó a un grupo en el centro de atención

### VARIABLE: DINÁMICA FAMILIAR

Definición Conceptual; Es el conjunto de pautas transaccionales que establece de que manera, cuándo y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y de acuerdo al ciclo vital por el que está atravesando dicha familia (Espejel, 1996).

Definición operacional.- Son las respuestas y Familiograma, obtenidos en la aplicación de los reactivos de la Escala de Funcionamiento Familiar ( Espejel, Ibíd.)

El Familiograma es la representación gráfica de la familia que nos proporciona datos intergeneracionales de los dos subsistemas padres e hijos, como la edad, el sexo, su ocupación, escolaridad, etc., así como la detección del paciente identificado cuando éste existe.

La Escala de funcionamiento familiar es un instrumento conformado por 40 reactivos que investigan nueve áreas que a continuación se describen:

1. TERRITORIO O CENTRALIDAD: Este término hace referencia al espacio que cada cual ocupa en determinado contexto. También se refiere a la centralidad que cada miembro logra tener dentro de su familia y se identifica en un momento dado con el grado de significancia que uno de los miembros tiene para los demás en la familia.
2. ROLES: Son las expectativas conscientes o inconscientes que cada miembro de la familia tiene acerca de la conducta que tendrá otro miembro.
3. JERARQUÍA: Es la dimensión de autoridad que se define como el poder o derecho de tener el mando, imponer obediencia, tomar o ejecutar las decisiones finales.

4. **LIMITES:** Son las reglas que consciente o inconscientemente son formuladas por la familia. También se consideran como fronteras entre una y otra generación ( la de los hijos, la de los padres, la de los abuelos).
5. **ALIANZAS:** Se le llama alianza a la asociación abierta o encubierta entre dos o más miembros de la familia. Las más funcionales son las que incluyen a los miembros de la misma generación, la de los esposos y la de los hermanos.
6. **COMUNICACIÓN:** Es el intercambio de información y el conjunto de mensajes verbales y no verbales a través de los cuales la gente se relaciona con los demás.
7. **MODOS DE CONTROL DE CONDUCTA:** Son los patrones que una familia adopta para manejar sus impulsos y para mantener modelos de qué es bueno y qué es malo y para luchar contra las situaciones físicas peligrosas.

Este manejo puede ser de varias formas:

- -Rígido.- Donde cada situación y cada individuo son manejados exactamente de la misma forma, sin flexibilidad ni tolerancia.
  - -Flexible.- El control conductual es firme, claro y definido pero permite variaciones de acuerdo con el individuo y acorde con la situación.
  - -Laissez- Faire.- No hay patrones efectivos de control de conducta.
  - -Caótico.- Hay una total inconsistencia en las actitudes de los miembros de la familia ya que en momentos el control de la conducta es rígido, en otros es flexible y en ocasiones es Laissez- Faire.
8. **AFFECTOS :** Son las manifestaciones verbales y no verbales de bienestar ó malestar que son utilizadas entre los miembros de la familia.
  9. **PATOLOGÍA:** Se habla de psicopatología familiar cuando los conflictos no se resuelven debido a la rigidez de patrones de interacción.

#### 4.5 MUESTRA

La muestra para esta investigación fue dirigida, no probabilística, debido a que la elección de los sujetos no dependió de que todos tuvieran la misma probabilidad de ser elegidos, sino de cubrir determinados aspectos. En tal muestra no se requirió de una representatividad de los elementos de una población, sino de una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características específicas previamente en el planteamiento del problema (Hernández, 1998).

Los criterios de selección de la muestra fueron los siguientes:

- a) Ser padre, madre o hermano mayor de doce años (que viviera en la misma casa) de un menor que presentara discapacidad intelectual y / o motora.
- b) Que el menor con la discapacidad intelectual o motora asistiera al Centro de Atención Múltiple de la Piedad Michoacán.
- c) El menor con discapacidad intelectual y / o motora cursara cualquier grado de nivel primaria.
- d) Que dicho menor no fuera menor de 7 años, ni mayor de 15.

#### 4.6 PARTICIPANTES

El instrumento se aplicó a dos de los miembros de cada tipo de familia (parejas o madre e hijo(a) mayor de doce años), es decir, a 48 familiares de niños que presentaban discapacidad intelectual y 22 familiares de menores que presentaban discapacidad motora. Cabe hacer la aclaración que el separar a la población en estas dos categorías fue porque así se encontraban clasificados en el Centro de Atención Múltiple al cual asisten.

El nivel socioeconómico de las familias estudiadas era medio bajo y bajo. Las cuales asisten tanto de comunidades cercanas, como de la pequeña ciudad de la Piedad Michoacán.



#### 4.7 INSTRUMENTO

Para la realización de esta investigación se aplicó la Escala de Funcionamiento Familiar, desarrollada por la Espejel (1996), en el instituto de la familia A. C. De la Universidad Autónoma de Tlaxcala. Resultado de la evolución de muchos años de trabajo y por lo menos cuatro investigaciones para llegar a la actual. Dicho cuestionario comprende 40 reactivos que investigan 9 áreas que miden el funcionamiento dinámico, sistémico estructural de la familia. Ellas son: Territorio o centralidad, Roles, Jerarquía, Límites, Modos de Control de Conducta, Alianzas, Comunicación, Afectos y Patología.

Cada una de las áreas incluye de 3 a 5 preguntas como se muestra en el siguiente cuadro.

ÁREAS	NUMERO DE REACTIVO
Roles	2, 12, 13, 26, 28
Jerarquía	3, 11, 14, 15, 27, 29, 30
Centralidad	1, 4, 5
Límites	6, 7, 9, 10
Modos de control de conducta	8, 16, 17, 25
Alianzas	18, 19, 20
Afectos	31, 32, 33, 34, 35
Comunicación	21, 22, 23, 24
Psicopatología	36, 37, 38, 39, 40

Para la descripción de cada categoría o área consultar el apartado de la variable dinámica familiar.

Cada uno de los reactivos o preguntas estimulan relaciones circulares entre los distintos miembros de la familia, pueden remitir a diadas o triángulos dentro de los subsistemas (parental, conyugal y fraterno), o bien pueden englobar a toda la familia o producir polaridades; un polo cobra realidad en la medida en que difiere de otro; tales posibilidades son el resultado de la estructura de los reactivos en los que subyace la exploración de la diferencia entre los distintos miembros y subsistemas familiares.

Los criterios de calificación incluyen tres aspectos muy importantes:

1. La etapa del ciclo vital por la que cursa la familia.
2. La clase socioeconómica y cultural
3. La estructura de la familia

Cada ítem se evalúa en una escala ordinal de cuatro categorías, asignando 1 cuando el aspecto evaluado es disfuncional y 4 cuando es funcional. Las categorías 2 y 3 son intermedias. Siendo el código de calificación el siguiente: 1.- Disfuncional, 2.- Poco funcional, 3.- Medianamente funcional y 4.- Funcional. Para la asignación se proporciona un desglose de los criterios para cada ítem (consultar anexo 1).

#### 4.8 TIPO DE ESTUDIO

El estudio es de tipo *ex post- facto* debido a que los hechos que se analizan ya ocurrieron, no existiendo manipulación de las variables; fue exploratorio ya que se deseaba conocer que tipo de dinámica se presentaba en las familias con un miembro con discapacidad intelectual y / o motora, y conocer si existen factores que influyan en el como se establece. (Hernández op. cit.).

#### 4.9 DISEÑO

El diseño que se utilizó en esta investigación es no experimental, debido a que no hubo manipulación alguna de las variables; fue transaccional, por que se realizó una observación en un momento único del tiempo y descriptivo por reportar la incidencia y los valores en que se manifestaban., de manera individual y grupal (Hernández op. cit.).

#### 4.10 PROCEDIMIENTO

1. Se solicitó el permiso a las autoridades del Centro de Atención Múltiple (CAM).
2. Se entregó y se explicó a la directora del CAM, el planteamiento general del proyecto.
3. Se solicitó a la Psicóloga encargada del centro el apoyo para citar a los padres de familia.

4. El día y la hora en los que se aplicó la escala, fueron establecidos por los padres de familia. La cantidad de escalas aplicadas dependió en mucho de la asistencia de los padres de familia.
5. La aplicación de la Escala fue aplicada de manera individual para cada uno de los dos miembros de cada familia.
6. Al inicio de la aplicación se le preguntó al padre, madre o hij@ mayor de 12 años, si tenía alguna duda sobre la entrevista que se le aplicaría. Si la respuesta era no se iniciaba la aplicación. Si la respuesta era si, exponía sus dudas y se le contestaban lo más claro posible.

Dadas las características de la muestra tal como la poca asistencia del padre de familia al Centro de Atención Múltiple, se modificó la forma de aplicación, sugerida por Espejel, ya que en este caso se aplicó a ambos padres o (al no poder asistir el padre de familia, que fue muy frecuente) a la madre y al herman@ mayor de doce años al no poder asistir todos los miembros de la familia.

A los resultados obtenidos se aplicó estadística descriptiva, con el análisis de frecuencias, para obtener las medidas de tendencia central (media y mediana) y posteriormente se representaron en gráficas de columnas.

***CAPITULO 5***  
***ANÁLISIS DE RESULTADOS***

Con la finalidad de explorar y conocer algunos factores de la dinámica familiar en donde existe un miembro con capacidades diferentes, se aplicó a dos miembros (padre y madre o madre e hijo mayor de 12 años) de 24 familias en donde se encuentra un miembro con discapacidad intelectual (D.I.) y 22 familias en donde se encuentra un hijo con discapacidad motora (D.M.), el instrumento Escala de Funcionamiento Familiar (Espejel, 1996), a partir de la cual se determinaron las siguientes características.

### 5.1 NIVEL DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Después de hacerse un análisis cuantitativo de frecuencias abarcando a ambos tipos de familias, considerando los criterios de calificación para el instrumento aplicado, se obtuvieron los siguientes resultados:

TABLA 1 NIVEL DE FUNCIONAMIENTO DE LA DINÁMICA FAMILIAR ABARCANDO AMBOS TIPOS DE FAMILIAS.

PUNTAJE GLOBAL	NIVEL	PORCENTAJE
De 70 a 130	DISFUNCIONAL	54%
132	LIMITE ENTRE FUNCIONAL Y DISFUNCIONAL.	20%
De 134 a 160	FUNCIONAL	26%

Es decir el 54% de las familias con un hijo con capacidades diferentes (Discapacidad Motora y / o Intelectual), presentan una dinámica disfuncional. En el 26% la dinámica familiar es funcional y el 20% se encuentra en el límite de ambas.

La media o promedio de los puntajes globales de cada cuestionario, es de 111 calificación que cae dentro del rango del nivel de dinámica familiar disfuncional.

Mientras que si se realiza un listado de los puntajes por tipo de discapacidad se observa una diferencia, si no importante, si constante entre las calificaciones promedio por categorías entre ambos tipos de familias siendo superiores los puntajes de las familias con un hijo con D.M., a los obtenidos por las familias con un miembro con D.I. en toda las categorías (Autoridad, Control, Supervisión, Afecto, Apoyo, Conducta Disruptiva, Comunicación y Afecto negativo) que se evalúan en el instrumento (tabla 2).

TABLA 2. PUNTAJE POR CATEGORÍAS DEL INSTRUMENTO

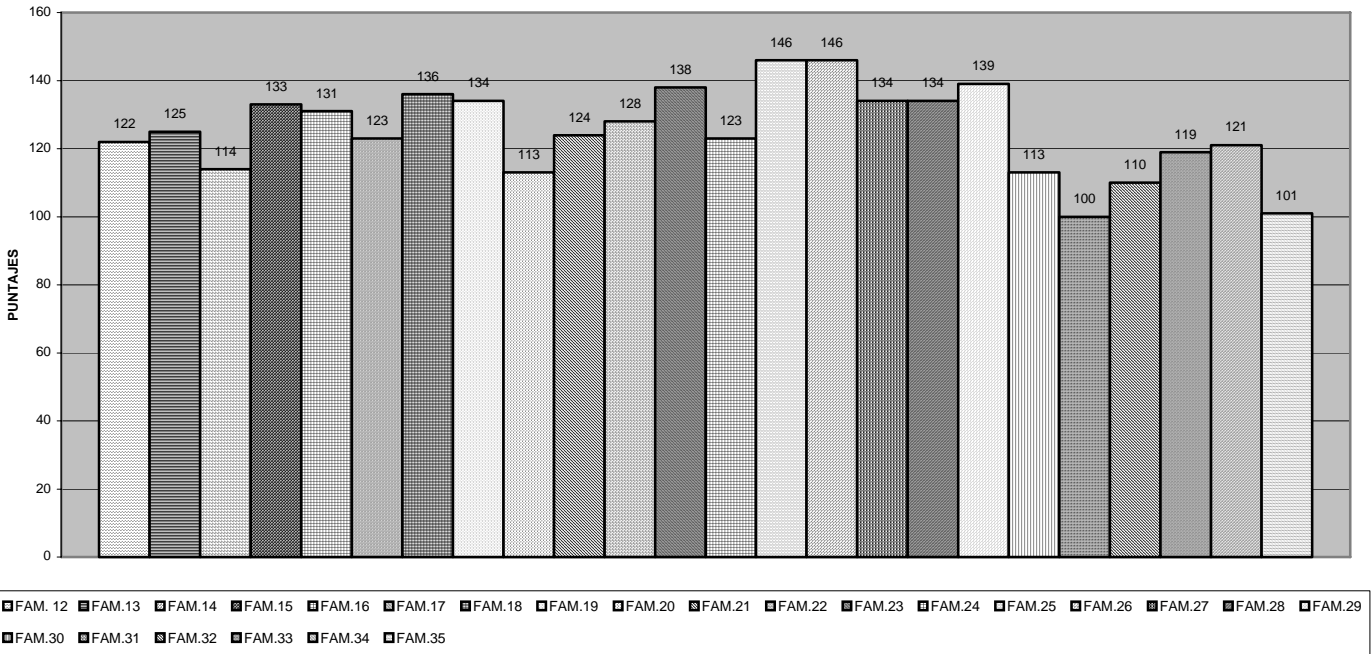
CATEGORIA	PUNTAJE PROMEDIO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON D.M.	PUNTAJE PROMEDIO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON D.I.
AUTORIDAD	3.42	3.37
CONTROL	3.13	2.89
SUPERVISIÓN	3.75	3.60
AFECTO	3.37	2.94
APOYO	3.10	2.90
C. DISRUPTIVA	3.01	2.86
COMUNICACIÓN	3.35	3.11
AFECTO NEGATIVO	3.21	3.07
RECURSOS	3.24	3.06

En las siguientes gráficas se presentan los puntajes obtenidos por tipo de discapacidad y familia, observándose que los porcentajes se modifican significativamente con relación al nivel de funcionamiento familiar.

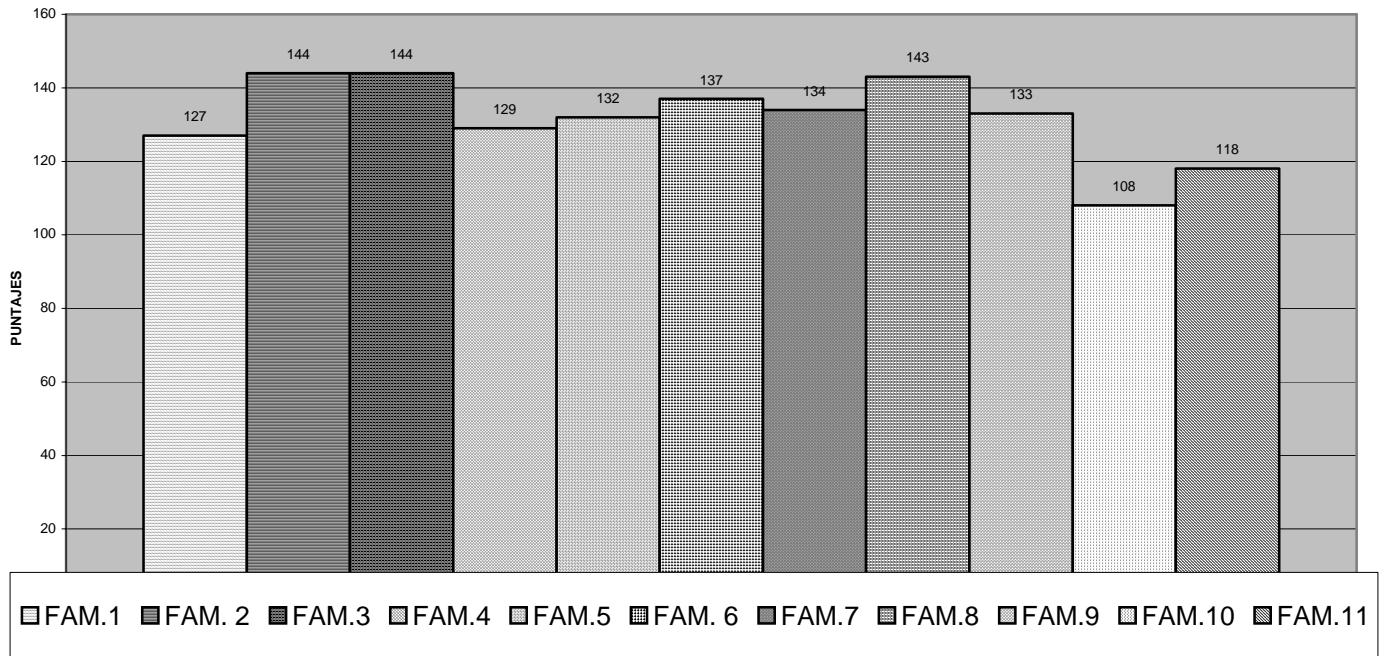
TABLA 3 PUNTAJES GLOBALES POR FAMILIA SEGÚN EL TIPO DE DISCAPACIDAD

FAMILIAS CON UN HIJO CON D.M.	FAMILIAS CON UN HIJO CON D.I.
127	122
144	125
144	114
129	133
132	131
137	123
134	136
143	134
133	113
108	124
118	128
	138
	123
	146
	146
	134
	134
	139
	113
	100
	110
	119
	121
	101

**PUNTAJES GLOBALES POR FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**



**PUNTAJES GLOBALES POR FAMILIA CON UN HIJO CON DISCAPACIDAD MOTORA**





Retomando los criterios de calificación marcados en la tabla 1, se presentan los siguientes porcentajes: El 54.54 % de las familias con un miembro con D.M., presentan una dinámica familiar funcional; El 36.36% disfuncional y el 9.09% entre el límite de ambas.

Mientras que en las familias con un miembro con D.I. los porcentajes se distribuyen de la siguiente manera: El 37.50% de las familias presentan una dinámica funcional y el 62.50% una dinámica disfuncional.

Es decir, en la población con un hijo con D.M. se presenta un mayor número de familias con una dinámica funcional. En contraste, en el grupo de familias con un miembro con D.I. es mayor el número de familias con una dinámica disfuncional.

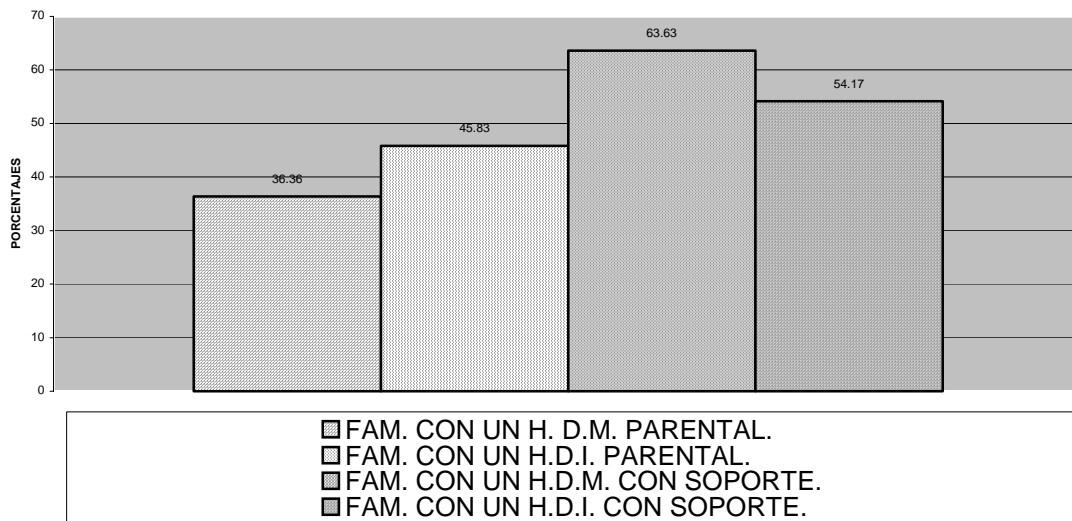
Debido a las marcadas diferencias de las calificaciones por tipo de discapacidad se describirán los resultados de manera separada, con la finalidad de resaltar la información que pueda brindar un mayor conocimiento de la relación entre el tipo de discapacidad y la dinámica familiar existente en cada una de ellas.

## 5.2 ESTRUCTURA FAMILIAR

Con relación a la estructura familiar el 36.36% de las familias de los niños con D.M. que participaron en esta investigación presentan un subsistema familiar parental (ambos padres), mientras que, en el 63.63% son subsistemas familiares con soporte, es decir uno de los hijos asume funciones parentales, tomando responsabilidades en la crianza de sus hermanos como representante de uno de sus padres, en este caso, es la madre, quien se hace cargo del niño con capacidades diferentes, apoyada por el hij@ mayor, para su cuidado.

Por otra parte, en las familias con un miembro con D.I. el 45.83 % están formadas por ambos padres, en donde se observa que ambos participan en el cuidado del niño que presenta capacidades diferentes, mientras que en el 54.17% se presentan subsistemas familiares con soporte.

### TIPO DE ESTRUCTURA FAMILIAR



Aunque los porcentajes son altos para las familias que cuentan con un subsistema parental, en la práctica se observó que, si bien se declara la presencia del padre de familia, la participación de éste en las responsabilidades hacia su hijo con capacidades diferentes, se reducen a ser el proveedor económico, en la mayoría de los casos, y a veces ni siquiera en este aspecto, presentándose según la clasificación de Minuchin (1984), el subsistema familiar acordeón, es decir que la responsabilidad de la familia recae en un solo padre, debido a que el segundo tiende a alejarse por largos o continuos periodos de tiempo.

Esta condición se observa al invitarse al padre de familia al Centro de Atención Múltiple

(C.A.M), a participar en talleres, juntas o reuniones asistiendo, en el mejor de los casos, 1 vez de 10.

### 5.3 NIVEL DE ESCOLARIDAD

Con relación al nivel de estudios de los padres se obtuvieron los siguientes resultados: El 27.27% de los padres de niños con D.M. no cursaron ningún grado de estudios; el 9.09 % terminaron su primaria; el 45.45% secundaria; el 9.09% preparatoria y el 9.09%

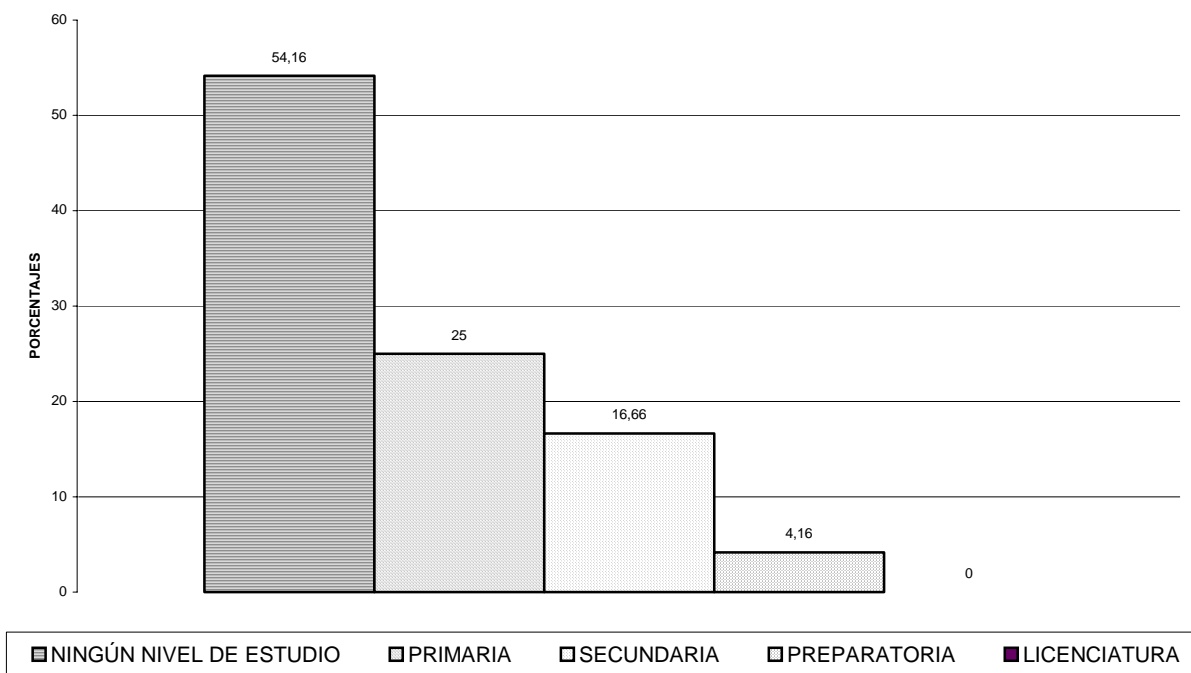
nivel licenciatura. Mientras que los padres de niños con D.I. el 33.33% no cursaron ningún grado de estudio; el 33.33% terminaron su primaria; el 8.33% secundaria; el 8.33% preparatoria y el 16.66% nivel licenciatura.

TABLA 4. NIVEL DE ESCOLARIDAD DE LOS PADRES DE FAMILIA

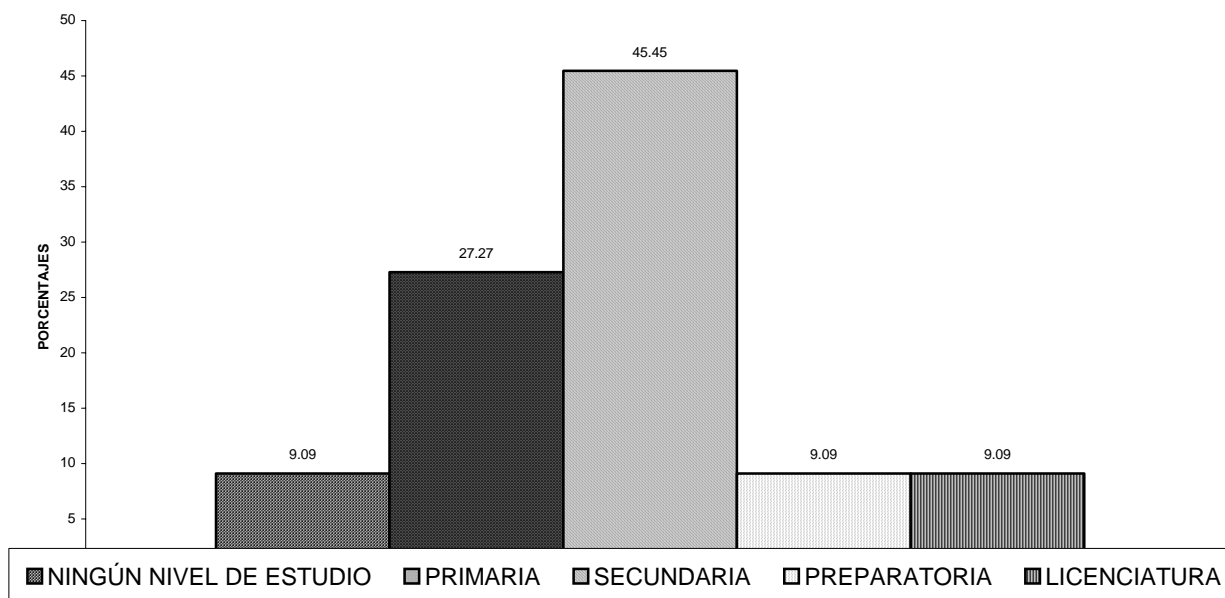
NIVEL	GRUPO D.M.	GRUPO D.M.	GRUPO D.I	GRUPO D.I.
ESCOLAR	PADRES	MADRES	PADRES	MADRES
NINGÚN ESTUDIO	27.27%	9.09%	33.33%	54.16%
PRIMARIA	9.09%	27.27%	33.33%	25%
SECUNDARIA	45.45%	45.45%	8.33%	16.66%
PREPARATORIA	9.09%	9.09%	8.33%	4.16%
LICENCIATURA	9.09%	9.09%	16.66%	0%

Por otra parte, los niveles de estudios presentado por las madres de familia se distribuyeron de la siguiente manera: para las madres de los niños con D.M., el 9.09% no cursaron ningún grado de estudios; el 27.27% terminaron su primaria; el 45.45% secundaria; 9.09% preparatoria y el 9.09% nivel licenciatura. Para las madres de niños con D.I. el 54.16% no cursaron ningún grado de estudios; el 25% terminaron su primaria; el 16.66% secundaria y el 4.16% preparatoria.

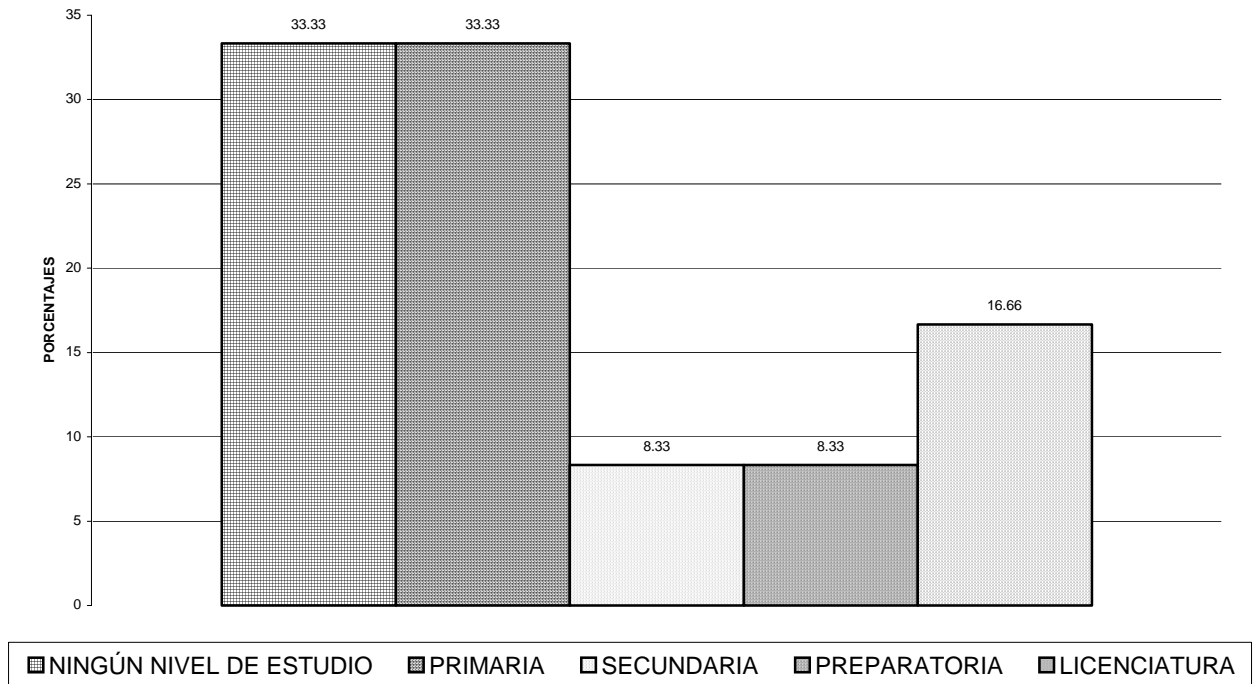
**NIVEL DE ESTUDIOS DE MADRES DE NIÑOS CON D.I.**



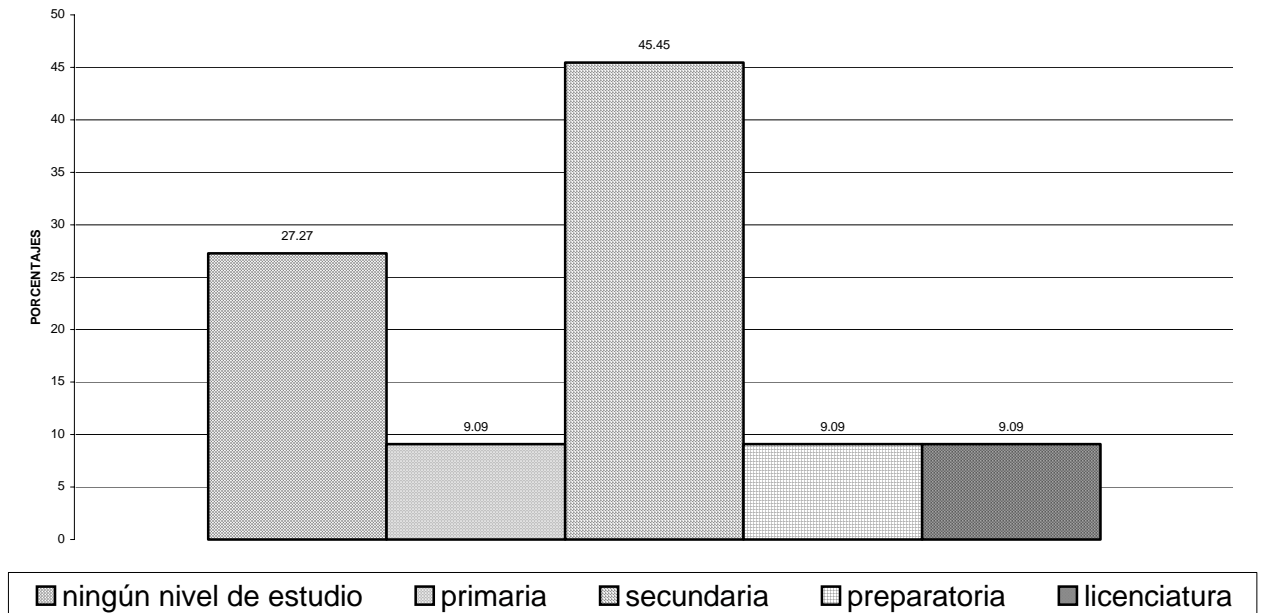
**NIVEL DE ESTUDIOS DE MADRES DE NIÑOS CON D.M.**



### NIVEL DE ESTUDIOS DE PADRES DE NIÑOS CON D.I.



### NIVEL DE ESTUDIO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON D.M.



Se observa que los padres de los niños con D.M. presentaron como nivel de estudios más frecuente la secundaria; mientras que los padres de niños con D.I. el nivel más frecuente fue ningún grado y la primaria.

Con las madres de familia los porcentajes se vieron incrementados en el nivel de secundaria en el grupo de niños con D.M. y el nivel de ningún grado de estudios para las madres de los niños con D.I.

En la comparación por tipo de discapacidad, los padres de hijos que presentan D.M. el nivel de estudios fueron superiores al presentado por los padres de hijos que presentan D.I. Aspecto que también es importante considerar al observar que este tipo de familia es quien presenta una dinámica disfuncional.

#### 5.4 OCUPACIÓN

Debido a que la situación económica y recursos con los que la familia cuenta es un factor que puede influir determinadamente en como se viva la presencia de un hijo con capacidades diferentes, se consideró conveniente conocer que tipo de trabajo desempeñaban el padre o los padres de las familias estudiadas: A) Trabajo formal remunerado (actividad formal); B) Oficios o servicios sin ningún sueldo fijo (autoempleo) y C) actividades en el campo, recibiendo un pago único por temporada, al vender sus productos.

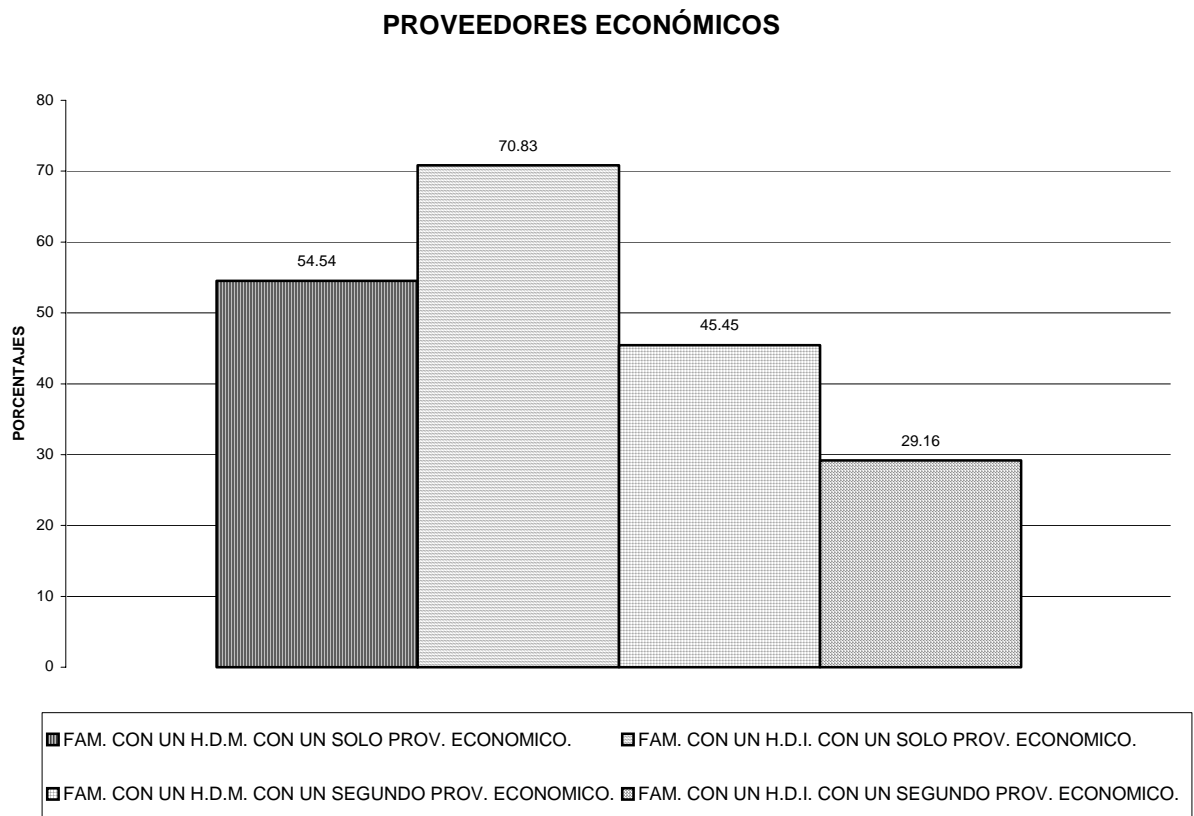
TABLA 3 TIPO DE TRABAJO QUE DESEMPEÑAN LOS PADRES DE FAMILIA

OCUPACIÓN	GRUPO D.M. PADRES	GRUPO D.I. PADRES
LABORES DEL CAMPO	18.18%	12.50%
AUTO EMPLEO	63.63%	41.66%
ACTIVIDAD FORMAL	18.18%	45.83%

Como complemento a la información anterior, se encontró que en el 54.54 % de las familias con un hijo con D.M. el padre era el único sostén económico y en el 45.45%

restantes existía por lo menos una segunda persona (esposa o hij@), quien ayudaba a la economía familiar.

Mientras que en las familias con hijo con D.I., el 70.83% el padre era el único proveedor económico y en el 29.26% se encontraba el apoyo económico a la familia de por lo menos un segundo proveedor, esposa o hij@).



Es decir las familias con un hijo con D.I. presentaron un mayor desamparo económico al ser el padre el único proveedor, en comparación a las familias con un hijo con D.M.

## 5.5 NIVEL DE HACINAMIENTO

Con relación al ambiente físico familiar, se encontró que el 54.54% de las familias con un hijo con D.M. presentaba una distribución adecuada entre número de habitaciones en casa y número de integrantes de la familia, considerando la privacidad de la pareja y el sexo de los hijos, para su distribución en las recámaras. En el 18.18% la distribución fue calificada, tomando en cuenta dos criterios, que la pareja tuviera su recámara y el total de los hijos, no importando sexo, tuvieran una recámara para todos ellos. Por último el 27.27% corresponde a las familias que contaban con una sola habitación para dormir, padres e hijos.

Para las familias con un hijo con D.I. el 25% fue para la distribución adecuada, el 20.83% para la distribución con base en la privacidad de la pareja y el total de los hijos, no importando el sexo, tuvieran una recamara para todos ellos y por último el 54.16% contaban con solo una habitación para toda la familia.

#### 5.6 ETAPA POR LA QUE ATRAVIESA LA FAMILIA

Las etapas por las que cursan las familias participantes, se analizaron con relación a dos aspectos. 1) años de casados y 2) edades de los hijos.

TABLA 4 AÑOS DE CASADOS

AÑOS DE CASADOS	D. M.	D. I.
De 7 a 8	9%	4%
De 9 a 10	9%	12%
De 11 a 12	9%	8%
De 13 a 14	9%	12%
De 15 a 16	36%	4%
De 17 a 18	9%	4%
De 19 a 20	9%	17%
De 21 a 22	9%	4%
De 23 a 24		
De 25 a 26		12%



De 27 a 28		12%
De 29 a 30		4%
De 31 a 32		4%

El número de años de casados más frecuente, para las familias con un miembro con D.M., fue de 15 a 16 años. Abarcando las etapas de “El ingreso de los hijos a la escuela y Adolescencia “, en las cuales Minuchin (1988) y Estrada (1993), marcan aspectos como el contacto de la familia con el exterior a través del crecimiento de los hijos, la modificación de la organización familiar y la reorientación del anclaje emocional de la pareja. Periodo de cambios y desequilibrio familiar que probablemente este influyendo en los porcentajes obtenidos, con relación al funcionamiento familiar.

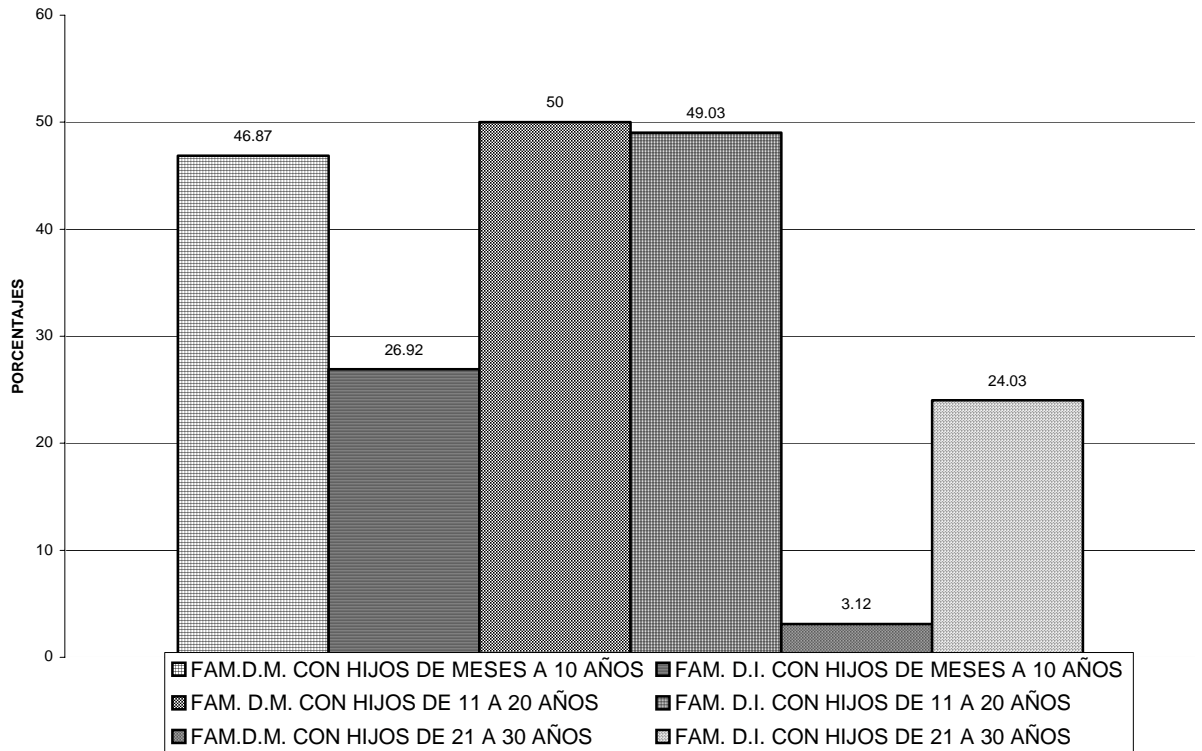
La variabilidad de los años de casados en las familias con un integrante con D.I. limita en centrar la etapa por la que la familia este atravesando, encontrando los porcentajes más elevados en los periodos de 9 a 10, de 13 a 14, de 25 a 26 y de 27 a 28 años de casados. Sumando a lo anterior las diferentes edades de los hijos, se puede inferir los diferentes elementos que dificultan el equilibrio en la dinámica familiar para manejar los procesos adaptativos que se presentan. Como es citado por Goldstein (1939 cit. en Bertalanffy 1993) en la teoría general de los sistemas, en el principio de homeostasis.

TABLA 5 EDADES DE LOS HIJOS SIN DISCAPACIDAD

TIPO DE FAMILIA	HIJOS DE MESES A 10 AÑOS	HIJOS DE 11 A 20 AÑOS	HIJOS DE 21 AÑOS EN ADELANTE
FAM. CON UN HIJO CON D.M.	46.87%	50%	3.12%
FAM. CON UN HIJO CON D.I.	26.92%	49.03%	24.03%

Los porcentajes anteriores marcan la diferencia entre uno y otro grupo, mientras que en el grupo de D.M. la edad de los hijos tiende a establecerse entre meses y los 20 años como máximo, contrastando la edad de hijos del grupo de D.I. es más amplia al abarcar desde meses hasta los 30 años.

**EDAD PROMEDIO DE LOS HIJOS SIN DISCAPACIDAD**



Resumiendo la tabla 6 y 7, es posible considerar que estas familias cursan etapas diferentes. Mientras que las familias con un hijo con D.M. abarca las etapas de ingreso a la escuela de los hijos y la adolescencia, en la familia con un hijo con D.I. atraviesan las anteriores más las etapas del reencuentro y la vejez.

**TABLA 6 EDADES DE LOS PADRES DE AMBOS TIPOS DE FAMILIAS**

EDAD DE LOS PADRES DE FAMILIA			
PADRES DE UN HIJO CON D. M.		PADRES DE UN HIJO CON D. I.	
PADRE	MADRE	PADRE	MADRE
32	29	48	41
28	27	53	40
35	39	54	44
46	37	39	33
32	29	38	36
42	39	33	30
32	32	46	44
42	40	47	46

34	34	39	39
33	30	48	48
35	38	34	30
		47	44
		38	34
		37	38
		36	31
		37	35
		53	52
		32	32
		47	45
		42	39
		56	48
		34	31
		36	32
		61	55
X = 35.5	X = 34	X = 43.1	X = 39.4

Con relación a la edad de los padres y madres de familia se observa que la edad promedio de los padres con un hijo con D.M. fue de 35 años 5 meses, y de la madre de familia de este mismo grupo de 34 años. Para el grupo de los padres de niños con D.I. la edad promedio fue de 43 años 1 mes y para la madre de familia de 39 años 4 meses. Sin embargo es necesario mencionar que el rango de edad de los padres de familia con un hijo con D.M. fue de los 28 a los 46, mientras que los padres de familia con un hijo con D.I. se extendió de los 30 a 61 años. Reforzando esto una vez más que puede incrementar los riesgos de un hijo con discapacidad intelectual, a mayor edad de los padres y probablemente menores niveles de adaptación o cambio posibles en la familia.

### 5.7 NUMERO DE HIJOS POR FAMILIA

El número de hijos se describe en la siguiente tabla en donde se observa que el número de hijos en la familia del niño con D. M. tiende a ser menor en comparación a las familias con un hijo con D. I.

TABLA 7 NUMERO DE HIJOS POR FAMILIA

HIJOS	EN FAMILIAS CON UN HIJO	EN FAMILIAS CON UN HIJO
-------	-------------------------	-------------------------

	CON D.M.	CON D.I.
2	27.27%	20.8%
3	54.54%	20.8%
4	18.18%	16.6%
5		16.6%
6		8.33%
7		8.33%
8		8.33%

Al realizar el análisis de lo anterior, la familia numerosa implica mayor posibilidad de delegar responsabilidades, pero también mayores dificultades para el establecimiento de normas y límites o dificultades de comunicación entre sus miembros, que reafirma el alto porcentaje de dinámica no funcional en este tipo de familias.

#### 5.8 EDAD PROMEDIO DEL HIJO CON CAPACIDADES DIFERENTES

La edad promedio del hijo con D.M. fue de 10 años 4 meses, mientras que para el grupo de D.I. fue de 9 años 9 meses.

El lugar que ocupa en la familia también varió en promedio, debido a que en las familias con un hijo con D.M. el 27.5% ocupan el primer lugar, el 45% el segundo y el 27.5% el tercer lugar. Mientras que en el grupo de familias con un hijo con D.I. el primer lugar lo ocupa el 12%, el 29% el segundo lugar, el 12% el tercer lugar, el 8% el cuarto lugar, el 17% el quinto, el 4% el sexto, el 8% el séptimo y el 8% el octavo lugar en la familia. Centrándose en el porcentaje más alto (29%), como el segundo hijo en la familia, aunque a diferencia del grupo de D.M. el lugar que ocupa en la familia el niño con D.I., se dispersa desde el primer lugar con un 12%, hasta ocupar el último con un 8%.

Es importante considerar las marcadas diferencias que se establecen si el hijo con capacidades diferentes llega como primogénito u ocupa uno de los últimos, en donde la pareja y la familia ya habrán logrado mayor nivel de estabilidad, para enfrentar situaciones en las que se necesite unidad y mutuo apoyo entre padres e hijos.

Si bien en el ámbito global se presentó, en más del 50% de las familias, una dinámica disfuncional, se puede observar como al separarse las familias por tipo de capacidad

diferente, factores como; la presencia o no de ambos padres, el nivel de escolaridad, la ocupación o tipo de trabajo, el número de personas que proveen económicamente a la familia, los años de casados, el número de hijos y el lugar que ocupa en la familia el hijo con capacidades diferentes, modifican las características de cada grupo en las categorías (Autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos) evaluadas por el instrumento aplicado.

Ahora bien, como se observa en los resultados, en las familias con algún miembro con discapacidad intelectual se incrementa el número de aquellas que presentan una dinámica disfuncional, siendo en éstas en las que: se presenta el mayor porcentaje de familias parentales, con un mayor nivel de estudios, por lo menos en los padres de familia, desempeñan trabajos con una situación más estable económicamente, pero con un hacinamiento mayor, más tiempo de casados, viviendo diferentes etapas del ciclo de la familia a la vez, dado que se presenta desde la situación de la llegada de un nuevo miembro a la familia nuclear, hasta el casamiento de un hijo o el nacimiento de un nieto, sin que esto implique aún la etapa de reencuentro o nido vacío.

Es así como se concluye, en la presente investigación, que la dinámica de las familias con un miembro con discapacidad intelectual presentan un mayor grado de disfuncionalidad, que aquéllas en las que se presente en las familias con un miembro con discapacidad motora.

Dentro de dichos resultados es importante considerar, que la realización de esta investigación fue en una comunidad rural – urbana, pues si bien el Centro de Atención Múltiple se encuentra ubicado a las afueras de la ciudad de la Piedad Michoacán, a él asisten tanto niños de la ciudad, como de comunidades vecinas. Así, se conservan, en mucho, la visión de que la mujer dará solución a cualquier problema relacionado a la casa e hijos y el padre será, en la mayoría de las veces, el proveedor económico. Sin embargo será él, el que tome las decisiones familiares.

Por otra parte, tanto en las comunidades rurales como urbana, el Centro de Atención Múltiple, es percibido como una escuela para niños enfermos o con trastornos mentales, situación que limitaba a algunos padres para acercarse libremente a este centro, y solicitar la ayuda para la situación que enfrenta su hijo. No obstante, los menores con

una discapacidad motora, a excepción de los que presentaban parálisis cerebral, eran incorporados más fácilmente a las actividades cotidianas. Se puede inferir que, a menor aceptación social del chico con discapacidad intelectual, mayor número de conflictos que se presentarán en el sistema familiar.

***CAPITULO 6***  
***CONCLUSIONES***

El estudio sobre el funcionamiento de la familia ha sido desarrollado, principalmente en las últimas tres décadas, desde diversas posturas, antropológicas y sociales, concordando las anteriores en considerar a la misma como la mediadora entre el individuo y la sociedad (Montes de Oca, 1994).

En diversa bibliografía (Minuchin, 1979; Powell 1991; Satir 1988; Estrada 1991; Teutli 1993; entre otros), se marca la importancia de la familia como base primordial para la formación de nuevos seres sociales, lugar en donde el infante se desarrollara hasta ser adulto, para enfrentar los retos que se le han de presentar. No obstante, el que este desarrollo se dé de forma integral o parcial, dependerá de muchos factores, tanto internos como externos a la familia. Uno de los factores que si bien no es determinante para que se establezca una dinámica familiar, si es importante, es la llegada de un miembro a la familia con capacidades diferentes. Como lo ha señalado anteriormente Satir (1991), al afirmar “La familia es un microcosmo del mundo, en donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el bienestar del otro, comportándose la familia como si fuera una unidad “

(p. 153)

Dentro de la educación especial, el estudio de la familia también brinda un amplio campo de trabajo, persiguiéndose con éste el brindar la atención integral, tanto a personas con capacidades diferentes como a sus familias. Minuchin (1984), Barbarane (1994), Satir (1991), Powell (1991) entre otros, han referido algunos de los cambios presentes en la dinámica de la familia con un hijo con capacidades diferentes.

Minuchin describe una serie de etapas por las cuales los padres atraviesan, desde una total negación, hasta un doloroso y largo proceso de aceptación. No obstante, aunque se mencionan dichas etapas, no siempre se experimentan en el mismo orden, ni por el mismo tiempo, cada familia responderá de manera diferente ante la condición real del miembro con capacidades diferentes y los conocimientos que tenga la familia de esta condición.



Barbarane, detalla las relaciones que se establecen de manera cotidiana entre los diferentes miembros de la familia y las posibles modificaciones que se presentan ante la llegada de un hijo con capacidades diferentes.

Powell desarrolla una amplia investigación sobre el apoyo al subsistema fraterno y todo lo que a éste involucra, mostrando desde una identificación de las emociones y sentimientos que experimentan los hermanos del niño con capacidades diferentes, hasta las actitudes asumidas por los mismos para sobrellevar la tarea de ser el hermano de un chico con una condición diferente.

Sin embargo, aún es necesario indagar más información que pueda aportar el conocimiento de algunas características, cada vez más específicas o definidas, que ayuden a mejorar los apoyos u orientación que se brinden a las familias que viven esta condición. Y que si bien no siempre se presenta, en muchas ocasiones el proceso de aceptación se torna demasiado largo, complejo y desgastador para la familia, limitando la calidad de vida de la misma. En el presente estudio se contemplo, además de diversos factores, el de pertenecer a una comunidad rural contando únicamente con los recursos que ésta le brindará para enfrentar la llegada de un hijo especial.

El primer resultado a considerar son las puntuaciones que de manera global (abarcando a ambos tipos de familias), indicaron que el 51.42% de las mismas presentaron una dinámica disfuncional. Mientras que el 42.85% presentaron una dinámica funcional y el 5.71% una dinámica limítrofe entre ambas. Siendo estos porcentajes de dinámica disfuncional en las familias con un miembro con discapacidad motora y /o intelectual, lo que nos permite confirmar nuestra hipótesis de trabajo, es decir “ Las familias rurales en donde existe una persona con discapacidad motora y o intelectual, presentan áreas disfuncionales en su dinámica familiar “. Por otra parte se rechaza la hipótesis nula, debido a que más del 50% de la totalidad de la muestra estudiada presenta una dinámica no funcional, por lo que no es posible considerarse que “ Las familias rurales en donde existe una persona con discapacidad motora y o intelectual, no presentarán áreas disfuncionales en su dinámica familiar”.

Sin embargo, al analizarse las familias por tipo de discapacidad, se presentaron cambios considerables en los porcentajes de funcionamiento familiar. Siendo esto tal

vez, a lo que se refería Freixa N. (1993), al afirmar “La deficiencia de un miembro de la familia tiene un impacto enorme en su familia, pero no todas las deficiencias son las mismas y el impacto en la familia varía con la severidad, la naturaleza de la deficiencia, el sexo y la edad de la persona con capacidades diferentes” (p.40). Expresión que también se refuerza ampliamente al realizarse un análisis de las puntuaciones dependiendo del tipo de capacidad diferente, en el cual el 62.50% de las familias con un hijo con D.I. presentaron una dinámica disfuncional. En contraste con las familias con un hijo con D.M. siendo sólo el 36.36% las que presentaron una dinámica disfuncional en su familia.

En el caso de la población estudiada, es posible considerar el nivel de la discapacidad como el factor que esté estableciendo las calificaciones, dado que si bien el niño con discapacidad motora presenta limitantes de movimiento, cuenta con un lenguaje estructurado y con razonamiento comprensible para los demás, en la mayoría de los casos, a diferencia del alumno quien presenta dificultad para comunicarse, entender y realizar las actividades que se le indican, como en el caso de los niños con D.I.. Además de requerir un mayor tiempo, por parte de los padres, para supervisarlos y evitar se lastime o haga daño, siendo lo anterior una de las mayores preocupaciones expresadas por los padres de familia.

Otro factor que pudiera estar jugando un papel importante en los resultados es la presión social. Greer (1975), Simeonsson y Simeonsson (1981) refieren que la sociedad crea y gesta los indicadores que marcan a las familias como comunes o diferentes dependiendo de diversos criterios, uno de ellos el tener en la familia un hijo con capacidades diferentes, aspecto que, considerando la población estudiada, puede sumarse a un nivel socioeconómico bajo y al escaso nivel de estudios de los padres de familia.

Debido a las marcadas diferencias que se presentaron en los niveles de funcionamiento familiar entre ambos tipos de familias, los resultados restantes, serán expuestos por separado, marcando las diferencias que puedan encontrarse entre estas.

El segundo aspecto que se analizó, fue la estructura familiar, marcando dos posibles condiciones de dicha estructura Minuchin (1984): 1) Familia parental, es decir, que la familia sea integrada por ambos padres e hijos; 2) Familia con soporte y / o acordeón, es

decir familias en donde uno de los hijos asume o le son delegadas funciones del padre ausente por tiempo indefinido o permanente; y acordeón, cuando sólo uno de los padres de familia se hacen cargo de la familia, asumiendo todas las responsabilidades de forma momentánea o permanente.

Los porcentajes que presentaron las familias con un hijo con D.M. son: el 36.36% estructura parental y el 63.63% estructura soporte y acordeón. Mientras que para las familias con un hijo con D.I. el 45.83% presentaron una estructura parental y el 54.17% estructura con soporte y acordeón.

A pesar de ser mayor el porcentaje para una estructura parental en las familias con un hijo con D.I. es precisamente en este grupo en donde se presenta un mayor grado de disfuncionalidad en su dinámica familiar, esto tal vez se relacione al estrés y conflictos que se incrementan entre la pareja ante el proceso de aceptación. Teutli (1993), Freixa (1993), Powell (1991) y López (1995) refieren mediante diversos criterios, que la situación de tener un hijo con capacidades diferentes despierta, especialmente en los padres, profundos sentimientos de dolor, desvalió, culpa, frustración, vergüenza, enojo contra sí mismo y contra su pareja, descalificación de su capacidad de procrear y ser padre. Esto limita, en la mayoría de las ocasiones, la creación de vínculos o alianzas naturales entre los cónyuges.

Por otra parte, en las familias con un hijo con D.M., el mayor porcentaje es el correspondiente a la estructura con soporte y acordeón, en donde la nueva condición familiar se ve abordada desde dos subsistemas monoparental y fraterno. Dicha situación pudiera disminuir el nivel de tensión que se presenta, en comparación al de la pareja.

Los resultados antes descritos pudieran hacer pensar que, aunque para el hermano de un niño con capacidades diferentes no es tampoco fácil aceptar las nuevas responsabilidades, este proceso es menos complicado en comparación al que surge entre la pareja, llegando en ocasiones hasta el divorcio. Rangel (1990), al realizar el estudio “ Las relaciones entre hermanos siendo uno de ellos Deficiente mental ”, encontró que los hermanos del niño con discapacidad mental establecieron una buena comunicación y relación con su hermano, proporcionando atención, apoyo en tareas y

explicando las cosas que no entendía fácilmente. Por lo que se pudiera inferir que, a pesar de que las familias con D.M. no cuenten con un subsistema parental bien consolidado, el subsistema fraterno influya positivamente en la dinámica que se establece.

El tercer aspecto que se observó dentro de esta investigación fue el del nivel de estudios de los padres. Este aspecto fue abordado considerando el género de cada uno de ellos, obteniéndose que el 45.45% de las madres con un hijo con D.M. cursaron hasta el nivel de secundaria, seguido por el del 27.27% del nivel primaria, como los porcentajes más altos, quedando el porcentaje restante entre los niveles de ningún estudio, preparatoria y licenciatura.

Por su parte el grado de estudios alcanzado por las madres de los niños con D.I. se distribuyó de la siguiente manera; el 54.16% se encontraron sin ningún estudio y el 25% de nivel primaria.

Con respecto a las puntuaciones alcanzadas por los padres de familia, se encontraron los siguientes porcentajes, el 45.45% de los padres de un niño con D.M. cursaron hasta nivel secundaria, el 27.27% ningún estudio y el 9.095 correspondieron a los niveles de primaria, preparatoria y licenciatura. En las familias con un hijo con D.I. el 33.33% no presentaron ningún nivel de estudio, el 33.33% nivel primaria, el 16.66% nivel licenciatura y el 8.33% secundaria y preparatoria, respectivamente.

Con relación a este aspecto se pudo observar que las familias con un funcionamiento adecuado, son las que presentaron un nivel de estudios superior. Apoyándose la observación anterior en los resultados obtenidos en la investigación de Palomar (1994) quien, marcara como uno de sus hallazgos “ Quienes tienen estudios superiores perciben más favorablemente la comunicación en sus familias” ( p. 306).

No obstante, aunque Burgos (2004) refiere que el nivel de escolaridad no determina el número de estilos de afrontamiento que la persona tenga ante un duelo o pérdida, el nivel de estudios abre una multitud de posibilidades y alternativas para solucionar diversos problemas, de los cuales pueden generalizarse, aún en un pequeño porcentaje,

para su aplicación en condiciones como la de enfrentar la llegada de un hijo con capacidades diferentes.

Un bajo nivel de estudios es una condición real de la mayoría de las comunidades rurales, así como las expectativas con la que se da la conducta reproductiva en estas. Mota (1994) realizó en comunidades rurales el estudio llamado “ La familia indígena y conducta reproductiva” en la cual encontró que la reproducción humana esta en función de las necesidades económicas, “ los hijos representan una esperanza para salir de la miseria, y tener un seguro económico y social para los padres cuando lleguen a la ancianidad” ( p.39). Aspecto importante a considerar, pues a menor conocimiento, menor posibilidad de salir de la miseria, y tomar a los hijos como el apoyo que ellos tendrán en un futuro. De tal suerte que si el hijo es considerado como una mano de obra más, la llegada de un hijo con capacidades diferentes tendrá que marcar grandes cambios, provocando en la familia una mayor crisis, al no contarse con el apoyo profesional y los mínimos conocimientos sobre la condición real del menor.

Debido a que el nivel de estudios está estrechamente ligado con el tipo de trabajo que se pueda obtener, se presenta una diferencia más entre los dos grupos de familias estudiadas en esta investigación. Como se observó en el capítulo anterior, el nivel de estudios de la familia con D.M. fue el nivel de secundaria tanto para padres como para las madres de familia. Mientras que el porcentaje más alto de estudios presentado en las familias con un hijo con D.I. fue, tanto para los padres como para las madres, los de ningún estudio y el nivel primaria.

Otro aspecto revisado durante el presente estudio y que se relaciona de forma directa con el anterior fue el tipo de trabajo u ocupación que desempeñan los padres de familia; El 63.63% de los padres de niños con D.M. se autoemplean como mecánicos, electricistas, albañiles y plomeros; el 18.18% realizan labores del campo y el 18.18% restante, en alguna actividad formal.

Con relación a los padres de un niño con D.I. el 45.83% se desempeñan en el ámbito profesional y en actividades formales, el 41.66% se autoemplean y el 12.50% en labores del campo.

A grandes rasgos, pareciera que las familias que presentaron un nivel más alto de disfuncionalidad familiar son las que presentan mejores condiciones económicas; sin embargo, se contempló otro aspecto para evaluar cómo el nivel económico puede ayudar a disminuir las tensiones de la llegada de un hijo con capacidades diferentes. Este otro aspecto fue el indagar si el padre era el único proveedor económico o existía por lo menos un segundo proveedor. En el 70.83% de las familias con un hijo con D.I., el padre era el único proveedor económico y el 29.16 contaba con un segundo proveedor, que podía ser la madre o alguno de los hijos. Mientras que en las familias con un hijo con D.M. el 54.54% de las mismas, tenían un solo proveedor y el 45.45% contaban con un segundo proveedor económico. Aunque los padres de niños con D.I, presentaban mejores empleos, también es en este tipo de familias en donde es menor el apoyo económico de parte de la pareja o de los hijos, motivo por el cual posiblemente se incrementaran los niveles de tensión en la relación de pareja inicialmente, al encontrarse presiones de este tipo, por el número de hijos y las necesidades que surgen en la atención del hijo con capacidades diferentes. Se podría inferir que en las familias con un hijo con D.M. se presenta, en este aspecto ligeramente relajada la dinámica familiar, al existir por lo menos un segundo proveedor económico.

Sumándose a la información anterior se analizó, como aspecto relevante, el hacinamiento familiar. Se encontró que en las familias con un nivel elevado de disfuncionalidad familiar existía un alto porcentaje de hacinamiento, al ser el 54.16% de las familias con un hijo con D.I. las que presentaron una habitación para el descanso de toda la familia. Estos datos se contraponen a los obtenidos en las familias con un hijo con D.M., en donde el 54.54% cuentan con una habitación para los padres de familia y una para los hijos, separándolos de acuerdo a su sexo (varones y mujeres). Situación que también repercute en una mejor organización y convivencia familiar en espacios adecuados.

Otro aspecto que presentaron las familias estudiadas en esta investigación, fueron las diferentes etapas por las que cada una de ellas atraviesan. El número de años de casados que con mayor frecuencia se presentó en las familias con un hijo con DM., se identificó entre los 15 y 16 años con un 36.36%, mientras que en las familias con un hijo con D.I. se distribuyeron de la siguiente manera: El 17% de 19 a 20 años y el 12% de 9 a 10, de 13 a 14, de 25 a 26 y de 27 a 28 años respectivamente. El factor de la edad parental marca situaciones y experiencias que van propiciando las diferentes etapas del

ciclo de la familia, según Minuchin (1984) y Estrada (1991). En el caso de las familias con un hijo con D.I., debido a que presentan un mayor rango en años de casados, que va de los 7 a los 32 años de casados, se empalmaran, según este autor, varias de las etapas, como son nacimiento del primer hijo, el ingreso de los hijos a la escuela, adolescencia y el momento de separación, por las que las familias atraviesan, pero en determinados momentos. Por lo tanto, si cada etapa del ciclo vital de la familia tiene sus retos a enfrentar, se tornara más complejo el solucionar los retos de las mismas al presentarse varias a la vez.

De igual manera el contacto que la familia establecerá con el exterior, a través del crecimiento de los hijos, propiciara, la modificación de la organización familiar y la reorientación del anclaje emocional de la pareja. Periodo de cambios y desequilibrio familiar que influyen en los porcentajes obtenidos, con relación al funcionamiento familiar.

Una condición diferente se presenta en el caso de las familias con un hijo con D.M. ya que las etapas se ven menos empalmadas, debido a que el rango de años de casados es más reducido. Lo anterior se expresa en los resultados puesto que éstas familias sólo atraviesan las tres primeras etapas del ciclo vital: nacimiento del primer hijo, el ingreso a la escuela del hijo y adolescencia.

Es importante considerar las marcadas diferencias que se establecerán si el hijo con capacidades diferentes es el primogénito u ocupa uno de los últimos puesto que la pareja y la familia ya habrán logrado un poco de estabilidad para enfrentar situaciones en las que se necesite unidad y mutuo apoyo entre padres e hijos.

Con el objetivo de aclarar un poco más sobre las etapas que las familias estudiadas atraviesan, se recurrió al análisis de las edades de los hijos, incluyendo al hijo con capacidades diferentes. El 46.87% de los hijos en las familias con un miembro con D.M. se encontraron entre 7 meses y 10 años, el 50% entre los 11 y 20 años y el 3.12% restante entre los 21 y los 30 años. Mientras que el 26.92% de los hijos en las familias con un miembro con D.I. se encontraron entre los 7 meses y 10 años, el 49.03% entre 11 y 20 años y el 24.03% entre los 21 y 30 años.

Por lo anterior es posible considerar que, ante un mayor número de necesidades intra familiares que atender, se tornen más difíciles las relaciones entre sus miembros y la dinámica no sea funcional, como se ha observado desde el resultado inicial, con relación a las familias con un hijo con D.I. A lo anterior se suma que, es precisamente en este último tipo de familia, en donde se encontró un mayor número de hijos, existiendo desde 2 hasta 8 hijos por familia. Mientras que en las familias con un hijo con D.M., el número de hijos fue de 2 a 4 como máximo. Se deberá considerar que a mayor número de hijos, mayores necesidades de todo tipo y por lo tanto, mayor nivel de tensión, tanto económica como emocional, limitando esto los niveles de homeostasis.

El último aspecto a considerar fue el saber qué lugar el hijo con capacidades diferentes en la familia, debido a que este también puede ser un factor importante con relación a la forma en que la pareja y los hermanos acepten al nuevo miembro. Tanto en las familias con un hijo con D.M (45%) como en las familias con un hijo con D.I. (29%), los porcentajes más altos correspondieron al segundo lugar; sin embargo, en las familias con un miembro con D.I. se presentó el 17% de la población ocupando el quinto lugar en la familia. Situación que pudiera relacionarse con la edad de los padres al concebir al hijo y los estados emocionales por los que tuvieron que atravesar.

Esta Información permitió el aceptar nuestra hipótesis de trabajo, comprobando que en las familias rurales con un hijo con capacidades diferentes, existe una dinámica no funcional, propiciada por áreas disfuncionales presentes en estas.

Por otra parte es necesario resaltar que la existencia del chico con capacidades diferentes modifica la dinámica familiar, pero retomando que la familia es un sistema compuesto por subsistemas (conyugal, parental y fraterno), el hijo con necesidades especiales no será el único en contribuir en la dinámica familiar que se establezca.



## LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

- La presente investigación tuvo como una de las limitantes, el no poder aplicar la Escala de Funcionamiento Familiar, a todos ó la mayoría de los integrantes de las familias. Por lo que los resultados obtenidos son reflejo de la percepción que dos miembros de cada familia (pareja o madre e hij@) expresaron al aplicárseles el instrumento.
- Otra limitación es que en la presente investigación utilizó únicamente la Escala de Funcionamiento Familiar, para indagar la dinámica familiar, por lo que no se cuenta con otro instrumento para dar mayor soporte a los resultados del primero o consolidarse los resultados de ambos.
- Como otra limitante fue el que para la muestra algunos de los reactivos de la Escala aplicada resultaron ambiguos. De igual manera la calificación de los mismos es confusa dado que los criterios son demasiado abiertos o en ocasiones siquiera existe la opción que se acerca más a la respuesta obtenida.
- Los rangos en los que la autora encierra los posibles resultados (Disfuncional, Poco funcional, Medianamente funcional y Funcional) no son descritos, lo que dificulta identificar los aspectos más característicos de cada nivel de funcionamiento familiar.
- La población a la que se le aplicó en su mayoría fueron amas de casa, cuya idiosincrasia pocas veces les permitía aceptar y sobre todo anteponer la importancia de su participación en la educación y organización familiar a la del esposo.  
Por otra parte el varón en su mayoría, maneja la idea de ser el que dice la última palabra y de quien tiene la máxima autoridad en la familia. Aspectos que pudieron limitar el conocer más sobre la participación real del hombre en actividades de convivencia y de solución de problemas, en el ambiente familiar.

## SUGERENCIAS

- Favorecer el mayor número de oportunidades de capacitación a los maestros del C.A.M., acerca de las diversas necesidades educativas que se presenten y favorecer la mejor asignación de actividades y servicios a los menores que asisten a esta institución.
- Propiciar un mayor número de espacios en donde se de información y formación a los padres de familia sobre la situación real de su hijo con capacidades diferentes.
- Sensibilizar a los padres de familia sobre el no centrar todas las actividades, tanto personales como familiares, hacia la atención y el cuidado únicamente del hijo con capacidades diferentes.
- Organizar actividades en donde la comunidad conozca e interactúe con la población del centro dando oportunidad, de que el menor con capacidades diferentes sea aceptado e integrado en un proceso natural de convivencia.
- Organizar actividades en donde los hermanos de los menores que asisten al C.A.M, asistan y participen, favoreciendo una mejor relación fraterna.
- Brindar mayor información a los hermanos de los menores que asisten al centro, sobre la situación real del hermano con capacidades diferentes.
- Propiciar un equilibrio entre la formación de contenidos o competencias a trabajar y las actividades de independencia personal, en los grupos de menores que presentan algún trastorno neuromotor, principalmente.
- No caer en la atención de rehabilitación asistencial únicamente, si no atender a la familia y en consecuencia integralmente al menor.
- Retomar las nueve categorías que contempla el instrumento aplicado, como temas a investigar y documentar, para darlos en talleres a los padres de familia,

y favorecer con esta practica, un mayor nivel de conocimiento y conciencia de cómo se puede convivir con mejor calidad en las relaciones familiares y por ende sociales.

- Ayudar a que la familia implemente un mayor número de actividades, en las que el menor con discapacidad motora y discapacidad intelectual, tenga la necesidad de valerse por sí mismo. Propiciando que redescubran a través de la práctica, su valía y capacidades.
- Brindar los apoyos necesarios a la familia, para propiciar el desarrollo de estructuras y procesos favorables en las familias que tienen un miembro con capacidades diferentes.
- Realizar más investigaciones sobre la familia y su dinámica, para identificar los factores a atender en el apoyo terapéutico y así contribuir a la construcción de familias más sanas e integras.

## ***REFERENCIAS***

1. Ackerman N. (1970). Teoría y práctica de la psicoterapia familiar. Editorial PROTEO. BUENOS AIRES.
2. Ackerman N. (1978) Psicoterapia de la familia neurotica. Ediciones HORME S.A.E. editorial PAIDOS. Argentina Buenos Aires.
3. Ackerman N. (1994) Diagnostico y tratamiento de las relaciones familiares, psicodinámismos de la vida familiar. Editorial LUMEN-HORME.
4. Ávila, S. (1998). Aplicación de un programa de sensibilización para la modificación de actitudes en los hermanos de niños hipoacusicos en los procesos de integración social. Tesis de Licenciatura en la Facultad de Psicología de la UNAM.
5. Andolfi A. (1990) Terapia familiar un enfoque interaccional. Editorial Paidos México.
6. Alvarez M. (1990) la aceptación del deficiente mental dentro del núcleo familiar. Tesis de Licenciatura. Escuela normal de Especialización.
7. Alvarado L. (1995) Análisis comparativo de las actitudes de directores y profesores de escuelas regulares hacia la integración escolar de personas con discapacidad intelectual. Tesis de Licenciatura de la facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
8. Barbaranne, J. (1994). Un niño especial en la familia, Guía para padres. Editorial Trillas. México D.F.
9. Barrera, M. (1995). Rasgos de personalidad de madres con hijos que reciben un apoyo psicopedagógico. Universidad femenina de México. Escuela de Psicología incorporada a la Universidad Nacional Autónoma de México.
10. Bautista R. (1993) Necesidades educativas especiales. Colección: Educación para la diversidad. Ediciones ALJIBE.
11. Bertalanffy, L. (1993). El concepto de sistema en las ciencias del hombre. Editorial Fondo de Cultura Económica. Teoría general de los sistemas. México D.F.
12. Bugos G., Murga D y Saad E. (1997) Necesidades educativas especiales- Discapacidad Intelectual - Cuadernillo de practicas integrales de educación especial. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México
13. Cástanedo, C. (1997). Bases pedagógicas de la Educación Especial. Ed. CCS, Madrid.
14. Castillo, E. (1998). La dinámica de la relación entre una persona con retardo mental y sus hermanos. Tesis inédita de Licenciatura en Psicología, Universidad Iberoamericana, México, DF:

15. Centro Universitario de Estudios para la familia (1998). Familia: Una construcción social.
16. Jiménez, R. (comp) Editado. Universidad Autónoma de Tlaxcala. Departamento de Educación Especializada.
17. Cuadernos de integración educativa: 1. Proyecto general para la educación especial en México. (1994). México: Ed. Dirección de Educación Especial.
18. Cuadernos de integración educativa: 3. Declaración de Salamanca de principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales. Conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales. Salamanca España. Del 7 al 10 de junio 1994. México: Ed. Dirección de Educación Especial.
19. Espejel A. (1987) “El cuestionario de evaluación familiar” un instrumento de detección comunitaria. Tesis de maestría en Psicología clínica.. Universidad Autónoma de México.
20. Espejel A. y Cols. (1996) Manual para la escala de Funcionamiento familiar. Departamento de Educación Especializada. Universidad Autónoma de Tlaxcala.
21. Estrada L. (1993). El ciclo vital de la familia. Editorial Posada. México D.F.
22. Freixa M. (1993) Familia y deficiencia mental. Editorial AMARU Salamanca España.
23. Guajardo E. (1994) Proyecto General para la Educación Especial en México. Cuadernillos de integración Educativa (Del 1 al 4) Dirección General de Educación Especial.
24. Galván, R. (1993). Relación entre los rasgos de la personalidad y autoestima en madres que tienen un hijo con Parálisis Cerebral. Universidad femenina de México. Escuela de Psicología incorporada a la UNAM.
25. Hernández S., Fernández C. y Baptista L. (2002) Metodología de la Investigación. Editorial Mc Graw Hill.
26. Hernández M. (1990) El deficiente mental escolar y la problemática familiar que se origina. Tesis de Licenciatura. Escuela Normal de Especialización.
27. Huerta P. Yunuen y Jiménez L. Nancy. (1998). Efecto de un programa de información y sensibilización, sobre las teorías implícitas del hermano del niño con hipoacusia. Tesis de licenciatura de la facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
28. Ingalls P. (1982) Retraso Mental. La nueva perspectiva. Editorial Manual Moderno.
29. Jonson T. (1992) Educación de niños con necesidades especiales. UNESCO.

30. Lebrija A. (1998) Propuesta de un programa para sensibilizar a profesores de primaria de aulas regulares hacia la integración de niños con síndrome de Down. Tesis de Licenciatura de la facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
31. López y López D. y Méndez V. (1991) Síndrome de Dwon; Análisis de las vivencias paternas de frustración depresión. Tesis de Licenciatura. Fac. de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México..
32. López P. (1995) La estructura familiar del niño con discapacidad visual. Tesis de licenciatura de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
33. Macias R. (1994) Antología de la sexualidad humana. Tomo II. Consejo Nacional De Población México. Grupo Editorial Miguel Ángel Porrua.
34. Macotela, S. (1996). Introducción a la educación especial. Publicaciones de la facultad de Psicología. de la UNAM.
35. Marchesi, A. Y Martín, E. (1990). Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales. En Marchesi, A., Coll, C. Y Palacios, J. (comps.). Desarrollo Psicológico y educación. (Vol. III). Madrid: Alianza Psicología.
36. Martínez, M. (1993). Contexto familiar y desarrollo Psicológico. Orientaciones para la evaluación e intervención. Edita Secretaria General Técnica del Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia. El niño con parálisis cerebral enculturación, desarrollo e intervención. Madrid España.
37. Minuchin. S. Y Fischman (1984) Técnicas de terapia familiar. Editorial PAIDOS. (Fichman V. Trad.). Barcelona España.
38. Ortiz P. (1992) Influencia del ambiente familiar en el desarrollo de niños con parálisis cerebral y discapacidad mental. Tesis de Licenciatura en Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.
39. Powell T. y Ogle P. (1991) El niño especial, El papel de los hermanos en su educación. Grupo editorial Norma. S. A. Bogota Colombia.
40. Rangel A. (1990) Las relaciones entre hermanos siendo uno de ellos deficiente mental. Tesis de Licenciatura de la Escuela Normal de Especialización.
41. Rivas, De L. (1992). La aceptación en la relación fraterna hacia el Síndrome de Down. Tesis de Licenciatura. Escuela de Psicología Universidad Intercontinental.
42. Rivas L. (1996) Repercusiones de los rasgos de personalidad en la relación madre-hijo atípico. Tesis de Licenciatura de la Universidad Femenina de México.
43. Ríos Z. (1988). El perfil de la familia del niño con síndrome de Down. Tesis de Licenciatura del Centro Universitario de Mazatlán Sinaloa.

44. Santrock, J. (2001). Psicología de la Educación. Editorial Mc Graw Hill. (Cáp.3). Universidad de Texas.
45. Satir V. (1991) Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. Editorial PAX. México.
46. Secretaria de Educación Pública (Ed.) (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México D.F.
47. Shea T. Y Bauer A. (1999) Educación especial, un enfoque ecológico. Editorial McGRAW-HILL.
48. Sue D, Sue D y Stanley (1994) Comportamiento anormal Editorial McGrawHill.
49. Secretaria de Educación Pública (2002) Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa.
50. Tamayo M. (1990) Rasgos de personalidad característicos en madres de hijos con y sin parálisis cerebral estudio comparativo. Tesis de Licenciatura. Escuela de Psicología Universidad Intercontinental.
51. Teutli, F. (1993). La relación de pareja y su repercusión en el cuidado del hijo con Deficiencia Mental.
52. Umbarger C. (1983) Terapia Familiar Estructural. Editores Amorrortu.
53. Vargas A. (1993) Rasgos de personalidad de padres con hijos deficientes mentales. Tesis de Licenciatura. Escuela de Psicología con estudios incorporados a la Universidad Nacional Autónoma de México.
54. Zacarías, J., Saad, D., Santamaría, , Y Burgos, G. (1997). Necesidades Educativas Especiales. Publicaciones de la facultad de Psicología. UNAM.



# Escala de Funcionamiento Familiar

Espejel E. / Cortés J. / Ruiz Velasco V. / Copyright 1995

Familia: \_\_\_\_\_

Tiempo de Unión: \_\_\_\_\_

Edad del primer hijo (a) \* \_\_\_\_\_

Ingreso familiar: \_\_\_\_\_

Ingreso per capita: \_\_\_\_\_

Posición	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación	Aportación económica a la familia
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____	_____	_____

Descripción de la vivienda: \_\_\_\_\_

Observaciones \_\_\_\_\_

---

# Familiograma

Comenzar el diagrama en la parte inferior de la página con la familia nuclear

---



**Instrucciones para el examinador:** marque con una cruz el o los cuadros que correspondan al miembro de la familia al que se refiera la respuesta expresada por los entrevistados.

1. ¿Hay en su familia algún o algunos miembros considerados como los más trabajadores?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

2. Quién organiza la alimentación en la familia (ir al mercado, decir los menús, etc.)

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

3. En su familia, ¿hay alguna o algunas personas que sean más reconocidas y tomadas en cuenta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

4. Si se reúne la familia para ver la televisión, ¿quién decide el programa?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

5. ¿Quién o quiénes de la familia tienen más obligaciones?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

6. ¿Quién o quiénes de la familia intervienen cuando los padres discuten o pelean entre sí?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

**Instrucciones para el examinador:** las casillas oscuras nunca deben marcarse

7. En los problemas de los hijos, ¿quién o quiénes intervienen?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

8. ¿Quién reprende a los hijos cuando cometen una falta?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Funcionalidad

9. Si en casa existen horarios para comer o llegar, ¿quiénes respetan los horario de llegada?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No existen horarios  Funcionalidad

10. Si uno de los padres castiga a un hijo, ¿quién interviene?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

No ha sucedido  Funcionalidad

**Instrucciones para el examinador:** a partir de esta pregunta explore todos los indicadores. Cuando la respuesta involucre a toda la familia, marque las celdas necesarias.

11. Cuando alguien invita a la casa a quién se le avisa...

A quién se le avisa:

Quién invita	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	No avisa
Padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hijos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hijas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro no familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nunca invitan  Funcionalidad

12. ¿Quiénes participan y quiénes no participan en la economía familiar?

<i>Estatus</i>	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar
<i>Trabaja y participa</i>						
<i>Trabaja y no participa</i>						
<i>No trabaja y participa</i>						
<i>No trabaja</i>						

Funcionalidad

13. Si cada quien tiene obligaciones definidas en esta familia, ¿quién sustituye a quién para cumplirlas cuando no puede hacerlo el responsable?

Quién sustituye:

<i>Responsable</i>	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
<i>Padre</i>							
<i>Madre</i>							
<i>Hijos</i>							
<i>Hijas</i>							
<i>Otro familiar</i>							
<i>Otro no familiar</i>							

No existen obligaciones definidas

Funcionalidad

14. En las decisiones familiares importantes, ¿quiénes participan?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

15. Para ausentarse de la casa, ¿quién le avisa o pide permiso a quién? A quién se pide permiso:

<i>Pide permiso</i>	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
<i>Padre</i>							
<i>Madre</i>							
<i>Hijos</i>							
<i>Hijas</i>							
<i>Otro familiar</i>							
<i>Otro no familiar</i>							

Funcionalidad

16. Cuando alguien comete una falta, ¿quién y cómo castiga?

Cómo castiga

Quién castiga	Verbalmente	Corporalmente	Instrumentalmente
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

No se castiga

Funcionalidad



17. Si acostumbran hacer promesas sobre premios y castigos, ¿quiénes las cumplen siempre?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

18. Cuando alguien se siente triste, decaído o preocupado, ¿quién pide ayuda?

A quién se pide ayuda

Pide ayuda	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

19. ¿Quiénes de ustedes salen juntos con cierta frecuencia?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

20. En esta familia, ¿quién protege a quién?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

21. Si conversan ustedes unos con otros, ¿quién con quién lo hace?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

Funcionalidad

22. Si consideran ustedes que expresan libremente sus opiniones, ¿quiénes son los que lo hacen?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

No

Funcionalidad

23. ¿Quiénes tienen mejor disposición para escuchar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	-Todos	Nadie

Funcionalidad

24. Cuando entre algunos de ustedes se toma una decisión o se llega a algún acuerdo, ¿a quiénes se les hace saber con claridad?

A quién se le hace saber

Quiénes acuerdan	Subsistema parental	Subsistema hijos	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Subsistema parental					
Subsistema hijos					
Otro familiar					
Otro no familiar					

No hay acuerdos

Funcionalidad

25. ¿Quién supervisa el comportamiento escolar de los hijos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

26. ¿Quién se responsabiliza de los hábitos higiénicos?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

27. Para transmitir los valores más importantes en esta familia, ¿quién se ha responsabilizado de su transmisión y vigencia?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

28. Cuando algo se descompone, ¿quién organiza su reparación?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

29. ¿Quién o quiénes participan en la solución de un problema grave?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad



30. ¿Quiénes tomaron la decisión de vivir en este lugar?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

31. En esta familia, ¿quiénes son los más alegres o los que se divierten más?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

32. ¿Quién en esta familia estimula las habilidades y aptitudes?

Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Todos	Nadie

Funcionalidad

33. ¿Quiénes en la familia se abrazan espontáneamente?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
<i>Padre</i>							
<i>Madre</i>							
<i>Hijos</i>							
<i>Hijas</i>							
<i>Otro familiar</i>							
<i>Otro no familiar</i>							

Funcionalidad

34. Cuando se llegan a enojar en esta familia, ¿quiénes son los que lo hacen y con quiénes?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
<i>Padre</i>							
<i>Madre</i>							
<i>Hijos</i>							
<i>Hijas</i>							
<i>Otro familiar</i>							
<i>Otro no familiar</i>							

Funcionalidad

35. ¿Se han llegado a golpear en esta familia? ¿Quién con quien?

	Padre	Madre	Hijos	Hijas	Otro familiar	Otro No Familiar	Nadie
Padre							
Madre							
Hijos							
Hijas							
Otro familiar							
Otro no familiar							

**Instrucciones para el examinador:** A partir de esta pregunta explorar la frecuencia con que se presentan los eventos cuestionados

Frecuencia		
Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro

Funcionalidad

36. ¿En esta familia hay alguien que se embriague con alcohol o tome otro tipo de estimulantes?

	Frecuencia		
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

37. ¿Quién tiene o ha tenido problemas de comportamiento en la escuela, el trabajo o con los demás?

	Frecuencia		
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
Padre			
Madre			
Hijos			
Hijas			
Otro familiar			
Otro no familiar			

Funcionalidad

38. Si en esta familia ha habido problemas con la autoridad (policía, jefes, maestros, etcétera) ¿Quién los ha tenido?

	Frecuencia		
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
<i>Padre</i>			
<i>Madre</i>			
<i>Hijos</i>			
<i>Hijas</i>			
<i>Otro familiar</i>			
<i>Otro no familiar</i>			

Funcionalidad

39. ¿Quién ha presentado algún problema emocional?

	Frecuencia		
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
<i>Padre</i>			
<i>Madre</i>			
<i>Hijos</i>			
<i>Hijas</i>			
<i>Otro familiar</i>			
<i>Otro no familiar</i>			

Funcionalidad

40. ¿Quién en la familia se aísla?

	Frecuencia		
	Muy frecuente	Algunas veces	Muy raro
<i>Padre</i>			
<i>Madre</i>			
<i>Hijos</i>			
<i>Hijas</i>			
<i>Otro familiar</i>			
<i>Otro no familiar</i>			

Funcionalidad

# Perfil de funcionamiento familiar

## Formato de calificación

Cada cuadro tiene el número de ítem que le corresponde. Escribir el puntaje de funcionamiento en los cuadros según el ítem que les corresponda. Un mismo ítem puede aparecer en varios conceptos (por ejemplo el 40) después de haber hecho el vaciado sumar cada escala. El puntaje global se obtiene sumando los puntos de los 40 ítems, debido a la repetición de ítems en diferentes escalas no se puede hacer la suma por escalas.

Función											Suma
Autoridad	1	3	4	5	11	12	14	28	39	40	
Control	8	10	17	26	31	34	35	40			
Supervisión	16	25	26	28							
Afecto	22	23	24	27	31	32	33				
Apoyo	7	16	18	20	39	40					
Conducta Disruptiva	5	9	36	37	38	39	40				
Comunicación	4	10	15	18	19	21	22	36	38		
Afecto negativo	6	15	29	34							
Recurso	2	12	13	14	17	40					

<b>Puntaje global</b>	
-----------------------	--

Una vez obtenido el puntaje global y la suma horizontal por áreas, se vacían en el siguiente perfil para obtener la gráfica de funcionalidad o disfuncionalidad.

# Perfil de funcionamiento familiar

Familia: \_\_\_\_\_ Fecha de aplicación: \_\_\_\_\_  
 Tiempo de formada: \_\_\_\_\_ años Etapa de ciclo vital: \_\_\_\_\_  
 Nivel socioeconómico: \_\_\_\_\_ Número de miembros: *Adultos* \_\_\_\_\_  
*Adolescentes* \_\_\_\_\_ *niños* \_\_\_\_\_ Tipo de familia: \_\_\_\_\_

