



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**FACTORES QUE INFLUYEN DENTRO DE LA FAMILIA, EN LA
ACEPTACIÓN O RECHAZO DE LA PERSONA CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

**T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
COVARRUBIAS CASTANEDA OYUQUI YAZMIN**

**DIRECTORA DE LA TESINA:
LIC. MARGARITA MOLINA AVILÉS**



México, D.F.

Octubre, 2008



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.

¡NO TE RINDAS!

*Cuando las cosas vayan mal,
como a veces pasa.*

Cuando el camino parezca cuesta arriba.

*Cuando tus recursos mengüen y
tus deudas suban.*

Y al querer sonreír, y tal vez suspiras.

*Cuando tus preocupaciones,
te tengan agobiado.*

Descansa si te urge, pero no te rindas.

La vida es rara con sus vueltas y tumbos.

*Y muchos fracasos suelen acontecer,
aún pudiendo vencer de haber preservado.*

Así, que no te rindas, aunque el paso sea lento.

Por eso decídete a luchar sin duda.

*Porque en verdad, cuando todo empeora
el que es valiente no se rinde,*

lucha!

AGRADECIMIENTOS

Dios: gracias por cada una de las bendiciones que me has dado, por sé que siempre estas a mi lado, gracias por rodearme de personas que me quieren, por la familia que me has dado, por mi esposo, gracias porque has llenado mi vida de alegrías y algunas veces tristezas pero me has mostrado que sin esos días difíciles no sabría valorar lo que es la paz que tú das y tal vez no te buscaría. Sabes no encuentro las palabras exactas para decirte lo feliz que me siento y agradecerte, de que mis padres me hayan encaminado hacia ti, por haberme dado la oportunidad de terminar mi carrera pues sé que sin ti no lo hubiera logrado. ¡Gracias Papito!

Papi: sabes, te admiro, siempre has sido mi ideal a seguir, eres especial para mí, sé que nunca podré pagarte todo lo que has hecho; tus cuidados, tus consejos, el dejar de comprarte algo para ti para que a mí no me faltara nada, y lo más importante el doblar todos los días tus rodillas para pedirle a Dios por mí. Gracias por creer siempre en mí e impulsarme para alcanzar mis sueños, sé que el logro de haber terminado la carrera, también es tuyo. TE AMO

Mami: me han dicho y yo misma me doy cuenta que me parezco mucho a ti, en como eres, pero sabes eso me hace sentir orgullosa, pues sé que eres una mujer que lucha, que sueña y alcanza lo que se propone, nunca te das por vencida y he aprendido de ti. Al igual que a papá, sé que nunca podré pagarte por todo lo que me has dado, tus cuidados, tus desvelos y atenciones. Sé que siempre te has preocupado por alimentarnos bien y sabes que nos encanta tu comida, sin esos alimentos no hubiera tenido las energías suficientes para poder estudiar, mil gracias por tus oraciones pues sé que cada día le sigues pidiendo a Dios y el té escucha, pues puedo verlo. Gracias por creer en mí, este logro de haber terminado la carrera también es tuyo. TE AMO

A Salomón, Marcos y Mary: quizá pensarán el por qué los menciono, si durante el tiempo de la carrera ya no tuvimos la oportunidad de estar juntos, sin embargo quiero agradecerles, porque sé que me llevan en sus oraciones en donde quieran que estén cada uno, porque sé que ustedes tuvieron que sacrificar quizá sueños que tenían y por la situación económica no los pudieron realizar, porque ustedes abrieron la brecha para que Ruth y Yo pudiéramos estar mejor. Gracias por su apoyo y cariño.

Ruth: sabes que te quiero mucho, le doy gracias a Dios porque además de una hermana, me ha dado en ti una amiga y una compañera. Gracias por todos los momentos que has estado conmigo, por tu apoyo, porque cuando estuve estudiando varias veces me sacaste de apuros y has compartido tus conocimientos, sólo le pido a Dios que te guarde, te bendiga en gran manera, te siga dando salud y algún día no muy lejano te permita alcanzar los sueños que has tenido, así como lo ha hecho conmigo.

Tavo: le doy gracias a Dios por la dicha que me dio de haberte conocido, sabes que eres especial para mí, gracias por todos los momentos de tu vida que has compartido conmigo, por tu apoyo y tus oraciones. ¡Dios te bendiga!

Juanita: gracias por tus oraciones, por compartir en su momento de tus conocimientos conmigo y contribuir en mi formación. ¡Qué Dios te bendiga!

Raquel, Emy y Doris: gracias por abrir las puertas del CISEE y darnos la oportunidad de aprender junto con ustedes, por compartir sus conocimientos, su experiencia, aprendo mucho de su sencillez, el ponerse al nivel de nosotros como estudiantes cuando llegamos por primera vez, por su confianza e impulsarme a alcanzar nuevos retos. Raque gracias porque cada una de esas sesiones que tuvimos fueron de gran ayuda para mi persona y mi profesión, junto con los chavos de CISEE me ayudaste a descubrir, nuevas cosas en mi que me dieron más seguridad para hacer lo que soñaba. ¡Mil gracias por su apoyo!

Lupita y Erika: fueron una parte importante en mi formación, gracias porque además de ser maestras y guías, me brindaron su amistad, gracias por impulsarme, por compartir sus experiencias y conocimientos. ¡Gracias!

A los chavos de CISEE: le doy gracias a Dios por haberme puesto en un lugar tan especial donde pude conocerlos, me dieron la oportunidad de romper mitos y ver nuevos horizontes, me dieron la oportunidad de conocer y descubrir nuevas cosas que no conocía de mí, de ver que son personas que aman de corazón y se dan sin condición, que son capaces de alcanzar. Gracias por cambiar mi perspectiva sobre la discapacidad y gracias a ello pude realizar este trabajo.

A la DEC: por abrir sus puertas, brindarme las herramientas necesarias no sólo de trámites, académicas sino también emocionales, para poder concluir con este requisito de la titulación. ¡Gracias!

A Juan Manuel y Aurora: por dedicar su tiempo y estar al pendiente de mi trabajo, por sus atenciones, sacarme de dudas y acompañarme durante todo el proceso de mi titulación. ¡Mil gracias!

Profra. Margarita: gracias por su apoyo y asesoría para poder realizar este trabajo, por cada una de sus aportaciones y conocimientos compartidos, por su paciencia y tolerancia hasta el final de este proceso. ¡Qué Dios le siga dando sabiduría!

A cada uno de mis sinodales por darse el tiempo para leer este trabajo, por cada una de sus aportaciones y apoyo para que pudiera concluir con este requisito.

Al grupo de apoyo de motivación: Chicas gracias por abrir su corazón y compartir cada una de sus experiencias, por motivarme y hacerme sentir que no estaba sola en este proceso, sino que estábamos luchando juntas por alcanzar una meta más.

Lety: Gracias por tu apoyo durante este proceso, fue de gran ayuda para mí, por compartir tus conocimientos y experiencias en cada sesión, cada una de tus actividades me ayudó a descubrir y pensar en nuevas cosas, así como a valorar más a las personas que me rodean.

A cada una de las personas y hermanos que han estado orando por mí y que de alguna manera contribuyeron para que pudiera concluir la carrera. ¡Gracias por su apoyo!

A mis compañeros y amigos de la Facultad: les agradezco su amistad, fue una experiencia padre el haberlos conocido y juntos haber alcanzado el sueño de poder terminar lo que empezamos, gracias por sus aportaciones cuando realizábamos los trabajos pues de ellas también aprendía, por esos momentos de alegría que hemos pasado.

Brenda: sabes que te aprecio mucho, tal vez no lo sepas pero siempre he admirado tu dedicación por hacer las cosas, gracias por cada uno de esos momentos que hemos compartido, porque has reído conmigo pero también has llorado, por cada uno de tus conocimientos compartidos conmigo. ¡Gracias Brenducha!

Bebé no sé aún que seas si niño o niña, aunque todavía no tengo la dicha de tenerte en mis brazos, estoy feliz de que estés creciendo cada día en mi vientre y sé que algún día podrás leer esto, gracias por ser un motivador para poder terminar lo que había dejado pendiente respecto a mí titulación, ya que al saber que venías me apure para no tener pendientes y poder estar tranquila y con el tiempo suficiente para poder cuidarte. ¡Te esperamos con ansias y mucho gusto!

Amor : no por dejarte al último quiere decir que seas menos importante para mí, sabes que te amo y formas una parte muy importante y especial de mi vida. Doy gracias a Dios por darme un esposo como tú, paciente, alegre, comprensivo, etc. Gracias por tu apoyo desde que estudiábamos y durante el proceso de titulación, por cada una de tus aportaciones, por desvelarte conmigo cuando tenía trabajo. Ruego a Dios que te bendiga y nos permita poder estar juntos muchos años para poder seguir disfrutando de nuestro amor. ¡Gracias por todo cielo, TE AMO!

ÍNDICE

Introducción

Capítulo 1. Discapacidad

1.1	Definición de discapacidad	1
1.2	Actitudes frente a la discapacidad	2
1.3	Perspectiva histórica de la discapacidad intelectual (D.I)	4
1.4	Evolución del concepto de discapacidad intelectual según la (AAMR)	8
1.4.1	Definiciones de discapacidad intelectual propuestas por diferentes autores.	10
1.4.2	Criterios para la definición y clasificación de la D.I	12
1.5	Definición de discapacidad intelectual en la actualidad (AAMR)	13

Capítulo 2. Familia y discapacidad intelectual

2.1	Concepto de familia	17
2.2	Tipos de familia	18
2.3	Familias mexicanas	21
2.4	Familia y discapacidad intelectual	22
2.4.1	Los padres frente a la discapacidad de su hijo	24
2.4.2	El papel de los hermanos de la persona con D .I	26
2.4.3	Problemas entre los hermanos del discapacitado	29
2.5	Sentimientos de la familia frente a la discapacidad intelectual	30
2.6	El papel de la comunicación en la familia	33

Capítulo 3. Construccionismo social

3.1	Antecedentes	37
3.2	Hipótesis básicas del construccionismo social	41
3.3	Construccionismo social: ciencia y sociedad	42
3.4	El problema de la realidad en la vida cotidiana	45
3.5	La propuesta construccionista	47
3.6	Representaciones colectivas	48

3.7	Representación social	49
-----	-----------------------	----

Capítulo 4. Factores que influyen en la aceptación o rechazo de una persona con discapacidad intelectual en la familia.

4.1	Factor cultural	55
4.2	Religión	57
4.3	Nivel socioeconómico	58
4.4	Nivel educativo de los padres	61
4.5	Nivel de información sobre la discapacidad	62
4.6	Impacto del diagnóstico	63

Capítulo 5. Análisis de los factores que influyen en la aceptación o rechazo de una persona con discapacidad intelectual en la familia, desde el punto de vista del construccionismo social.

	Conclusiones	80
	Limitaciones del trabajo	86
	Referencias	87

INTRODUCCIÓN

El trabajo que aquí se presenta surge a partir de la experiencia y contacto con personas con discapacidad intelectual y sus familias. Se considera de gran importancia luchar por la aceptación e integración dentro de la sociedad de dichas personas; pero es primordial analizar qué es lo que pasa con la familia, cómo impacta el hecho de tener un miembro con discapacidad intelectual, y qué factores intervienen dentro del núcleo familiar para ver cómo se da la relación con la persona con discapacidad. No se puede hablar de una integración a la sociedad, si incluso dentro de la familia aún existen prejuicios para aceptar a un miembro con discapacidad intelectual.

El objetivo de este trabajo es analizar los factores que influyen en la familia para ver cómo es la relación de ésta con uno de sus miembros con discapacidad intelectual a partir del construccionismo social, tomando a éste como un proceso por el que se trata de explicar, cómo las personas reconstruyen su estilo de vida a partir de un suceso como lo es tener en la familia un miembro con discapacidad.

El contenido de este trabajo está conformado por cinco capítulos en los cuales se presentan algunos aspectos que se consideraron importantes para poder llevar a cabo este análisis.

En el capítulo 1: “Discapacidad”, se presenta una breve reseña de cómo ha ido cambiando este concepto a lo largo de la historia, así como algunas definiciones citadas por diferentes autores, tomando entre ellas el concepto que la American Association on Mental Retardation (AAMR) estableció para definir la discapacidad intelectual.

En el capítulo 2: “Familia y discapacidad intelectual”, se aborda el concepto de familia, los diferentes tipos de éstas, así como sus características y cómo influye la presencia de un miembro con discapacidad intelectual, cómo se da la relación entre padres y hermanos con la persona con discapacidad intelectual.

En el capítulo 3: “Construccionismo social”, se mencionan los antecedentes de dicha teoría, así como las bases que sustentan este trabajo y algunos puntos de vista de diferentes autores acerca del construccionismo social.

En el capítulo 4: “Factores que influyen en la aceptación o rechazo de una persona con discapacidad intelectual en la familia”, se describen algunos factores que se consideraron importantes como son: la cultura, religión, nivel socioeconómico, nivel educativo de los padres, nivel de información sobre la discapacidad y por último el impacto que se tiene al recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad intelectual.

Por último en el capítulo 5: “Análisis de los factores que influyen en la aceptación o rechazo de una persona con discapacidad intelectual en la familia, desde el punto de vista del construccionismo social”, como el título lo indica, en este capítulo se hace un breve análisis de los factores mencionados en el capítulo 4, a través de la teoría del construccionismo social, para ver cómo influyen en las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual, y cómo éstas tienen que deconstruir ideas para construir otras que les permitan crear acciones para poder aceptar a la persona con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD.

En este capítulo se hará referencia a la discapacidad intelectual, su perspectiva histórica, actitudes frente a ésta, así como las definiciones que se han ido proponiendo a lo largo del tiempo.

Es importante señalar que el concepto sobre discapacidad ha ido evolucionado a través de las diversas épocas de la historia. Este concepto está relacionado directamente con los valores, creencias, formas de vida y características de cada sociedad. Se ha ido transformando, ya que uno de los objetivos es encontrar aquel concepto que defina mejor esta condición y permita explicarla de una manera más clara.

1.1 Definición de discapacidad

Para dar paso a lo que es la discapacidad intelectual es importante tener claro antes qué es una discapacidad. A través de la experiencia de diferentes profesionales dedicados al estudio de esta área, se ha identificado que una discapacidad es una ausencia de algunas habilidades debido a algunas deficiencias, o la falta de capacidad para realizar una actividad, o responder de acuerdo a las exigencias de su ambiente. (Molina, E. 2003)

Para la definición de la palabra discapacidad en la época actual, se parte de su etimología, la cual está compuesta por dos palabras del griego: *dys* que significa dificultad, y de la palabra *capacitas*, que significa capacidad, aptitud o suficiencia para alguna cosa.

Molina, E. (2003), toma una de las definiciones y características sobre discapacidad que fue publicada en 1980 por la Organización Mundial de la Salud (OMS): “Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma del margen que se considera normal para un ser humano”.

Las características que presenta la OMS sobre discapacidad se refiere a que: “La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona. La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados, por lo general, como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía), del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar).” (En Verdugo, 1998)

Galindo (2001), en Molina, E. (2003) refiere que: “El concepto de **discapacidad** indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental, o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental. Este concepto se utiliza pues, para etiquetar a las personas con limitaciones físicas o mentales obvias y que por lo general requieren de ayuda e instrucción especializada para funcionar en su vida cotidiana.”

La ley para personas con discapacidad del Distrito Federal (1999) define a una persona con discapacidad como: “Ser humano que presenta temporal o permanentemente una disminución en sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales que le limitan realizar una actividad normal”. (citado en Ramírez, 2001)

Como se puede observar, aunque se señalan diferentes definiciones cada una de ellas no varían entre sí, pues en todas se señala esa limitante de la persona con discapacidad para poder desenvolverse en su ambiente como se espera que lo hiciera, es decir, de una manera “normal”.

1.2 Actitudes frente a la discapacidad

A lo largo de la historia, las actitudes hacia las personas con discapacidad han pasado por diferentes momentos de valoración, que algunas veces han conducido a la protección y otras al rechazo.

La perspectiva social sobre la deficiencia, llevó a una crítica fuerte a las instituciones y profesionales dedicados a la atención de personas con discapacidad intelectual, desde una perspectiva social, la sociedad ha fracasado en su intento de adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad: ser discapacitado es causa importante de diferenciación social.

La discapacidad es uno de los sucesos a los cuáles nadie espera enfrentarse, por lo tanto al hacerse presente ésta, viene a generar una serie de sentimientos por parte de la familia, parientes, amigos, compañeros, etc. incluyendo a la sociedad en general y a la persona misma que presenta la discapacidad.

Las ideas y estereotipos que se van formando como sociedad, hacia las personas, para que pueda haber una mayor aceptación, se basan en la belleza, fortalezas físicas y cuerpos saludables, además de que es lo que venden todos los días en los anuncios, propagandas, radio, T.V., etc. Existe una tendencia en buscar los modelos de belleza, lo que genera discriminación hacia las personas con alguna discapacidad ya que no cumplen con dichas características arbitrariamente establecidas por la sociedad de consumo.

Hernández (2003) menciona que algunas investigaciones sobre el tema de reacciones y actitudes, han descubierto que se les ve en forma menos favorable que a los que no se encuentran en condiciones consideradas "normales". Por ejemplo Una apariencia física poco común, un defecto sensorial o motor, o bien el no poder realizar alguna actividad que debería poder desempeñar a su edad provoca además del rechazo, la discriminación o la marginación, un autoconcepto y una imagen corporal pobre.

Garwick (1995) indica que es frecuente encontrar a niños y adultos con discapacidad, solitarios debido a que son rechazados o bien a que ellos mismos no se sienten con confianza de poder relacionarse con otras personas, debido a que su

discapacidad es relacionada con frecuencia con sentimientos de inferioridad, vergüenza, culpa, amargura, envidia y autocompasión; a pesar de que los discapacitados muestran actitudes variables, comúnmente se les ve como inmaduros y sujetos a fijaciones primitivas y actividades estereotipadas. (citado en Hernández, 2003)

La discapacidad puede generar inseguridad, sentimientos de inferioridad y la sensación de ser diferente, tales aspectos pueden determinar la manera en la cual se perciba la persona, así como el tipo de relaciones que establezca con quienes lo rodean. Por otro lado, la sociedad en su mayoría muestra actitudes de rechazo, miedo, intolerancia, aunque hay quienes se han esforzado por tratar de involucrar a las personas con alguna discapacidad a diferentes actividades y tener el trato hacia ellas como personas que son.

1.3 Perspectiva histórica de la discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se supone que existe desde comienzos de la humanidad. Sin embargo, algunas referencias que hacen algunos autores antiguos son confusas, pues apenas distinguen al discapacitado intelectual del criminal, del sordomudo, del epiléptico o loco y es muy poco lo que se dice de ellos.

Molina, E. (2003) menciona que en Grecia el concepto que se tuvo sobre las personas con algunas diferencias marcadas era tan radical que incluso permitía el infanticidio. En Atenas los niños con alguna discapacidad, podían ser dejados en la puerta de algún templo con la intención de que alguien los adoptara. En Roma, estas personas también podían ser abandonadas, sin embargo hubo algunos emperadores romanos que hicieron acciones a favor de la población con discapacidad.

Ramírez, (2001) menciona que el pueblo hebreo es el que tal vez ha tenido mayores consideraciones con las personas que tenían alguna discapacidad, pues éstas podían integrarse a las actividades cotidianas y podían ocupar cargos públicos.

En la Edad Media, las personas discapacitadas sirvieron de distracción a la nobleza. Los bufones de la corte, a muchos de los cuales diagnosticarían hoy como personas con discapacidad intelectual. Los antiguos protestantes creían que estaban

relacionados con el demonio y había que exterminarlos con urgencia, o creían que eran víctimas que estaban pagando un castigo divino, eran considerados como locos lo cual causaban temor y rechazo, delincuentes o tontos. Esta concepción tan radical, determinada por la ignorancia e influenciada por la religión persiste y no ha sido del todo superada, a pesar de los avances en diversas ramas del conocimiento.

El siglo XIX supuso un nuevo cambio en la comprensión de estas personas. Antes de 1800 no existía ningún trabajo de interés sobre la discapacidad intelectual. Su estudio científico se inicia en ese siglo, por lo que se le ha denominado “La Era del Progreso” (Scheerenberger, 1984 citado en González, 2003)

A finales del siglo XIX y principios del XX se llevaban a cabo una serie de investigaciones que demostraban que la discapacidad era característica de ciertas familias.

Otra forma de clasificación del concepto de discapacidad (Molina, E. 2003) reconoce tres momentos en la historia de la atención a las personas discapacitadas : la etapa asistencial , que abarcó hasta el inicio del siglo XX, la etapa de la rehabilitación, hasta mediados del siglo XX y la etapa de la autonomía y la independencia personal desde mediados del siglo XX a la fecha. Si bien en la actualidad prevalecen y confluyen los tres modelos en la atención de las personas con discapacidad, es el último el que marca la tendencia actual de integración e inclusión.

Las primeras décadas del siglo XX no se distinguieron por el progreso en el trato dado a los discapacitados intelectuales. Es a partir de los años 30 y como consecuencia de la Gran Depresión americana cuando cambió el modo de pensar social y empezó a persuadirse de que los gobiernos tenían la responsabilidad de proporcionar ayuda a los más necesitados y esto incluía a las personas con discapacidad. Un acontecimiento importante de esta época fue el cuestionamiento de muchos postulados acerca de la inteligencia. La investigación de la Universidad de Iowa indicaba que la inteligencia no es algo fijo e inmutable, sino que una persona puede mejorar como resultado de ser expuesta a mejores circunstancias ambientales. Estos descubrimientos tuvieron sus efectos positivos, favoreciendo un cambio de imagen de las instituciones que trabajaban con personas con discapacidad intelectual. La imagen fue muy negativa para aquellos

lugares en los que se encerraba a las personas contra su voluntad y en donde la inteligencia se deterioraba por las condiciones a las que eran sometidos.

Los cambios de actitud empiezan a hacer sus efectos en la década de los 50. Se crean organizaciones y asociaciones de padres de niños con discapacidad intelectual y se organizan clases especiales, talleres protegidos y programas recreativos. En EUA se crea la *Nacional Association for Retarded Children (NARC)*. Por primera vez se dispone del Instrumento adecuado para influir en la legislación. La década de los 60 se caracteriza por la promulgación de las primeras leyes para proporcionar adecuación especial a los niños que pudieran beneficiarse de ella. En la década de los 70 se reafirma que las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos legales que los demás ciudadanos y, por tanto, tienen derecho a diversos servicios de tratamiento incluyendo la atención médica, psicológica y educativa.

A partir de la década de los 70 y siguientes, existe una palabra que define la orientación actual, es la de “normalización” (Mikkelsen, 1969 en González, 2003). La normalización significa normalización de servicios y tratamientos para que la vida de personas con discapacidad sea muy semejante a la de cualquier otra persona “normal”. Una aplicación concreta de la normalización ha sido la eliminación de las grandes instituciones estatales y de la integración de las personas con discapacidad en su comunidad. Otro ejemplo de normalización ha sido la tendencia general a proporcionar servicios especiales y apoyo a los niños con discapacidad intelectual en una clase normal con el resto de sus compañeros de su misma edad.

Según Ingalls (1978) la normalización se refiere a la filosofía de tratamiento y de servicios que tiene por objeto convertir la vida de las personas con discapacidad en una muy semejante a la de cualquier otro sujeto “normal” tanto como sea posible. Sin embargo la normalización depende de los valores dominantes en cada sociedad. Es importante comenzar por el respeto que merece cada persona, desarrollando sus posibilidades pero sin exigencias ideales, dando las posibilidades para su realización y el reconocimiento de sus éxitos por pequeños que sean. (citado en Sánchez, 1997).

Recientemente también ha cobrado fuerza un nuevo término que es el de “inclusión”, tiene su base ideológica en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos (UNESCO, 1994)*. La inclusión significa participar de forma activa en la

sociedad en todos los términos y con todos los derechos. La idea implica reducir la exclusión e incrementar la participación en igualdad de condiciones en todas las instituciones sociales. La inclusión enfatiza la igualdad por encima de la diferencia y supone una nueva ética y unos nuevos valores basados en la igualdad de oportunidades.

En nuestro país, la verdadera atención a las personas con discapacidad comienza en la década de los 60. la fecha que puede considerarse histórica es la de 1963, año en el que se celebran en Madrid las *I Jornadas de Estudio sobre los subnormales*. El período comprendido entre 1963 y 1970 fue importante ya que se empiezan a formar asociaciones de padres. Se crean los Centros de Educación Especial, principalmente por la iniciativa de padres de familia, dando lugar a la aparición de centros vinculados a la problemática dominante de los niños. Es así como nacen los centros para niños con parálisis cerebral, autismo, síndrome de Down, etc. En 1970 se promulga la *Ley General de Educación* que, en sus artículos 49 a 52, contempla por primera vez a la Educación Especial y establece que:

“La educación de deficientes e inadaptados, cuando la profundidad de las anomalías que padezcan lo haga absolutamente necesario, se llevará a cabo en centros especiales, fomentándose el establecimiento de unidades de Educación Especial en centros docentes de régimen ordinario para los leves cuando sea posible” (Art.51) (citado en González, 2003)

1.4 Evolución del concepto de discapacidad intelectual según la Asociación Americana de Retardo Mental

Así como ha ido cambiando la visión en cuánto a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de la historia, se ha ido modificando de manera significativa el concepto como tal, de lo que es la discapacidad intelectual. Así, de las concepciones orgánicas iniciales (Esquirol, 1818), se pasó a las exclusivamente psicométricas a principios del siglo XX (Binet,1905), las cuales establecieron un límite arbitrario para considerar la discapacidad intelectual. Posteriormente se incorporó el criterio de incompetencia social (Doll,1941; Kanner, 1957 y Tredgold, 1937), hasta finalmente avanzar hacia una concepción multidimensional, que tiene su reflejo en la última

definición de la Asociación Americana de Retraso Mental (Luckasson et al. 2002), la cuál se presenta en el punto 1.5 .

A continuación se presentan los cambios que ha ido haciendo la *American Association on Mental Retardation (AAMR)* Cuadro 1.

1876	Fundación de la <i>American Association on Mental Retardation (AMMR)</i>
1921	1ª Edición. Manual sobre retraso mental, de la AMMR. Eje fundamental el CI. (Aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media; aproximadamente un CI de 70, y medio según rendimiento en pruebas estandarizadas)
1931	2ª Edición.
1941	3ª Edición.
1957	4ª Edición. Se publica el sistema clasificatorio etiológico. (incorporaba las causas de un menor CI)
1959	5ª Edición. Se incorpora un criterio de conducta adaptativa en la definición. (capacidad personal para adaptarse a condiciones que impone el medio en el que uno se desenvuelve. Con una desviación típica por debajo de la media y un CI de 80)
1973	6ª Edición. Funcionamiento intelectual general inferior a la media.
1977	7ª Edición. Se antepone el término

	“significativamente” a la frase “funcionamiento intelectual general inferior a la media.”
1983	8ª Edición. Se da carácter orientativo al límite del CI (se pone un CI de 75 como punto corte y se amplía el límite a los 18 años para la aparición del proceso etiológico detonante)
1992	9ª Edición del Manual sobre retraso mental, de la AAMR. Representa un cambio en la concepción de RM; plantea cómo deben de clasificarse y describirse los sistemas de apoyo requeridos por las personas con retraso mental; representa un cambio de paradigma = interacción de sujeto y entorno; mejora el concepto de adaptación mediante la especificación de áreas de habilidades.

Cuadro 1. Tomado de (Arco 2004, p.53 citado en Pérez y Rodríguez, 2006)

La AAMR en el sistema de 1992, plantea una definición basada en un enfoque multidimensional que permita describir los cambios que se producen en el tiempo y permita evaluar las respuestas que da el individuo a las demandas presentes, a los cambios de entorno y a las intervenciones educativas terapéuticas (Luckason et al., 1992, 1997; Salvador Carulla et al., 1995, en Casado 2001).

Constituye un enfoque funcional basado en la interacción de la persona con el medio y en la intensidad y tipo de apoyo que aquella requiere, donde, además el término general de conducta adaptativa utilizado hasta ahora se especifica en áreas de comportamiento adaptativo. (Salvador Carulla et al., 1995, en Casado 2001).

La definición que presenta (Luckason et al., 1992, 1997:17, en Casado 2001). Dice así:

“El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a

limitaciones asociadas a dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años.”

El sistema de 1992, marcó la diferencia y un avance de la noción que se tenía acerca de la discapacidad intelectual, es decir, cambió la idea de atender únicamente al individuo a atender y entender como la persona funciona e interactúa en los diversos ambientes en que se desenvuelve.

1.4.1 Definiciones de discapacidad intelectual propuestas por diferentes autores

Definir la discapacidad intelectual no ha sido una tarea fácil, es una categoría diagnóstica definida arbitrariamente, pues cada una de las personas que se han enfocado al estudio de la discapacidad intelectual ha creado su propio concepto, así como algunos autores también lo han ido modificando a través de sus propias experiencias.

Tredgold (1937), en Solís (2001) propuso una de las concepciones clásicas al concebir al discapacitado intelectual como aquella persona incapaz de llevar una vida independiente cuando es adulto. Para Tredgold, la discapacidad incluye:

- 1.- Desarrollo incompleto.
- 2.- Ineducable.
- 3.- Bajo CI.
- 4.- Incapacidad para mantener una vida independiente.
- 5.- Comportamiento general desadaptativo.

Doll (1941), en Solís (2001) distingue la discapacidad intelectual de acuerdo con seis criterios que han sido considerados esenciales para la adecuada definición del concepto:

- 1.- Incompetencia social.

- 2.- Debida a la subnormalidad mental.
- 3.- Con desarrollo estancado.
- 4.- Que prevalece en la madurez.
- 5.- De origen constitucional.
- 6.- Esencialmente incurable.

Ingalls (1982) define la discapacidad intelectual como parte de un continuo entre la normalidad y la incapacidad, marcándose el límite entre la discapacidad y la no discapacidad en una forma convencional y arbitraria. Señala que:

- a) Un sujeto puede ser considerado discapacitado en un ambiente y en otro no.
- b) Los déficits en adaptaciones sociales pueden deberse a causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias.
- c) Dificultad para medir con fiabilidad el fracaso en adaptación social.

Alvarado y Ponce (1995) señalan que “la Discapacidad Intelectual se define dentro del contexto en el cual la persona se desenvuelve, aprende, vive, trabaja y juega; existe cuando las limitaciones intelectuales adaptativas afectan la capacidad individual para hacer frente a los cambios de la vida cotidiana en la comunidad.” (citado en Solís, 2001).

Flores (2000) se refiere a la Discapacidad Intelectual como “el déficit en la conducta de adaptación manifiesta durante el periodo de desarrollo y a la presencia de importantes limitaciones funcionales. Se manifiesta con un funcionamiento intelectual limitado en dos o más de las siguientes áreas de habilidad: adaptación, comunicación, autocuidado, vida diaria, socialización, uso de recursos comunitarios, autodirección, salud, seguridad, funcionalidad académica, recreativa y laboral” (citado en Acosta, 2003, p. 12).

Como se puede ver, aunque diferentes autores presentan su concepto de lo que es para ellos la discapacidad intelectual, éstos no varían tanto entre sí, pues la discapacidad intelectual se reconoce por es falta de adaptación en los diferentes ambientes, así como por la falta de capacidad para llevar a cabo ciertas tareas.

1.4.2 Criterios para la definición y clasificación de la discapacidad

Bautista y Paradas (1993, P. 212) proponen 4 criterios fundamentales para definir el retraso mental, que es como lo llaman ellos.

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

Criterio Sociológico o Social: 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.

Criterio Médico o Biológico: Con este criterio la deficiencia mental tendría un sustrato, anatómico o fisiológico y se manifestaría durante la edad de desarrollo (hasta los 18 años).

Criterio Pedagógico: Según el cual, el deficiente mental sería aquel sujeto que tiene una mayor o 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-aprendizaje ordinario.

Con estos criterios nos podemos dar cuenta sobre la evolución que se ha ido teniendo en cuánto a la definición de la discapacidad intelectual, donde ya no sólo predomina lo psicométrico, sino que se han ido incorporando otros aspectos que van favoreciendo a la persona con discapacidad intelectual en su adaptación social. (citado en Casado, 2001).

1.5 Definición de discapacidad intelectual en la actualidad (AAMR)

Para dar respuesta a los cambios sociales, a los avances teóricos producidos en los últimos años y a las nuevas necesidades de las personas con discapacidad

intelectual, la AAMR (2002) en la décima edición del manual de clasificación y diagnóstico *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*, define la discapacidad intelectual tal y como se expresa a continuación:

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*“(...) es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina a los 18 años”
(Luckasson y cols.,2002, p.1, en González., 2003, p.31).*

De acuerdo con esta definición, para que una persona sea considerada como discapacitada intelectual deben cumplirse los siguientes tres criterios:

- a) Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual.
- b) Limitaciones significativas en la conducta adaptativa.
- c) Esta discapacidad se manifiesta antes de los dieciocho años de edad.

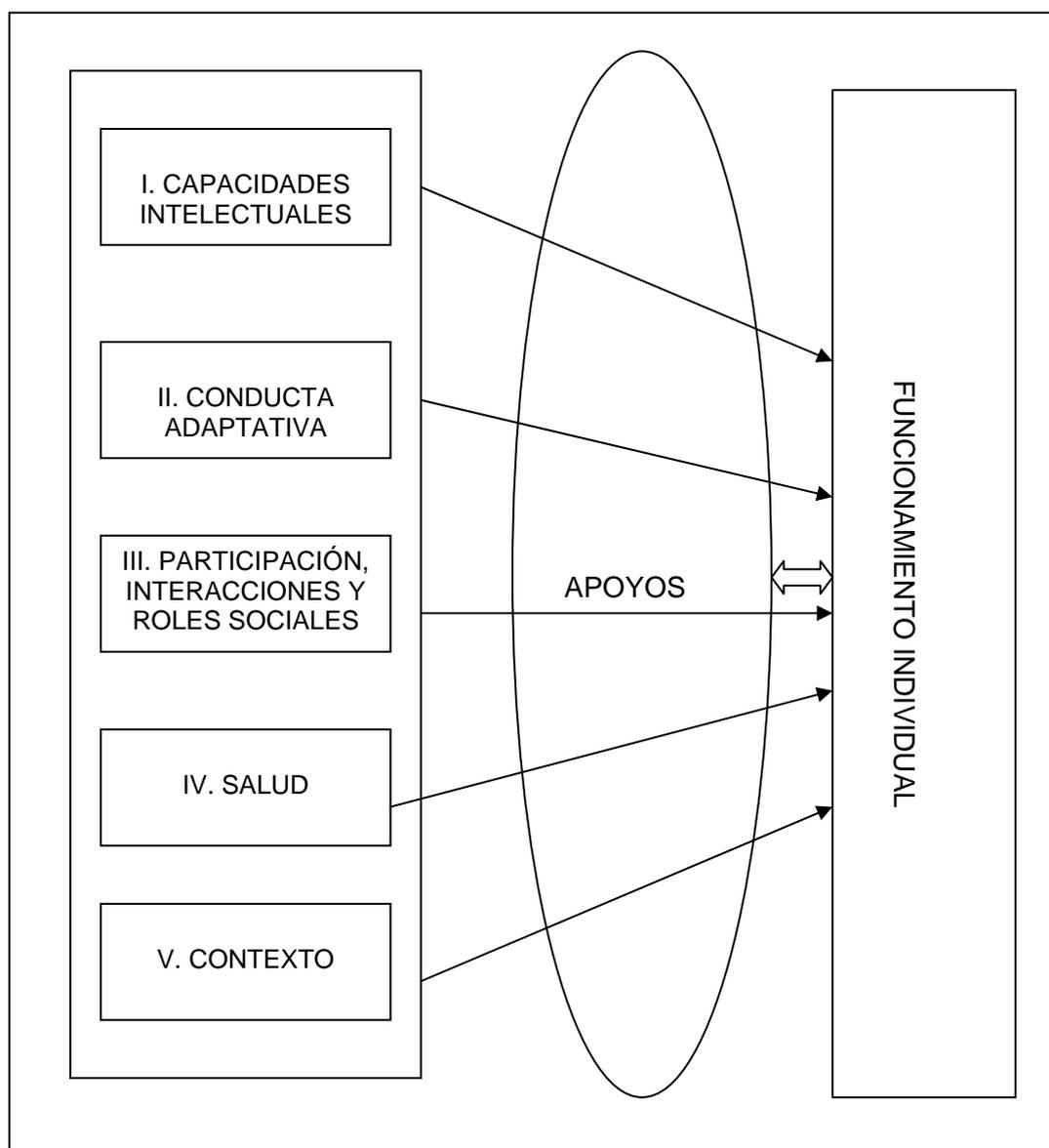
Según la AAMR (2002) para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración las siguientes cinco premisas:

- 1.- Las limitaciones que presenta el individuo en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes sociales típicos de los iguales en edad y cultura.
- 2.- Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación, aspectos sensoriales, motores y factores comportamentales.
- 3.- En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con capacidades adaptativas.
- 4.- Un propósito importante de la descripción de las limitaciones es el de desarrollar un perfil de los apoyos adecuados.

5.- Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad generalmente mejorará.

La definición que propone la AAMR (2002) presenta un cambio significativo en la discapacidad, ya que propone a la discapacidad intelectual no como un rasgo absoluto de la persona, sino como una expresión de la interacción entre la persona con sus capacidades intelectuales, sus habilidades adaptativas limitadas y su entorno. Esta definición se basa en un modelo multidimensional el cual permite describir todos los aspectos que involucran al individuo, así como las respuestas de la persona a las demandas presentes, los cambios del entorno, actividades educativas, los apoyos que requiere y las intervenciones terapéuticas.

Este modelo teórico se muestra en el siguiente esquema, el cuál está formado por cinco dimensiones que abarcan aspectos diferentes de la persona y el contexto, con la idea de mejorar el funcionamiento individual. Ver *cuadro 2*.



Cuadro 2. González, (2003), p. 33

Este cuadro describe todos los aspectos que tienen que ver con la persona con discapacidad intelectual y como ésta se relaciona con cada uno de ellos.

VIVE TU TIEMPO

*Date tiempo para trabajar:
es el precio del triunfo.*

*Date tiempo para pensar:
es la fuente del poder.*

*Date tiempo para jugar:
es el secreto de la eterna juventud.*

*Date tiempo para leer:
es el fundamento de la sabiduría.*

*Date tiempo para ser amigo:
es el camino de la felicidad.*

*Date tiempo para soñar:
es atar tu carrera a una estrella.*

*Date tiempo para amar y ser amado:
es el privilegio de los dioses.*

*Date tiempo para mirar alrededor:
el día es muy corto para ser egoísta.*

*Date tiempo para reír:
es la música del alma.*

*Date tiempo para buscar a Dios:
Pues sin Él no podrás hacer nada.*

CAPÍTULO 2

FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

La familia es el escenario fundamental en el que las personas, desde niños construyen sus hábitos, valores, actitudes y creencias más íntimas en relación con la sociedad y las normas de convivencia. Dentro de la familia el niño lleva a cabo sus primeras experiencias de aprendizaje del lenguaje, habilidades cognitivas y valores sociales, por lo tanto los padres son los primeros maestros, son los que cuidan y enseñan. Nadie conoce tan bien como los padres al propio niño y nadie tiene tanto interés porque aprenda como ellos. Sin embargo, la educación de los niños con discapacidad intelectual tradicionalmente ha quedado en manos de los especialistas, relegando la participación de la familia a un segundo plano, siendo ésta una de las principales fuentes de apoyo para la persona con discapacidad intelectual, es por ello que en este capítulo se tratará la importancia y función de la familia dentro de esta área, comenzando así por definir el término familia.

2.1 Definición de familia

Berenstein (1989), menciona que la familia es un sistema, es decir, un conjunto de seres humanos ligados por cuatro tipos de relaciones constitutivas del parentesco: alianza o relación entre marido y mujer, filiación o relación entre padres e hijos, consanguinidad o relación que liga a los hermanos entre sí y la relación que liga al hijo con la familia materna o su representante.

Sorrentino (1990) refiere que la familia es una estructura compleja y articulada, presente en todos los sistemas sociales conocidos. De modo general se puede definir como una unidad de cooperación, basada en la convivencia, que tienen por objeto garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles. Fundada en una alianza de adultos, la familia tiene entre sus funciones esenciales, la procreación y la crianza de los hijos.

Por otro lado, Covarrubias y Piña (2000) señalan que la familia es un sistema de interacción en el que cada uno de los miembros ocupa un papel y una posición con respecto

a los demás. El padre y la madre definen sus roles a partir de sus propias características, de su experiencia personal y de roles sociales; la sociedad define cómo deben ser esos roles para los hombres como padres y para las mujeres como madres.

Como se puede ver, al referir el término familia se toman en cuenta tres agentes principales que son padre, madre e hijos, los cuáles forman un sistema de relaciones entre sí, y la manera en cómo se relacionan depende de diversos factores, así como del tipo de familia, por ello se considera importante mencionar algunos de los tipos de familia.

2. 2 Tipos de familia

Existen diferentes tipos de familia, sin embargo en este trabajo sólo se mencionaran algunos. Sorrentino (1990) hace mención de dos tipos de familia que son la familia nuclear y la familia extensa.

Familia nuclear

La familia nuclear de nuestro tiempo es una modalidad institucional reciente, producida por la necesidad de adaptación a la actual organización social y productiva. Se ha observado que cuando este tipo de familias se enfrenta a una dificultad, no tienden a recurrir inmediatamente a la ayuda de los servicios públicos sino que buscan el apoyo de sus parientes. Para lo cual se debe tener en cuenta que los servicios provistos por la organización social son muy inferiores a las necesidades reales, y que, por otra parte, la necesidad de disponer de ingresos insuficientes requiere el trabajo extradoméstico de ambos cónyuges. Si por ejemplo, ambos cónyuges trabajan, por cuyo motivo planean confiar a su hijo a una guardería al terminar la lactancia, estarán obligados a reorganizar su estructura familiar y más si el hijo padece alguna deficiencia. Puede suceder que la guardería no acepte al niño problemático por carencia de personal adecuado, o que el niño presente problemas de salud tan graves como para requerir una asistencia constante.

En este caso es posible que ambos cónyuges deseen reestablecer los lazos anteriores recurriendo a familiares. Si éstos están dispuestos a colaborar, probablemente constituirán una interferencia en el futuro. Si no lo están, provocarán una

desilusión amarga, incluso intolerable, pueden sentirse solos y no apoyados por sus parientes.

Sin embargo aunque el problema parezca insoluble, es excepcional la superación de la crisis. Los dos cónyuges, a costa de esfuerzos y sufrimientos, afrontan la situación sin modificar tanto su estructura familiar, sin incurrir en renunciaciones intolerables. Repartiéndose las tareas, tomando personal que ofrezca garantías suficientes de confiabilidad utilizando con prudencia la ayuda de los familiares, apoyándose en los servicios en cuanto sea posible, defienden valerosamente su derecho a no trastornar su propia vida. (op cit.)

Familia extensa

Estas familias son de algún modo una especie de vaso comunicante con la familia nuclear, hacia y desde la cual refluyen las situaciones de malestar emocional. En los momentos difíciles es usual, en nuestra sociedad en transición, que se recurra a los parientes.

Hay casos muy frecuentes en los cuales un miembro de la familia extensa, por ejemplo uno de los abuelos, toma participación en el problema representado por la aparición de una deficiencia. Los abuelos suelen estar más libres de compromisos porque gozan de una jubilación o porque sus hijos ya se han ido, y por lo tanto están en condiciones de ofrecer ayuda. En general ocupan un lugar significativo en el corazón de sus hijos, quienes pueden estar deseosos de restablecer un vínculo afectivo debilitado sólo temporalmente por el matrimonio. Por lo tanto, cuando la crisis desencadenada por un diagnóstico doloroso pone a prueba a los cónyuges, es muy frecuente observar que la solidaridad afectiva ofrecida por quienes están cerca del núcleo familiar es utilizada para reactivar lazos que no habían sido del todo satisfactorios. Nace así la comprensible expectativa de que ahora, en presencia de tan inmensa situación desagradable y no esperada, será posible recibir las gratificaciones afectivas ansiadas en vano en el pasado. Esperanzas abandonadas y expectativas afectivas frustradas vuelven a surgir, pues inconscientemente cada cual siente que la tragedia pone a su alcance aquello que anteriormente, en otras condiciones digamos normales, le habían sido negadas.

Steele y Raider (1991) señalan tres tipos de familias, las cuales se mencionan a continuación:

Sistema familiar cerrado

Persigue como meta la estabilidad. En cuanto a lo afectivo, su ideal familiar es la fidelidad y la sinceridad, fomentando el sentido de pertenencia. En cuanto al poder predominan la autoridad y la disciplina, con reglas claras.

Este tipo de familias mantienen una identidad estable ofreciendo a los distintos miembros una serie de valores, creencias y basan su toma de decisiones en un sistema ideológico tradicional.

Cuando una familia de este tipo entra en crisis resulta rígida y vulnerable, es decir se siente incapaz de alcanzar sus estabilidad, la cual se ha fijado como meta por sus características.

Sistema familiar abierto

Su meta principal es la flexibilidad de manera que permita la adaptación a las necesidades de cada uno de los miembros, así como de la familia en conjunto, permitiendo la expresión espontánea y honesta de sentimientos. El poder familiar se ejerce a través de la persuasión, no tanto de la coerción, participando todos en la toma de decisiones. Al resolver un problema se tolera la inestabilidad que provoca el tener puntos de vista diferentes a los demás; afrontan positivamente las situaciones de crisis. Este tipo de familia se muestra productivo y flexible ante los cambios que ocurren; cada miembro puede expresar con libertad sus sentimientos.

Sistema familiar azaroso

Persiguen como meta la exploración, por lo que acepta respuestas no universales. Fomentan la espontaneidad, novedad, humor y ambigüedad. Cada uno elige lo que desea como norma. En relación al poder, predomina la individualidad, normas relajadas y relaciones informales. En cuanto al afrontamiento de situaciones por su mayor tolerancia a la ambigüedad no resulta tan vulnerable como el Sistema familiar cerrado, sin embargo el sistema en conjunto no posee suficiente consistencia para

solucionar favorablemente las distintas situaciones problemáticas que se le presentan. (citado en Piceno y Vega, 2003)

2.3 Familias mexicanas

En lo que respecta a las familias mexicanas, después de la revolución, empiezan a adquirir su estructura actual con las modalidades de familia urbana y rural: la primera caracterizada principalmente por la familia nuclear y la segunda la familia extensa.

Parsons (1970) afirma que puede haber familias de orientación y familias de procreación, así también habla de las familias consanguíneas o extensas, y define estos tres tipos de familias de la siguiente manera:

- a) Familias de orientación, constituida por el padre, la madre y los hermanos.
- b) Familias de procreación, está constituida por el cónyuge y los hijos.

Estos dos tipos de familia, son familias nucleares pero se distinguen entre sí porque en la primera es donde nace el sujeto y en la segunda es cuando éste se une a otra persona y tienen hijos. (citado en Acosta y Tlalpachicatl, 2003)

De la familia consanguínea o extensa, menciona que, consiste en un grupo de personas más amplio que el de la familia nuclear, en este caso los miembros se unen con base en lazos sanguíneos que existen entre ellos según la línea de descendencia de uno de los padres de la pareja o de las parejas que vivan en la familia. Por lo que también se divide en cuatro subgrupos y según la sistematización se distinguen:

- a) La familia de ascendentes de primer grado: abuelos, tíos y el padre o la madre del sujeto.
- b) Familias colaterales de primer grado: las formadas por el hermano o la hermana, con el cuñado o cuñada y los sobrinos o sobrinas.
- c) Familias descendientes de primer grado: hija y yerno con sus hijos.
- d) Familia política la del esposo o marido.

En la convivencia con la familia extensa aprendemos a definir los sentimientos que la sociedad considera “apropiados” expresar. Moldea la visión que se tienen de sí mismo y de los otros. En el caso de los niños con discapacidad, la influencia de la familia extensa es aún más compleja, ya que generalmente, se ve sometida a las mismas dudas, ansiedades, prejuicios, mitos y creencias que la sociedad en general. Frecuentemente, la familia extensa más cercana aprende a desenvolverse frente a la discapacidad aprendiendo día con día cosas nuevas.

Cuando co-habitan todas estas familias bajo un mismo techo, los límites de autoridad se vuelven difusos, ya que algunos padres tienden a minimizar la autoridad de sus propios hijos ante sus nietos, sobretodo cuando existe un miembro en la familia con discapacidad intelectual, ya que los abuelos quisieran absorber parte de la responsabilidad de su desarrollo. La familia de procreación en algunos casos, ante la desinformación familiar, crea prejuicios, segregando a su propia familia. (Acosta y Tlalpachicatl, 2003)

2.4 Familia y discapacidad intelectual

De acuerdo con la definición de Bronfenbrenner (1989) mencionada por González (2003), la familia es un sistema social complejo. Tiene una estructura y una red de relaciones recíprocas que evolucionan de forma constante. Cuando un nuevo hijo se incorpora a la familia, se modifica la estructura y las interacciones. Si el hijo presenta algún tipo de discapacidad, el sistema familiar queda profundamente afectado.

La intensidad de las repercusiones que tiene la presencia de un hijo con discapacidad en la familia, va a depender de las características y situación de la familia y del momento evolutivo del niño. Desde el momento en que los padres tienen conocimiento de la discapacidad del hijo, la preocupación por su presente y futuro les va a acompañar a lo largo de toda su vida.

Los padres y hermanos de las personas con discapacidad intelectual afrontan numerosas y variadas dificultades para adaptarse a la situación y poder formar una familia más o menos estable. La presencia de un miembro con discapacidad en la familia,

les crea problemas que afectan a las relaciones interpersonales, al desarrollo personal y a la organización familiar.

Según un estudio realizado por González-Pérez en 1993, en una muestra de 30 familias de nivel socioeconómico medio y bajo que tenían un hijo con discapacidad intelectual, las relaciones familiares se caracterizan por los siguientes elementos:

- La comunicación y la libre expresión entre los miembros es baja. No hay un fuerte sentimiento de unión y tienen dificultad para expresar sus sentimientos y ser comprendidos, así como para ser apoyados por los otros, acentuándose más este conflicto a medida que la discapacidad intelectual es más grave.
- Las familias fomentan poco el desarrollo personal, dando poca autonomía a sus miembros y tienen poca vida privada o independiente. El papel del padre se centra en aportar los medios económicos, mientras que la madre asume la responsabilidad de educar a los hijos y fundamentalmente al hijo con discapacidad. En muchos de los casos es la hermana mayor quién asume también ese papel en ausencia de la madre, lo que le va a generar serias dificultades en su desarrollo, ya que tiene que reorganizar sus funciones futuras.
- Las familias participan poco en actividades de tipo social o recreativo y los hijos con discapacidad intelectual tienen dificultades para relacionarse en la comunidad donde vive así como para tener amigos. Cuando juegan lo suelen hacer con niños menores que ellos, por temor a ser rechazados o a que se puedan reír de ellos. Las familias, en general, pasan la mayor parte del tiempo en casa y reciben pocas visitas de amigos y familiares, lo que genera que la familia se cierre y se aíse cada vez más.
- El trabajo, la familia y la escuela son tres aspectos percibidos como independientes entre sí, que no se enmarcan en una estructura orientada a mejorar la situación personal y familiar. El trabajo proporciona la fuente de ingresos y la escuela es vista como el lugar donde se deja al hijo para que esté el mayor tiempo posible y se responsabilice de su educación.

Consecuentemente la participación y colaboración de los padres en las actividades escolares es mínima y las expectativas de mejora o cambio con relación al hijo son muy bajas. González (2003)

2.4.1 Los padres frente a la discapacidad de su hijo

El papel que juegan los padres dentro de la familia es muy importante, ya que son los que van regulando las normas y dando las pautas de cómo será la relación entre sus miembros, sin embargo, cada uno juega un rol diferente, generalmente es el padre quién sale a buscar el sustento económico y la madre se hace cargo de los hijos y quehaceres en la casa. Cuando se presenta la discapacidad intelectual en el núcleo familiar ésta impacta de diferente manera, en el caso de la madre, cuando el desarrollo de uno de sus hijos se desvía de las pautas de maduración “normal”, puede sentirse confusa. Surgen muchas interrogantes que la deprimen o angustian, paralizan o movilizan acciones llenas de incertidumbre.

Frecuentemente la mujer inicia la búsqueda de apoyo sola y en ocasiones lo recibe por parte de su esposo. Esta carga excesiva se traduce en múltiples actividades y actitudes. La madre se esmera para mantener al hijo aseado, lograr que se alimente correctamente, vestirlo o intentar que lo haga por sí mismo, encontrar el lugar adecuado para su educación y tratamiento, llevarlo, traerlo, acudir a consultas o entrevistas, etc.

Además de las tareas concretas, surgen preocupaciones y cuestionamientos por ejemplo ¿Qué tanto exigirle, qué límites imponerle?, ¿Cómo entusiasmarlo, cómo disciplinarlo, hasta dónde tolerar, cómo corregir, qué tanto necesita?, etc. (González, 2003).

Si la familia no es un equipo de trabajo, el rol de la madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo ni energía para desempeñar sus otros papeles como el ser esposa, madre de otros hijos y cuidar incluso de ella misma. El riesgo que corre la madre es vivir con mucha ambivalencia, aceptando y rechazando conscientemente a su hijo con discapacidad intelectual.

Por otro lado la paternidad no es instintiva y espontánea, es el resultado de un proceso que avanza y educa al hombre para que se convierta en padre, por la presencia e interacción con sus hijos y la relación con su mujer como madre. Se considera que el padre es la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, impone límites y ayuda a sus hijos a controlar sus impulsos; de esa manera facilita a la madre la tarea de orientar y educar al hijo. Él provee la seguridad y el sustento, interviene en la relación madre-hijo en un momento dado del desarrollo, rompe lazos de dependencia que el hijo tiene que superar para ganar identidad personal diferenciándose de la madre, y abriéndose a otras relaciones emocionales y sociales, pero ¿qué sucede cuando ese hijo presenta alguna discapacidad, en este caso intelectual?

Lo que cabe resaltar, es que la condición del hijo interfiere y limita el desarrollo del niño, lo que genera, una mayor necesidad de interacción entre la madre y el hijo. Esto intensifica y prolonga lo que debería ser un período de dependencia natural, convirtiéndose en una atadura emocional “forzada” madre-hijo por tiempo indefinido.

Los sentimientos de confusión e impotencia también invaden al padre y llega a creer que el hijo con discapacidad requiere más de los cuidados de la madre y que él no tiene mucho que hacer, asume que él se tiene que ocupar del sustento familiar, y con mayor razón por los gastos que implican múltiples estudios y tratamientos de un hijo con necesidades especiales.

Tomando en cuenta esta situación, se explica, pero no se justifica, el abandono y distanciamiento de su paternidad y apoyo a su esposa en la difícil tarea de criar a un hijo que, posiblemente, necesite en forma permanente, la fuerza y vinculación de un padre cercano, que lo acepte y sobre todo afectuoso.

Al excluirse el padre de esta relación madre-hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas: el padre de los hijos sanos; la madre del niño con discapacidad. No es extraño ni tampoco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio. El abandono de la paternidad obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que suscitan en relación a no poder hacer más por su hijo.

Lo ideal es que ambos padres busquen los medios para ayudar a su hijo con necesidades especiales, ya que ellos, en la mayoría de los casos, se enfrentan a situaciones difíciles, tales como: encontrar un lugar adecuado para su educación, buscar tratamientos para su rehabilitación, tener el apoyo de profesionales; entre otras, todo esto de acuerdo a las necesidades que demande el hijo.

2.4.2 El papel de los hermanos de la persona con discapacidad intelectual

Todo niño percibe durante su crecimiento lo importante que es formar parte de un grupo de pares con los cuales confrontar sus habilidades. Esta función es asumida por los hermanos, los que, perteneciendo a la misma generación, tienen las mismas ventajas, los mismos derechos y deberes, si se exceptúan ciertas deferencias por la edad. Tales diferencias resultan ser valiosas. Los hijos mayores reciben en ocasiones una ayuda de los hijos menores. Viendo por ejemplo, los cuidados más tiernos y solícitos de los que los menores son objeto por parte de los padres, se sienten más tranquilos pensando en su autonomía, y al mismo tiempo reconfortados por el recuerdo de lo mucho que ellos recibieron antes. Esto les permite tolerar mejor la actitud más firme y exigente de los progenitores, que a veces puede parecer despojada de cariño. (González, 2003)

Tener hermanos puede ser una gran ventaja en el camino hacia la edad adulta. ¿Pero qué sucede cuando uno de los hermanos presenta alguna discapacidad? ¿De qué modo los otros, miembros de la misma generación, experimenta la convivencia con una persona que en muchos aspectos no es igual?

Ante esta situación se esperaría que los hermanos reaccionaran de manera instintiva y protegieran al miembro débil del grupo de acuerdo con su grado de incapacidad, pero también exigiéndole al mismo tiempo una adaptación en las áreas donde ello fuera posible. Lamentablemente los hermanos no actúan de manera espontánea. No se puede pedir a los hermanos que actúen de tal manera ya que se enfrentan a algo inesperado. El comportamiento de los padres constituye una potente señal que los hijos reciben y adoptan como referencia. Por ejemplo si el hijo con discapacidad es sobreprotegido se convertirá en una norma para los demás hijos, que se sentirán obligados a cuidar del hermano hasta el punto de inhibir todos sus esfuerzos por crecer. La escala de valores adoptada por los hijos siguiendo el modelo de los

adultos se distribuirá así entre dos polos: los que protegen y los que reciben protección. En la primera clase estarán agrupados los adultos y los hijos mayores, y en la otra los hijos menores, que aún no se encuentran en condiciones de reclamar un mínimo de autonomía, juntamente con el hijo que tiene la discapacidad.

En efecto, para los padres del hijo con discapacidad es por definición no autónomo, de modo que la mayoría de las veces se le considera un discapacitado en todo y para todo. En cambio a los otros hijos se les atribuye prematuramente la condición de autónomos, de grandes y capaces de razonar todo, aunque no estén en edad aún de hacerlo como los padres esperan. Por efecto de la comparación con la incapacidad, real o presunta, de un miembro del grupo, los hermanos del discapacitado tienden a ser sobrevalorados por los padres, y llegan a menudo mal preparados a la vida social, donde estarán obligados a verificar sus propios límites en competición con los demás chicos de su misma edad.

Por otro lado, las investigaciones que estudian la relación entre hermanos con alguna discapacidad y hermanos "normales" presentan dificultades por la complejidad de tal interacción y particularmente por la falta de grupos controles para poder identificar los efectos que se producen ante la presencia de un niño con discapacidad en la familia.

Los hermanos de las personas con alguna discapacidad se enfrentan con una relación fraterna que puede ser negativa o positiva. En la parte negativa, los hermanos de la persona con discapacidad pueden sentir ansiedad, depresión, vergüenza, culpabilidad, rechazo hacia su hermano y tienen bajo autoconcepto principalmente cuando perciben el comportamiento de sus padres como falso. En la parte positiva, esta relación ayuda a la maduración del hermano, a su orientación profesional encaminada hacia trabajos humanísticos, a la comprensión de las diferencias, son más sensibles a los prejuicios y tienen más consideración de su salud e inteligencia.

La excesiva responsabilidad dada a los hermanos para el cuidado de su hermano con discapacidad puede reducir su sociabilidad: relaciones con los amigos, actividades extraescolares, etc.

Los roles específicos dependen de la jerarquía fraterna que está gobernada principalmente por la personalidad de cada hermano y por el orden de nacimiento. La discapacidad intelectual afecta la habilidad del niño para subir a una posición jerárquica que de otra forma emanaría del orden de nacimiento. Farber y Ryckman (1965) afirman que para los hermanos de las personas con discapacidad intelectual existe una revisión de roles. A pesar del orden de nacimiento, el hijo con necesidades especiales se transforma automáticamente en el hijo menor o con menos posibilidades que los demás (citado en Freixa, 1993).

Respecto a la comunicación los hermanos que han tenido una familia en la que la comunicación es abierta y franca aceptan de mejor manera la discapacidad que los hermanos que han vivido en una familia con una comunicación muy cerrada.

En una familia numerosa, el cuidado de la persona con discapacidad intelectual puede ser compartido por más miembros familiares. Además, en ocasiones los hijos tienen otros hermanos con los que se pueden identificar y servirles como modelos y pueden hacer comparaciones con éstos, viendo así que el trato que reciben de sus padres es el mismo que para sus otros hermanos, excepto para el que tiene alguna discapacidad. En las familias pequeñas de dos hijos, con uno con discapacidad intelectual, los padres ponen todas sus expectativas en su hijo normal, mientras que en la familia numerosa, estas expectativas pueden cubrirse a través de varios hijos.

2.4.3 Problemas entre los hermanos de la persona con discapacidad

Cuando el núcleo familiar de la persona con discapacidad comprende más hijos, el juego relacional se complica con efectos que pueden ser tanto positivos como negativos. Los otros hijos son interlocutores gratificantes de los padres, les dan una visión distinta del futuro y, si son mayores que el niño con discapacidad, resultan un apoyo y una ayuda para su desarrollo. Los hermanos estimulan al pequeño con discapacidad y desvían la atención de sus problemas, imponiendo las propias y más gratificantes exigencias de crecimiento; dan satisfacción recompensando los esfuerzos educativos de los padres y contrarrestan la desilusión que provoca el hermano con discapacidad.

Sin embargo también puede pasar que los hermanos sanos pueden estar celosos por la excesiva atención que se presta a su hermano con discapacidad, y causar a su vez preocupación con sus comportamientos inaceptables ya que tratan de llamar la atención. Pueden considerar excesivas las demandas de sus padres y negarse a satisfacerlas. Así también pueden encontrar alguna dificultad en su inserción social, al sentirse miembros de una familia “tarada”. Sin embargo, si con el tiempo superan las dificultades de adaptación, garantizan a la familia su identidad como matriz de personas adultas, capaces de llevar una vida autónoma, ofreciendo así garantías de un futuro mejor para el miembro con discapacidad.

Como ya se mencionaba cuando un niño de la familia tiene alguna discapacidad, las relaciones se tornan más complejas. A veces, el hermano o la hermana “normal” pueden sentir que él su hermano con discapacidad recibe demasiada atención. Si se permite que los celos se desarrollen, el hijo “normal” puede comenzar a desahogar su hostilidad con su hermano con discapacidad, o bien, puede tomar medidas para obtener atención.

Es complicado equilibrar las necesidades de uno de los hijos con las del otro y se considera que aún cuesta más cuando uno de los hijos tiene un desarrollo “normal”, mientras que el otro presenta alguna discapacidad.

Barbaranne (1988) menciona que un método para ayudar a los hijos a enfrentarse a sus sentimientos y necesidades es motivarlos a hablar. Se deben mantener abiertos los canales de comunicación, para así poder discutir los sentimientos que los hijos puedan experimentar ante esta situación, ya que a los niños les es difícil comprender sus emociones pero aún más explicarlas. Es importante trabajar mucho sobre la comunicación con los hermanos de un hijo con discapacidad ya que algunos han expresado sentimientos de envidia, pena, culpabilidad, enojo, etc. ante su hermano con discapacidad, y si esto no se trabaja puede generarles problemas de conducta que afectaran a todo el núcleo familiar.

El contexto familiar y social es fundamental para determinar cómo se dé ésta relación entre hermanos, ya que, si la persona con discapacidad intelectual es aceptada por la familia y en particular por sus padres, los hermanos de la persona con

discapacidad intelectual repetirán las mismas conductas, de lo contrario, si no es del todo aceptado, sus hermanos repetirán conductas de rechazo.

2.5 Sentimientos de la familia frente a la discapacidad intelectual

Cuando una pareja piensa en tener familia, nunca piensan en que uno de sus hijos pueda tener alguna discapacidad, puesto que es algo que nadie desea, todos o la gran mayoría de los padres, generan ciertas expectativas alrededor del niño antes de que nazca. Sin embargo, cuando se identifica que un bebé es portador de algún tipo de discapacidad, y más aún que tendrán que vivir el resto de sus vidas con ella, se rompe el equilibrio emocional de la familia y más los padres, quienes sufren una fuerte conmoción que les hace reaccionar con tristeza y negación. Aunque cada familia es diferente, hay estudios que comprueban que la mayoría de los padres presentan reacciones similares ante el nacimiento de un hijo discapacitado. Las fases por las que pasan los padres desde que tienen conocimiento de la discapacidad de su hijo hasta la aceptación son tres, las cuáles se describirán a continuación. (González- Pérez, 2003).

1.- Fase de shock. La reacción inicial de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad es la de sorpresa, negación e incredulidad. La crisis de lo inesperado supone un cambio sustancial importante para la familia. El shock inicial puede durar desde una hora hasta varios días. Esta fase no tiene la misma intensidad en todos los padres. Algunos lo aceptan resignadamente, como en los casos en que la familia lo sospechaba seriamente, y otros reaccionan culpándose a sí mismos y culpando a otros.

Un elemento determinante del impacto inicial son las circunstancias en que reciben la noticia de que su hijo es discapacitado. En los casos de Síndrome de Down que se diagnostican en el nacimiento o poco después, las reacciones de los padres son muy severas si no tenían la idea de que algo de esto les pudiera pasar. En los demás casos que el diagnóstico viene mucho después, los padres empiezan a sospechar que algo anda mal, porque su hijo no habla al mismo tiempo que los demás niños o porque presenta un desarrollo motor más lento. El proceso gradual de descubrimiento suele tener un efecto emocional menor.

Otro elemento que influye en el impacto inicial, es el modo de comunicar la noticia a los padres. Una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron de la discapacidad de su hijo.

2.- Fase de reacción. Una vez que los padres se reponen de ese primer impacto, empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos. En esta fase se dan muchas reacciones que aunque aparentemente son desajustadas son los primeros pasos para la adaptación. Los sentimientos más frecuentes que se van presentando en esta fase son:

- **Cólera.** En uno u otro momento los padres reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de la discapacidad de su hijo (médicos, profesores, etc.) o hacia las personas que consideran responsables. Este tipo de emociones no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento de lo que están padeciendo.
- **Culpa.** Es la reacción emocional más frecuente. El sentimiento de culpa y el sentimiento de vergüenza que lo acompaña son bastante irracionales ya que excepto en muy raros casos los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con discapacidad. Algunos padres se atormentan buscando posibles causas a errores que han podido cometer en el embarazo, en los cuidados o en la educación del hijo. En muchos casos los padres se sienten culpables no por tener un hijo con discapacidad, sino por las reacciones que sienten hacia él. Un síntoma claro de vergüenza y culpa es que rara vez los padres hablan de la discapacidad del hijo entre ellos o con los familiares y vecinos.
- **Depresión o pena.** Casi todos los padres que tienen un hijo con discapacidad grave padecen una pena crónica durante toda la vida. La depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público. Un cierto nivel de depresión está ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en interacción con el hijo.
- **Rechazo y sobreprotección.** En esta fase se dan reacciones de ambivalencia que son señales de una adaptación deficiente. Así un patrón de conducta frecuente es la sobreprotección. Algunos padres suelen compensar el sentimiento

de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo con discapacidad, hasta olvidarse totalmente de lo demás. Con frecuencia tratan al hijo como si tuviera una discapacidad mayor de la que presenta. Estos padres renuncian a su vida social para dedicarse por completo al cuidado de su hijo.

3.- **Fase de adaptación y orientación.** La mayoría de los padres logran de resolver de forma eficiente su crisis y aceptan a su hijo con discapacidad como es. La aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que la discapacidad domine por completo las interacciones familiares. El proceso de aceptación incluye algunas características como las siguientes: los padres aceptan al hijo de forma consciente percibiendo sus deficiencias, los padres afrontan en forma realista la discapacidad, lo que ya no les impide hablar libremente de su hijo, los padres buscan los mejores recursos y atenciones, sin obsesionarse con una cura milagrosa y aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención de modo que descuiden al resto de la familia.

Cabe aclarar que estas fases y las reacciones que se han descrito no se dan en todas las familias con la misma intensidad, incluso pueden haber familias que no lleguen a la fase de adaptación. Es difícil predecir de qué modo la familia se adaptará al nacimiento de un niño con discapacidad. Una variable que parece importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres. Los padres de clase media reaccionan de manera diferente a los padres con bajos recursos. La diferencia radica en que las familias de bajos ingresos están más preocupados por el presente, por los problemas de la vida diaria, mientras que las familias de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo. Otro determinante claramente relacionado es el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza de la discapacidad intelectual. Los padres que saben cual es la causa de la discapacidad de su hijo no suelen presentar sentimiento de culpa ni de vergüenza. De aquí la importancia de asesorar a los padres proporcionándoles información acerca de la discapacidad intelectual. Aunque quizá el determinante individual más importante de la reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, sea el nivel de adaptación de los propios padres. Los matrimonios estables tienen menos dificultades para aceptar al hijo. Parece ser que la presencia de un hijo con discapacidad no genera nuevos problemas sino que agrava los problemas ya existentes. (González, 2003).

En el capítulo cuatro se tocarán algunos de los factores como ya se mencionaban, que influyen en la aceptación o rechazo de un hijo con discapacidad.

2.6 El papel de la comunicación en la familia

Se puede entender la comunicación como aquel proceso de transmisión y recepción de ideas, información y mensajes. En toda comunicación intervienen una serie de aspectos que van a influir en un establecimiento y desarrollo. Además de considerar los principales factores (emisor, receptor, mensaje y canal) hay que tener en cuenta determinadas consideraciones que pueden esclarecer por qué, en ocasiones, el tipo de comunicación que se establece entre dos o más personas puede dar como resultado consecuencias negativas, tales como mal entendidos, desacuerdos, e incluso influir en el origen o cuidados de un síntoma en una persona que padece una enfermedad dentro del sistema familiar. (Lara y Agrelo, 2005).

Todo comportamiento familiar es comunicativo y define la relación que se establece entre sus miembros. Tanto para la salud como para la enfermedad, la conducta de cada individuo dentro de la familia se relaciona y depende de la conducta de los demás.

Abordar el tema de la experiencia psicológica sobre la discapacidad intelectual implica definir el valor que damos a esta experiencia humana. Tal significado reside en la interpretación que nuestra cultura otorga a la discapacidad. En efecto, cada persona define sus propios valores a través de un continuo intercambio con los individuos con los que convive. Sorrentino (1990) considera que los mitos y las creencias sociales son directamente responsables de la percepción que tienen tanto el portador como la familia sobre la discapacidad. Entonces se puede decir que dentro de la sociedad la comunicación juega un papel muy importante pues es a través de ella como se da una interacción ya sea verbal o no verbal, y se van construyendo ideas en este caso sobre la discapacidad, según el contexto y las experiencias que tenga una persona u la familia, dependerá su visión sobre la discapacidad.

Sorrentino (1990) llama juego familiar “al conjunto de reglas y jugadas con las cuáles cada miembro de la familia influye en el comportamiento de los restantes y es influido por ellos”. El juego familiar permite amplias formas de adaptación y puede absorber las innumerables variaciones que la vida cotidiana frecuentemente comporta. Sin embargo, los miembros de una familia difícilmente pueden continuar su juego acostumbrado cuando una anomalía grave causante, como el hecho de que nazca un hijo con discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual es, en efecto, un hecho excepcional, no sólo porque es poco frecuente, sino también porque amenaza en varios aspectos la compleja organización de las relaciones familiares.

Dentro de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, en ocasiones suelen cerrarse los canales de comunicación, pues frente a la discapacidad como ya se mencionaba, surgen una serie de sentimientos que prefieren no comentar y nadie hablar sobre la situación que están enfrentando; al no hablarlo dentro de la familia es menos probable que se hable sobre la discapacidad del hijo con otras personas como vecinos o amigos.

Es importante que la familia pueda fortalecer esos canales de comunicación, quizá con la ayuda de algún profesional, ya que se pueden formar redes de apoyo.

Lo ideal es que la familia propicie la diferenciación e individuación de sus miembros, respetando las características propias de cada uno de ellos y fundamentando su autonomía. Todo ello en un clima de seguridad y confianza donde la comunicación es clara y directa, sin ambigüedades o dobles mensajes.

EL MEJOR REGALO

PARA TU ENEMIGO... el perdón

PARA LOS NIÑOS... el buen ejemplo

PARA TU APOYENTE... la tolerancia

PARA TU PRÓJIMO... el amor

PARA TU PERSONA... el respeto

PARA TU AMIGO... el corazón

PARA DIOS... la vida

CAPÍTULO 3

CONSTRUCCIONISMO SOCIAL.

El construccionismo social, considera que las ideas, los conceptos y los recuerdos surgen del intercambio social y son influidos por el lenguaje. Los construccionistas sostienen que todo conocimiento evoluciona en el espacio entre las personas, en el ámbito del mundo común y corriente; y es sólo a través de la permanente conversación con las personas cercanas, que el individuo desarrolla un sentimiento de identidad o una voz interior.

Dicha teoría ubica el conocimiento dentro del proceso de intercambio social. Está relacionada primordialmente con la explicación de los procesos por los cuales las personas describen o explican el mundo, incluyéndose ellos mismos, en el cual viven tal y como existen en tiempo presente, cómo han existido en períodos históricos anteriores y cómo ellas podrían existir en lo futuro.

El construccionismo intenta superar la dualidad objeto-sujeto, estímulo-respuesta, desarrollando una teoría alternativa del funcionamiento de la ciencia y desafiando la idea del conocimiento como representación mental. Más bien es el resultado de la interacción social por medio del lenguaje, donde se adquiere el conocimiento.

3.1 Antecedentes

Gergen (1985) menciona que una implicación importante del construccionismo para la psicología social, es que ésta ya no es derivada, necesariamente, de la psicología general, más bien, encuentra diferentes antecedentes en lo que son las disciplinas interpretativas. Estos antecedentes son el trabajo de Garfinkel, la historia y la sociología del conocimiento. (citado en Martínez, 2002)

Las características del construccionismo social pueden empezar a hacerse más claras en contraposición con dos importantes tradiciones intelectuales compitiendo entre sí. Una de ellas esta representada por pensadores como Locke, Hume, Mills y varios empiristas lógicos, que en el siglo pasado trazaron a la fuente del conocimiento

como proviniendo de eventos en el mundo real siendo representados mentalmente; esta propuesta es llamada perspectiva exógena (Martínez, op. cit.)

La segunda tradición intelectual es una perspectiva endógena, representada por filósofos como Spinoza, Kant y Nietzsche, que desde los siglos XVII, XVIII y XIX, respectivamente, han desarrollado propuestas de orden racional. En esta tradición el conocimiento depende de los procesos del organismo.

Ambas tradiciones dentro de la psicología han mantenido un juego de dominio de una sobre la otra para explicar los fenómenos psicológicos. Particularmente la perspectiva endógena ha tenido una amplia aceptación por medio de la psicología cognitiva, sin embargo, a pesar de su amplia conceptualización no ha superado del todo a la perspectiva exógena, ya que ésta última constituye la base metateórica de la ciencia misma, pues la concepción contemporánea de la ciencia psicológica es un producto de la filosofía empirista, es decir la psicología se constituye sobre la base de querer obtener conocimientos objetivos del mundo a través de métodos empíricos.

Es justo contra ese movimiento oscilatorio entre una y otra perspectiva que se da el surgimiento del construccionismo social, su reto es trascender el tradicional dualismo sujeto-objeto que encerraban ambas tradiciones revisadas y desarrollar un nuevo marco de análisis basado sobre una teoría alternativa (no empirista) del funcionamiento y los potenciales de la ciencia, por tanto, el construccionismo social surge como una alternativa teórica que rechaza los postulados de propuestas exógenas y endógenas.

El construccionismo social inicia cuando se reta al concepto de conocimiento como representación mental, teniendo como alternativo al lenguaje, pero no visto como éste como el transmisor del conocimiento ni como un reflector del mundo real sino que se adquiere a través de las prácticas sociales, es decir, que el conocimiento no es algo que las personas posean, más bien es algo que la gente hace conjuntamente.

Esta manera de entender al lenguaje proviene de fuentes diversas que mantienen que el lenguaje no representa nada, ya que es estático en comparación con

la conducta. Gergen (1996) realiza un análisis acerca de las principales críticas ofrecidas contra la visión de un lenguaje representacionista. Estas críticas son tres: la ideológica, la literaria y la social. (citado en Martínez, 2002)

La crítica de orden ideológico surge desde los años treinta con los escritos de la escuela de Frankfurt, es decir, con Horkheimer, Adorno, Marcuse y Benjamín. Éstos estaban influidos por la idea de Kant acerca de la libertad individual y la responsabilidad sobre el mundo científico, así como por Hegel y su propuesta de que había una razón y una moralidad incrustadas en las prácticas culturales y por Marx con su idea de que las formas de racionalidad están influidas por intereses de clase. Por todo esto, las afirmaciones científicas no pueden ser objetivas, el lenguaje no contiene la verdad, la ciencia no puede proporcionar descripciones objetivas y exactas del mundo; habría, entonces, que fijarse a cuáles intereses responden las descripciones científicas y preguntarse ¿qué se gana con esta descripción?, ¿quién y qué se pierde?, ¿qué se suprime?, ¿qué cultura prevalece? Con la crítica ideológica las descripciones y las explicaciones objetivas pasan a segundo plano, siendo sustituidas por el lenguaje del motivo, la charla factual pasa a tomarse como una manipulación y la neutralidad se reconoce como conformadora de mitos científicos (Martínez, op. cit.).

La crítica literario retórica considera que las descripciones no están determinadas por el carácter de los acontecimientos mismos, sino por convenciones de interpretación literaria, ya que el proceso de estructuración del mundo es un proceso lingüístico, se establecen límites y fronteras alrededor de lo que consideramos a través de un compromiso a priori hacia formas particulares de lenguaje. Esta crítica maneja que las convenciones lingüísticas son las que nos hacen describir el mundo, pero el mundo no es referido por el lenguaje porque esa sea su naturaleza, sino que el mismo lenguaje por medio de metáforas y explicaciones metafóricas construye ontologías (Martínez, op.cit.).

Por su parte, la crítica social, que encuentra ya representación en las obras de Sèller, Weber y Mannheim al estudiar la génesis del pensamiento científico, en general, mantiene la tesis de que las ideas van tomando forma en un contexto cultural determinado y éstas, a su vez, dan forma a la práctica científica y cultural. Algunos

puntos escritos por Mannheim en su obra *Ideología y Utopía* de 1929, los cuáles son retomados por Gergen, es que los compromisos teóricos debieran remontarse a orígenes sociales, no empíricos ni racionales, otro punto es que los grupos sociales se organizan alrededor de determinadas teorías, por tanto, el desacuerdo teórico tiene como implicación política el conflicto entre grupos; por todo esto, la parte social de la ciencia se empezó a hacer más evidente y no permitió más ser ignorada, se concibió al conocimiento no como algo que se extraía puro de la realidad, sino como creado por el propio científico, siendo, por lo tanto, un conocimiento cultural e históricamente circunstancial. La crítica social tomó tanta importancia, que ciertas propuestas referidas a que todas las prácticas científicas están determinadas por intereses de orden político, económico, profesional o de cualquier otra índole, hoy en día, no resultan disparatadas.

Cada una de estas tres críticas pone en duda que las afirmaciones producidas por la ciencia con carácter de realistas sean afirmaciones culturalmente descontextualizadas; por el contrario, ponen interés en considerar que la verdad no es independiente de las organizaciones humanas del significado.

Gergen, considera que la crítica social es la que resulta la más adecuada para retomar en la psicología social y pasar de un estado de deconstrucción a un proceso creativo de reconstrucción, debido a que, por un lado, la crítica ideológica supone, de uno u otro modo, que es posible encontrar un lenguaje que refleje la realidad y que, una vez encontrado éste, se tendría que mantener; mientras que la crítica literaria no permite salir del texto, pues todas las cosas están incrustadas en una historia retórico-textual, una acción de adoptar es sólo una convención lingüística; por su parte la crítica social mantiene que las concepciones de verdad y de bien son un proceso social, es decir, un proceso activo en el cual todas las personas intervienen. (Martínez, op.cit).

Sin embargo, el que se adopte a la crítica social como una base para desarrollar una perspectiva construccionista no implica el abandono total de las otras dos aproximaciones. De la crítica literaria se puede retomar la importancia de que las palabras están activas en la medida en que las personas las emplean al relacionarse, mientras que de la crítica ideológica se puede rescatar la relación existente entre

lenguaje y proceso social si se concibe a éste en términos de relaciones de poder, ya que conlleva el que las diversas instituciones crean lenguajes para justificar su existencia y articular su mundo social, y cuando estos lenguajes se ponen en práctica las personas quedan bajo el dominio de estas profesiones.

El construccionismo social no se queda en una etapa de crítica, más bien se compromete a actuar. Sometiéndose a una apreciación crítica del lenguaje para comprender cómo las personas se relacionan con la cultura por medio de él, considera alternativas futuras. El construccionismo social implica aclarar las consecuencias prácticas del o de los discursos manejados en la sociedad y ,así, ver cómo funcionan las relaciones que se dan.

Los construccionistas también recalcan la importancia de la negociación en la elaboración de conocimientos científicos. Varios investigadores construccionistas han mostrado que una amplia gama de aspectos de la vida científica no tienen unos significados universales determinados, sino que están sujetos a procesos de negociación e interacción. (Potter, 1998). Por ejemplo la discapacidad intelectual no sólo debe ser vista desde el punto fisiológico, como algo que va a limitar a la persona, sino que a pesar de ésta, se pueden crear relaciones con su entorno que forman parte de su misma naturaleza lo que le da una posibilidad de interacción, permitiéndole integrarse a la sociedad.

3.2 Hipótesis básicas del construccionista social

El construccionismo social busca explicar cómo las personas llegan a describir o interpretar el mundo donde viven. Para ello, toma en cuenta cuatro hipótesis básicas:

1.- Lo que consideramos conocimiento del mundo no es producto de la inducción o de la construcción de hipótesis generales, sino que está determinado por la cultura, la historia o el contexto social. Por ejemplo, expresiones que se utilizan para referirse a una persona con discapacidad intelectual como 'deficiente', 'discapacitado' o 'tonto' están definidos desde un uso social de los mismos.

2.- Los términos con los cuales comprendemos el mundo son artefactos sociales, productos de intercambios entre la gente, históricamente situados. El proceso de entender no es dirigido automáticamente por la naturaleza sino que resulta de una empresa activa y cooperativa de personas en relación. Ejemplo: 'niño', 'amor' etc. varían en su sentido según la época histórica, así también ha variado el concepto sobre la discapacidad intelectual, conforme han pasado los años.

3.- El grado hasta el cual una forma dada de comprensión prevalece sobre otra no depende fundamentalmente de la validez empírica de la perspectiva en cuestión, sino de las incidencias de los procesos sociales (comunicación, negociación, conflicto, etc). Ej: interpretar una conducta como envidia, enojo o coqueteo puede ser sugerida, afirmada o abandonada conforme las relaciones sociales se desarrollan en el tiempo. Esta negociación de la realidad da paso a una epistemología social.

4.- Las formas de comprensión negociadas están conectadas con otras muchas actividades sociales, y al formar así parte de varios modelos sociales sirven para sostener y apoyar ciertos modelos excluyendo otros. Alterar descripciones y explicaciones significa amenazar ciertas acciones e invitar a otras. Ej: las metáforas usadas en psicología (hombres máquina, mente infantil, etc).

3.3 Construcciónismo social: ciencia y sociedad

Las ciencias humanas en el mantenimiento de la estabilidad de una sociedad participan manteniendo las tradiciones y contribuyen a los modos de vida existentes. Lo pueden hacer, ya sea sosteniendo o intensificando la forma de vida existente, a través de las realidades construidas por los científicos, coincidentes con la forma de la sociedad en la que operan, pues el científico busca aspectos que expliquen y describan el mundo de manera armónica con las formas de vida que predominan en cierta sociedad; pero además, de mantener e intensificar la forma de vida existente, otra manera de contribuir a la estabilidad de una sociedad es permitiendo a las personas vivir más adecuadamente en el seno de esas tradiciones, la manera en que el científico puede hacer esto es por medio de las predicciones a través de los métodos empiristas tradicionales; dichas predicciones sirven para construir políticas, disponer programas e información que resulten útiles para la cultura, dichas predicciones permiten también formar un acuerdo que avala dicha forma de sociedad.

La desestabilización de una sociedad es un desafío crítico, por parte de la ciencia. Dicha desestabilización se puede hacer de tres formas: por medio de una crítica de la cultura, que es propiamente una crítica hacia el exterior de la ciencia en la cual se busca hacer claras las cuestiones políticas y morales que tienen que ver con el dominio profesional; por medio de una crítica interna, en la que se controlan, se analizan y se clasifican las dudas correspondientes al uso de las propias construcciones de la realidad y de las prácticas asociadas a ellas, y, finalmente por medio de un conocimiento del desarraigo, que consiste en desbaratar lo convencional, convertir lo general en lo particular, para recontextualizar cultural e históricamente a las construcciones de la realidad (Martínez op. cit.).

La transformación cultural de una sociedad por medio de las ciencias humanas se hace necesaria porque se requieren nuevas visiones y vocabularios, así como posibilidades y prácticas que sirvan como cursos alternativos para entender la realidad social y así, llevar a cabo otro tipo de prácticas sociales. La transformación cultural puede provenir de las ciencias humanas desde varios aspectos, uno de ellos tiene que ver con los conceptos de conductas, pues si existen nuevas formas que hagan más amplia la gama de lenguajes de comprensión, entonces habrá una mayor gama de posibilidades de acción disponibles para la población. Otro aspecto por el cual transformar la cultura desde la ciencia, es desafiando la tradicional forma de expresión científica, ya que ésta, al mantenerse rígida, conserva un estatus fijo en el mundo científico, permitiendo entender que la escritura teórica es una acción social que favorece determinadas clases sobre otras; un tercer aspecto de cambio cultural radica en la metodología de la investigación, pues habría que desarrollar diferentes maneras de hacer investigación, no sólo el experimento del laboratorio debe considerarse como valioso, pues éste apoya un modelo mecanicista del funcionamiento humano, sino que habría que buscar métodos que favorezcan otros valores y enfoques, donde la justicia social y la ética tomen lugar; un medio más por el que se puede dar la transformación cultural es la misma práctica profesional como la terapia, la docencia, el desarrollo comunitario, la resolución de conflictos o la comunicación en procesos políticos, ya que los profesionales de las ciencias humanas se involucran en las prácticas sociales de un modo profundo que pueden enriquecer esa transformación.

El análisis del discurso psicológico toma importancia debido a que es una característica crítica de la vida social, considera que el lenguaje mental resulta necesario e importante, pues lo que la gente diga acerca de las intenciones, motivos o memoria, resulta de vital importancia para su vida social. Se debe entender que el lenguaje mental es usado porque permite explicar la conducta y el mundo externo, las proposiciones referidas tanto a una como a otro pueden ser reducidas a enunciados referentes al mundo mental no porque sea una realidad válida empíricamente, sino porque permite la creencia de que la mente es el intermediario entre nuestra confrontación con la naturaleza y las acciones subsecuentes (Gergen, 1996)

El construccionismo social permite un acercamiento a la ciencia, en este caso en la psicología social, que conlleva entender a la práctica científica como un asunto explicado por las mismas teorías que dentro de ellas se construyen, es decir, el hecho de explicar la conducta humana implica para la psicología comprender la conducta científica, ya que ésta es realizada por humanos. El vehículo por el cual se puede entender esta práctica social que es la ciencia, es por medio de las metáforas que se ponen en juego para explicar el mundo social.

La metáfora sirve primordialmente para fundar o sugerir nuevas líneas de investigación, así como para reorganizar concepciones de la vida social y trascender problemas, influir en el proceso de cambio social, al igual que para legitimizar o racionalizar el orden social e incluso expresar sentimientos considerados comunes dando a la gente el sentido de comunidad y dirección de sus actos. Las metáforas, por tanto, son el trasfondo de la ciencia, es decir, el supuesto general de cómo es lo que se pretende estudiar, permitiendo el desarrollo de ciertas realidades y frenando el de otras, también permite ubicar la dimensión de historicidad con que la ciencia cuenta, así como el carácter construido y, por tanto, modificable de las explicaciones aceptadas y asumidas por las comunidades científicas y la sociedad en general.

El construccionismo social no pretende de ninguna manera invalidar el conocimiento científico, sino reconocerle como un conocimiento entre otros tantos, construido por agentes sociales y que no tiene la última palabra.

3.4 El problema de la realidad en la vida cotidiana

Como respuesta al positivismo prevaleciente en las ciencias sociales se han venido desarrollando corrientes alternativas que, por un lado, pretenden defender al carácter singular de las ciencias del hombre en cuanto a su metodología y a su aspecto teórico y, por el otro, llevar a cabo una reflexión al interior de las mismas con el fin de cuestionar su objeto de estudio y su quehacer como ciencias. Así, estas corrientes alternativas han llevado a cabo una revisión de las corrientes dominantes en las diversas disciplinas y han sometido a debate diversos aspectos que van desde el plano filosófico hasta el plano de la comunicación como proceso de interpretación, derivando en el uso de un lenguaje compartido y en el sustento de varios supuestos comunes.

La psicología social ha mantenido una postura bastante conservadora con relación a otras disciplinas como la antropología y la sociología, que han sido más fructíferas en el debate, al formular propuestas creadoras y cuyo grado de apertura hacia el intercambio con otras disciplinas y el primer plano concedido a la cultura, las ha colocado a la delantera. Por esto, las corrientes interpretativas van de la mano del conocimiento de la vida cotidiana. Dentro de estas corrientes está el construccionismo social, el cual ha tenido enorme influencia entre los grupos minoritarios, pero se ha venido transformando, hasta plantear, en la actualidad, que la realidad es una construcción colectiva, siempre en elaboración y cuyo uso convencional, lingüísticamente expresado, le da legitimidad. Es decir, la realidad es producto de la interacción del hombre y de sus prácticas, es aceptada por convención y tiene lugar en un contexto social y cultural que constituye su historicidad y que es, a su vez, una parte de sí misma. Se destaca, por un lado, el papel de las prácticas de la colectividad en la elaboración del conocimiento científico y, por el otro lado, la aportación crítica del neopragmatismo de Rorty (en Lambarri, 2001), el intercambio (comunicación o intersubjetividad), el debate y el acuerdo entre los sujetos en la construcción del conocimiento (de sentido común, religioso, científico, etc.) al determinar éstos lo que se rechaza y lo que se acepta como adecuado o coherente de acuerdo a la razón, hasta que haya una teoría cuya simplicidad supere a la actual. Toda esta construcción se hace igualmente presente a través del discurso social, que no es otra cosa que un mecanismo narrativo que intenta dar cuenta del mundo, justificar las acciones y mantener los sistemas de poder vigentes. La historia que conocemos por universal es

la historia del poder, de sus distintas manifestaciones y transformaciones, como sugiere Michael Foucault, (1984) así, se lleva a cabo la construcción de lo que denominamos verdad. Igualmente, el construccionismo social manifiesta su preocupación por la comprensión (eliminando el ideal de predicción y control, propio de la racionalidad científica prevaleciente), así como por la generación de acciones sociales alternativas. (citado en Mujica, 2001). Es pues y coincidiendo con Schutz (citado por Berger y Lukcman, 1968), el conocimiento de sentido común, expresado en la vida cotidiana (prácticas, costumbres y hábitos) es el que cobra mayor relevancia en la aproximación a la realidad.

De esta manera, la realidad es concebida como movimiento, en tanto que es producto de la interacción social y supone una relación bilateral o de influencia mutua: por un lado, la sociedad en su conjunto construye la realidad al formularla una y otra vez, a través del discurso social y, por el otro, esa realidad construye la identidad del sujeto, pues éste nace dentro de una cultura y establece una comunicación que se ve traducida en sus prácticas y hábitos cotidianos. La vida cotidiana se entiende así como el lugar de encuentros y desencuentros con el otro, con las subjetividades que ahí actúan; la realidad “suprema” o “por excelencia”, así denominada por Schutz (en Berger y Lukcman, 1968) y es, por último, la realidad de la cual no se duda, puesto que en ella se vive día a día: dudar de ella significaría dudar de nuestra existencia misma. Esta realidad posee las siguientes características:

- Se presenta ordenada y con sentido, gracias al lenguaje
- Es experimentada por cada uno de los sujetos, con base en su historia personal y proyectos de vida.
- Implica una intencionalidad común a los sujetos que en ella conviven, debido a esa intersubjetividad: metas comunes, intereses comunes, etc.

La vida cotidiana se concibe así como el gran contexto de muchas otras esferas de realidades, de ahí que sea la “realidad por excelencia”. La interpretación de otras realidades que están fuera de su contexto se traducen en zonas limitadas de significado y son interpretadas cual traducción (de un texto) y deformadas o

malinterpretadas en la búsqueda de sentido para el sujeto, por decir un ejemplo, si un psicólogo (a) social pretende hacer un estudio sobre la homosexualidad en el Istmo de Tehuantepec, sin haber estado ahí alguna vez o al menos haber hablado con gente de esa región, resulta probable que su interpretación sea una especie de traducción literal de un idioma a otro, usando prejuicios para la elaboración de esta interpretación. De esta misma manera resultaría el intentar lograr la integración a la sociedad de la persona con discapacidad intelectual, sino se toma en cuenta la dinámica de la relación familiar, y los puntos de vista de ésta sobre la integración, ya que de igual manera se podría hacer una interpretación equivocada de lo que se espera de la sociedad. Se afirmaba entonces que el individuo juega un papel dinámico en la construcción de la vida cotidiana, da la impresión de que el mundo es coherente, controlable y predecible. El hablar de interpretación no implica negar la existencia objetiva de las cosas y de los seres vivos, más bien, significa que son los contenidos subjetivos presentes en la vida cotidiana los que le dan sentido al universo, marcan una dirección y tienen, por tanto, una consecuencia ética. Es ese carácter ético el que incumbe o debiese incumbir a las ciencias humanas y como afirma Gergen (1996), debe de estudiarse con el fin de permitir la convivencia justa de los seres humanos.

3.5 La propuesta construccionista

La propuesta construccionista resalta el análisis de lenguaje como una exploración de las formas sociales. El foco se desplaza hacia los modos en los que el discurso funciona en las relaciones y en cómo a través de éste se construyen descripciones de los hechos. Por ejemplo: Al recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad, la manera en que sea expresado por el médico, construirá o determinará la visión y las actitudes posteriores con el hijo con discapacidad. De este modo, la propuesta implica también un proceso de indagación sobre la forma en que, en las prácticas discursivas, se construyen hechos. (Gergen, 1996).

Particularmente, sus representantes argumentan que a través de la coordinación relacional nace el lenguaje, y con el lenguaje se adquiere la capacidad de hacerse inteligibles. Se considera que las construcciones del mundo están delimitadas por la lengua y se explica que la persona misma construye estas delimitaciones ya que es quien genera las convenciones del discurso, lo cual implica que tiene también la

capacidad de alterar sus propios discursos. Para Potter (1998), la retórica (conjunto de procedimientos y técnicas que permiten expresarse correctamente) juega aquí un papel fundamental.

En este sentido, Shotter (2000) menciona que las descripciones y las explicaciones que se hacen ni se derivan del mundo tal como es, ni son el resultado inapelable y final de las propensiones genéticas o estructurales internas al individuo. Son el resultado de la coordinación humana de la acción conjunta. Las palabras adquieren su significado sólo en el contexto de las relaciones y, en gran medida, es también la tradición la que permite que las palabras aparezcan como fundamentadas o como descripciones de lo que la realidad es. (citado en Beltrán, 2002).

Desde esta perspectiva se sostiene que la experiencia humana está construida lingüísticamente, conversacionalmente, y que es a través del lenguaje que la realidad es producida, reproducida y cambiada. En la continua interacción comunicativa con otros, la persona se crea a sí misma y al mundo. Y es también en la interacción comunicativa donde se posibilita el cambio. (Beltrán, 2002).

3.6 Representaciones colectivas

Berger y Luckman (1994), publican una obra que propone la tesis de que la realidad se constituye socialmente, algunas de sus aportaciones son las siguientes:

- 1.- El carácter generativo y constructivo que tiene el conocimiento en la vida cotidiana.
- 2.- La naturaleza de esa generación y construcción es social, es decir, pasa por la comunicación y la interacción entre individuos, grupos e instituciones.
- 3.- La importancia del lenguaje y la comunicación como mecanismos en los que se transmite y crea realidad, y como marcos en que la realidad adquiere sentido.

Estos tres elementos, coinciden con los planteamientos de Vigotsky y su zona de desarrollo próximo, y constituyen un sedimento fundamental para la teoría de las Representaciones Sociales puesto que se trata de reivindicar un tipo de aproximación al conocimiento de sentido común que considere seriamente su carácter significativo, productor, constructivo, de naturaleza social más que individual y cuya herramienta fundamental es el lenguaje.

3.7 Representación Social

En este punto se describirá la visión de Serge Moscovici, quién usa el término de representación social, pero tomando una orientación construccionista de la realidad.

Moscovici concibe las representaciones sociales como creadas y recreadas por los individuos en interacción los unos con los otros, como por ejemplo en una conversación. Moscovici define a las representaciones sociales como un “conjunto de conceptos, afirmaciones y explicaciones que tienen su origen en las comunicaciones interindividuales de la vida cotidiana. Son los equivalentes en nuestra sociedad de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales, puede además decirse de ellas que son la versión contemporánea del sentido común”. Moscovici (1984)

La diferencia entre representaciones colectivas y representaciones sociales, es que las primeras son concebidas como formas de conciencia que la sociedad impone a los individuos y que implican una reproducción de la idea social, por el contrario las representaciones sociales son generadas por los sujetos sociales, concebidas como una producción y una elaboración de carácter social, no impuestas externamente a las conciencias individuales, dinámicas y en constante evolución. Lo colectivo hace referencia a lo que es compartido por un grupo de individuos, sea o no social, la representación social hace referencia al carácter significativo y funcional.

Una representación es la reproducción mental de un objeto en el presente de algo que está ausente, no es un reflejo del objeto, sino que es una versión simbólica de la relación entre el objeto y el sujeto, se caracteriza por su capacidad de fusionar lo percibido y lo conceptualizado, integra el conocimiento previo con lo percibido,

produciendo como efecto la realidad inmediata, que es el producto de la interacción constructiva del sujeto con su ambiente.

Las representaciones sociales son tan dinámicas como el mundo social interactivo y cotidiano en que se adquieren y desarrollan, por tanto permiten conocer y comunicar una serie de sucesos de la vida diaria. Son un medio entre los individuos, entre los sujetos y los objetos, tienen un carácter simbólico y cognitivo en cuanto a la adquisición del conocimiento que suponen.

La interacción social obliga a la construcción y producción de pensamientos y comportamientos que caracterizan de forma individual y grupal a los sujetos. Las representaciones sociales van más allá de lo compartido por un grupo, se habla y se intercambia información de aspectos mucho más abstractos, se ocupan de: ¿Qué se sabe?, ¿Cómo se estructuran los contenidos de lo que es conocido?, ¿Cuáles son los sistemas de transmisión e integración de lo que es conocido?, estas son algunas de las premisas de las que se ocupa la teoría de la representación social.

Ibáñez (1994) menciona que la realidad siempre actúa a través de su interpretación por los seres sociales. No hay más realidad que la realidad tal y como la descifran las personas. Son los significados que le atribuyen los que van a constituir la única realidad que para ellos existe efectivamente. La teoría de las representaciones enfatiza también el papel de los aspectos simbólicos, así como la importancia de los significados y de la actividad interpretativa de los individuos. Pero esta teoría no admite, sin embargo, que la construcción de la realidad pueda resumirse a su interpretación, pretende dar cuenta de su construcción social, convirtiéndose así en una orientación constructivista. (citado en Lambarri, 2001).

El concepto de representación social, es difícil de aprehender dada su complejidad. Esta dificultad consiste sin duda en que el concepto de representación social es un concepto híbrido donde se relacionan nociones de origen sociológico, tales como cultura, o ideología, y nociones de procedencia psicológica, tales como imagen o pensamiento, recoge e integra toda una serie de conceptos que presentan, cada uno de ellos, un alcance más restringido que el propio concepto de representación social, y son por ello más operativos, contiene elementos de muy

diversa índole, como: procesos cognitivos, inserciones sociales, factores afectivos, sistemas de valores.

Denis Jodelet, igual que Moscovici, es una de las principales sustentantes de esta teoría, dice al respecto: “ la noción de representación social... antes que nada concierne a la manera en que nosotros, sujetos sociales aprendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, de nuestro entorno próximo o lejano”. En Moscovici (1984).

Este conocimiento espontáneo o de sentido común corresponde al pensamiento natural, por oposición al pensamiento científico, se constituye a partir de las experiencias pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que se reciben y se transmiten a través de la tradición, la educación y la comunicación social. El formar parte de cierto círculo social, influirá en una persona, en la manera de percibir a las personas con discapacidad intelectual, pueden tener ciertas ideas sobre la discapacidad, las cuáles pueden cambiar a partir del contacto con éstas, sus experiencias, e información obtenida. Estar afiliado a un grupo, tener su misma forma de pensar, estar cultural e ideológicamente definido, obliga a actuar en forma coherente, congruente y consistente.

Las representaciones sociales están íntimamente relacionadas con el pensamiento práctico que guía para realizar una actuación concreta. La conducta, sobre todo aquella que involucra procesos intelectuales, no se puede explicar mientras no se descubran las reglas o mecanismos a través de las cuales se ha generado; donde el material discursivo es la única herramienta con que se cuenta para recoger y analizar los relatos que ofrecen las personas cuando pretenden explicar sus acciones.

Se puede decir que explicar la conducta social consiste básicamente en descubrir los significados que le son subyacentes. Existe una diferencia muy grande entre la conducta explicada a través de estímulos y provocada por determinismos ambientales, y aquella cuyo desarrollo tiene su fuente de determinación en las decisiones y los propósitos de la persona.

Ibáñez (1994) indica que desde el punto de vista metodológico, entre las características fundamentales que se deben considerar respecto a los criterios precisos que permiten decidir si un conjunto de creencias, de valores, de saberes, etc., está suficientemente estructurado para considerarlo una representación social están:

- Conceptualización, referirse siempre a un objeto, no hay representación en abstracto, para ser social, debe representar algo.
- Simbolización e interpretación, mantener una relación con los objetos, de lo que resulta una actividad constructora de la realidad (simbolización) y también una actividad expresiva (interpretación)
- Forma de conocimiento práctico, conduce a preguntarse por los marcos sociales de su inicio y por su función social en la relación con los otros en la vida cotidiana. (citado en Lambarri, 2001).

Concluyo este capítulo señalando que las representaciones sociales son concebidas al mismo tiempo como estructuras socioculturales, basadas en el conocimiento que emanan de la sociedad y que informan por lo tanto de las características de la misma, y como proceso de pensamiento constituido y pensamiento constituyente, que reconstruye la relación significativa con los objetos y guía los comportamientos. No solo reflejan la realidad sino que intervienen en su elaboración.

DUÑO DE MIS EMOCIONES

*Hoy seré dueño de mis emociones.
Si me siento deprimido, cantaré.
Si me siento triste, reiré.
Si me siento enfermo, redoblaré mi trabajo.
Si siento miedo, me lanzaré adelante.
Si me siento inferior, vestiré ropas nuevas.
Si me siento inseguro, levantaré la voz.
Si siento pobreza, pensaré en la riqueza futura.
Si me siento incompetente, recordaré éxitos del pasado.
Si me siento insignificante, recordaré mis metas.*

Hoy seré dueño de mis emociones.

*Si se apodera de mí la confianza excesiva, recordaré mis fracasos.
Si me siento inclinado a entregarme con exceso a la buena vida,
recordaré hambres pasadas.
Si siento complacencia, recordaré a mis competidores.
Si disfruto de momentos de grandeza, recordaré momentos de vergüenza.
Si me siento todopoderoso, procuraré detener el viento.
Si alcanzo grandes riquezas, recordaré una boca hambrienta.
Si me siento orgulloso en exceso, recordaré un momento de debilidad.
Si pienso que mi habilidad no tiene igual, contemplaré las estrellas.*

En definitiva, hoy seré dueño de mis emociones.

CAPÍTULO 4

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ACEPTACIÓN O RECHAZO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FAMILIA.

Cuando se habla de personas con discapacidad intelectual, se pueden referir a características que pueden ser comunes, sin embargo se sabe que cada una es diferente como individuo, así también las familias en las que se desenvuelven pueden compartir ciertas características sin embargo no todas son generalizables y aplicables para todas las familias. Cada familia es el resultado de una extraordinaria unión de factores tan diversos, que casi se puede decir que no hay dos familias totalmente semejantes, sin embargo esto no quiere decir que no existan tendencias respecto a sus actitudes y comportamientos más o menos semejantes entre diferentes tipos de familias.

A continuación se describirán algunos de los factores que intervienen en las familias en la manera de aceptar a un miembro con discapacidad intelectual.

Lambert y Rondal (1982) después de haber efectuado una amplia encuesta a padres y madres de deficientes mentales, concluyeron afirmando que los factores más importantes que condicionan las actitudes y el comportamiento de las familias son éstos:

- a) El modo cómo los padres se han enterado del diagnóstico y la calidad de las informaciones y del apoyo psicológico que hayan recibido desde el nacimiento del niño.
- b) La edad del niño en el momento en que fueron conscientes de la deficiencia mental del hijo.
- c) El nivel socioeconómico y cultural de los padres, incluyendo la creencia religiosa.
- d) La situación afectiva de la familia antes de nacer el niño con discapacidad intelectual, sobre todo en lo que respecta al clima afectivo entre la pareja.
- e) Los recursos de asesoramiento y de apoyo que la sociedad está en condiciones de ofrecer a la educación con los niños que tienen deficiencias. (citado en Molina, S. 1994).

En seguida se presentan algunas de las características más a fondo de cómo influyen estos factores.

4.1 Factor cultural

El impacto del miembro disminuido en la familia puede variar con la estructura, creencia, compromiso y acción de la familia. Los diferentes compromisos y creencias de la familia influyen en el tipo de educación que dan a sus hijos. Por ejemplo una familia que valora el logro intelectual estará muy estresada por el nacimiento de un niño con discapacidad. De manera similar, una familia que valora el conformismo y la obediencia se sentirá muy estresada con un hijo que tenga comportamientos inadaptados.

Gath (1972) y Seligman (1983) comentan que las clases sociales más bajas aceptan más fácilmente al hijo con discapacidad intelectual por sus creencias y compromisos sobre la discapacidad intelectual que las clases sociales medias y altas ya que valoran las metas intelectuales y los éxitos académicos y profesionales. (citado en Freixa, 1993)

Los padres de niños con discapacidad intelectual apoyan el concepto de normalización e integración para toda la población en general pero se resienten con su propio hijo, principalmente al final de la etapa escolar. También es más probable que a esa edad, los padres perciban a la comunidad como un agente que no acepta a su hijo en todos los roles sociales apropiados por su edad (Suelzle y Keenan, 1981, op cit.)

Leyendecker (1982) op cit., explica que si los padres se identifican con los estándares de eficiencia y valores de la sociedad, la educación del hijo con discapacidad es muy difícil ya que no alcanzará el nivel requerido por los padres. Si los padres se identifican con la obligación de amar a sus hijos por encima de todo, sobreprotegerán al hijo con discapacidad intelectual.

Como ya se había mencionado anteriormente, los padres de hijos con discapacidad intelectual, se ven obligados a afrontar sentimientos ambivalentes producidos por valores en conflicto, sin embargo como ya se sabe, estos valores se van formando por influencia de la familia y se ven reforzados en el nivel educativo. Los padres de hijos con discapacidad intelectual, además de enfrentarse a sus propios sentimientos y emociones frente a la discapacidad de su hijo, en ocasiones sucedía

hasta no hace poco, tenían que recurrir a instituciones privadas ya que se les excluía de las escuelas oficiales y es aquí donde entran los valores culturales, ya que quizá el que no los aceptaran no era tanto por que no se le pudiera brindar los servicios adecuados, sino por el qué iban a decir los demás padres de familia al haber un chico con discapacidad intelectual en el aula de su hijo. Además de enfrentarse a esta situación en cuanto a la educación de su hijo, otra de las preocupaciones que surge en los padres del chico incluyen el modo de cómo los parientes y vecinos van a aceptar al niño. Aun cuando los padres logren adaptarse satisfactoriamente al retraso de su hijo, puede suceder que los abuelos o los otros parientes lo rechacen. Se dan muchos casos en que los abuelos se niegan a visitar a un niño con discapacidad intelectual, o que no le envía un regalo el día de su cumpleaños como lo hacen con los demás nietos; además puede suceder que los vecinos rehuyan de la familia. Estas actitudes nacen de la superstición y la ignorancia, y aunque en menor grado pero aun existen este tipo de actitudes, por lo tanto los padres se siguen preocupando por el efecto que el niño con discapacidad intelectual pueda tener en su propio estilo de vida.

Por otro lado cabe mencionar que en ocasiones no son los familiares o vecinos los que se alejan, sino que la mayor parte de las familias que retienen en casa a su hijo con discapacidad intelectual terminan por aislarse más o menos completamente de sus vecinos o de sus antiguas amistades (un 60% según Holt), en Molina (1994). Las tres cuartas partes de los vecinos parecen abiertamente hostiles o fríamente reservadas; la actitud de solidaridad efectiva, de participación y de ayuda es todavía rara en algunos países, por lo que aún se sigue trabajando en cambiar la manera de pensar sobre las personas con discapacidad intelectual.

4.2 Religión

La afiliación religiosa o la creencia en un tipo de religión son factores que afectan la percepción y la interpretación de la discapacidad intelectual que realizan las familias. La implicación religiosa ayuda a las familias a adaptarse a la presencia de hijo con discapacidad y al estrés que experimentan. Confían en la religión para poder comprender por qué les ha tocado a ellos tener un hijo con tal deficiencia (Friedrich y Friedrich, 1981 y otros, op cit.).

La creencia en una religión que no culpabiliza a la familia por haber engendrado a un hijo con discapacidad intelectual parece reducir los sentimientos negativos de toda la familia y aumentar la aceptación. Varios estudios (Farber, 1960; Adams, 1965; Grossman, 1972, op cit.) sugieren que la religión más tolerante con los niños con necesidades especiales es el catolicismo ya que su dogma, este tipo de persona es tratado como “santo inocente”.

A pesar de todos estos estudios a favor de la implicación religiosa, los resultados de Minnes (1998) sugieren que cuanto más ayuda del clero y de la iglesia tienen los padres, más estrés experimentan en el cuidado diario de su hijo con discapacidad aunque el nivel personal de creencia religiosa está asociado con una tensión menor de los padres. La fe ayuda a aceptar al hijo con discapacidad pero los preceptos de la religión y sus prácticas contradicen la mayoría de las veces, las creencias de los padres. (citado en Freixa, 1993).

Adams (1965) op cit., uno de los pocos que ha analizado el efecto de la religión en los hermanos sugiere una diferencia entre el catolicismo y el protestantismo. Los hermanos protestantes de niños con discapacidad intelectual muestran un ajuste más pobre en las relaciones interpersonales en casa que el grupo de hermanos protestantes de niños “normales”. Los hermanos católicos de niños con discapacidad están mejor adaptados que los hermanos católicos de niños “normales”. La explicación dada a esto es que la religión católica especifica que los padres no tienen que sentirse culpables por su hijo con discapacidad sino que deben sentirse como algo especial por haber sido elegidos padres de un niño con un tratamiento especial.

En un estudio realizado por McHale y Gamble (1987), op cit., las madres que están implicadas en actividades religiosas dicen que sus familias poseen más estrategias para poderse enfrentar con el estrés que implica el cuidado del niño con discapacidad intelectual. Esta implicación religiosa también está relacionada con una alta autoestima y pocos síntomas depresivos y de ansiedad en los niños.

4.3 Nivel socioeconómico

El estatus socioeconómico familiar también es una variable para determinar el impacto en la familia de una persona con discapacidad intelectual, ya que las experiencias de las familias parecen variar como función de la clase social.

Las diferencias entre las familias de clase social alta y baja, hay dos que tienen una relevancia particular para las familias con personas con discapacidad intelectual: el grado de sentimiento de controlar el ambiente y el grado de proyección o expectativa sobre el futuro. Las clases sociales bajas continuamente perciben de forma real que tienen muy poco control sobre lo que sucede. Por lo contrario, las familias de clase media y alta ponen un fuerte énfasis en la autodeterminación y en el control del medio ambiente. Según ellos, los problemas deben enfrentarse con responsabilidad.

Estas dos posiciones tienen implicaciones para los profesionales que ayudan a las familias con niños con discapacidad. Puede ser muy difícil involucrar a las clases trabajadoras en los programas debido a su sentimiento de que no controlan la situación. También es difícil persuadir a estas familias que participen en planes futuros. Por otra parte, las familias de clase social media y alta no saben cómo aceptar este hecho incontrolable para ellos, como es la discapacidad. La actitud que presentan ante tal acontecimiento es de negación, con comportamientos de desinterés. (Freixa, 1993).

Farber (1960) op cit., encontró que las familias tienden a experimentar uno de los dos tipos de estrés asociado con la discapacidad del hijo: la "crisis trágica" y la "crisis de organización" de roles. En la crisis trágica, la familia ve la deficiencia como una frustración de aspiraciones futuras y para una vida feliz. Esta crisis la experimenta más a menudo las familias de clases sociales altas. Las familias de clase social baja es más probable que experimenten una crisis de organización de roles, un estrés centrado alrededor del problema, de guiar los recursos de la familia para enfrentarse con la carga del cuidado de la persona con discapacidad para toda la vida.

Farber (1968), Gath (1972,74), Grossman (1972), Gath y Gumley (1986) y Donovan (1988), señalan que las familias de clases sociales medias y altas están afectadas por el estigma que representa el hijo con discapacidad intelectual y la aceptación de este miembro es más difícil que en las clases sociales bajas. Las familias

con un estatus socioeconómico más alto tienden a recurrir a la ayuda de especialistas mientras que las familias de un nivel más bajo utilizan los recursos de la familia amplia, es decir recurren a pedir apoyo con miembros de sus misma familia, (Suelzle y Keenan, 1981). Mink, Nihira y Meyers (1983) indican que las familias mejor adaptadas y con menos estrés tienen el nivel socioeconómico más alto, estos resultados fueron confirmados por los mismos autores antes mencionados en los años (1987 y 1988), op cit.

Un hijo con discapacidad intelectual puede significar para los padres no poder acceder a otros niveles superiores de trabajo. Por ejemplo, subir un escalafón puede implicar un cambio de residencia y muchas familias prefieren ganar menos dinero que tener que instalarse en otro lugar donde los servicios para su hijo con discapacidad intelectual pueden ser peores y donde tendrán que volverse a enfrentar con la presentación de ese hijo a la comunidad.

Por otro lado los hermanos de clases de familia más bajas tienden a asumir más la responsabilidad de cuidado, mientras que los de clase media están más afectados por las cuestiones referentes al estigma y a la aceptación de su hermano (a) con discapacidad intelectual. Las familias de clase más baja tienen menos probabilidades de recurrir a la ayuda fuera de la familia que las familias de clase media. Gallagher y Powell (1989) indican que las familias de clase media tienen una seguridad económica y una mejor preparación para utilizar los servicios mientras que las familias de clase más baja poseen unos recursos financieros mucho más bajos provocando que principalmente las hermanas en estas familias asuman todas las responsabilidades extras. Por otra parte, Seligman (1985) advirtió que un niño con discapacidad puede ser más fácilmente aceptado por la clase social más baja, mientras que el mismo niño puede frustrar las altas metas intelectuales y sociales que se encuentran en las familias de clase media. También los hermanos de familias en las cuales los padres buscan metas muy altas para la educación de sus hijos pueden enfrentarse a la presión de tener que compensar las deficiencias de su hijo con discapacidad intelectual. Stoneman y Col. (1988) argumentan que los recursos económicos familiares predicen la participación de los niños en actividades extraescolares y el tiempo que pasan con sus amigos. op cit.

Farber (1972) en Ingalls,(1982) realizó un estudio del cuál concluyó que los padres de clase media reaccionan de manera un tanto diferente a su hijo con discapacidad intelectual, de como reacciona una familia de bajos ingresos. Farber opina que hay dos tipos de crisis que se pueden presentar al nacer un niño con discapacidad en la familia, y que una de ellas es más común de las familias de bajos ingresos, mientras que la otra tiende a caracterizar a las familias de clase media.

- *La crisis trágica:* es aquélla en la que se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una familia feliz, porque las expectativas de los padres para sí mismos y para su hijo se ven truncadas. Este tipo de crisis es más probable que se presente en las familias de clase media, ya que suelen ser las que tienen mentalidad de triunfo y elevadas aspiraciones para su hijo, aún antes de nacer.
- *Crisis de organización de papeles:* en este caso los padres están preocupados por los problemas que cada día les impone el niño con discapacidad intelectual. Esta crisis es común de las familias de bajos ingresos, ya que los padres están demasiado preocupados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida para prestar demasiada atención en el desarrollo de sus hijos, en otras palabras, los padres se enfocan en resolver los problemas económicos, a obtener los servicios médicos y educativos adecuados para su hijo.

Entonces se puede decir que la diferencia entre la reacción de la familia de bajos ingresos y de la familia de ingresos medios, radica en que la primera está más preocupada por el presente, por los problemas a los que se tienen que enfrentar día con día; mientras que la segunda, estando más preparada para enfrentar los problemas diarios, tiene tiempo para preocuparse por el futuro y de lo que va a hacer de sus hijos.

4.4 Nivel educativo de los padres

Stoneman y Col. (1988), en Molina, S. (1994) señalan que los padres con un nivel educativo más alto piden menos responsabilidades de cuidado del hijo con discapacidad a sus hijos “normales” y a la vez favorecen la participación de los hijos “normales” en actividades fuera de casa y en contactos sociales con amigos, vecinos, compañeros de escuela e instituciones.

Por otro lado los padres que tienen un nivel de estudios bajo, tienen que salir a buscar para poder sustentar a su familia, por lo tanto tienden más a delegar responsabilidades a los hijos mayores, si es que los hay, en cuanto al cuidado del niño con discapacidad intelectual, en ocasiones los familiares más cercanos como abuelos o tíos del niño son los que apoyan en el cuidado de éste, lejos de recurrir a una institución, ya que tal vez ni siquiera se han dado el tiempo o le han dado la importancia para buscar un apoyo donde se le brinden los servicios más adecuados a su hijo.

Breslau, Salkever y Staruch (1982) señalan que las madres de un niño con discapacidad intelectual pertenecientes a familias con un nivel educativo bajo y con unos ingresos por debajo de la media encuentran muchas dificultades para trabajar fuera de casa; el sueldo que reciben no compensa las necesidades de su hijo; por ejemplo el pagarle a una niñera para que lo cuide. En cambio, las madres de un nivel económico más alto, no necesariamente tienen que dejar de trabajar para satisfacer las necesidades de su hijo. La mayoría vuelven a sus carreras o profesiones pero generalmente tienen que reacomodar sus horarios y escogen trabajos de media jornada para poder desempeñar su rol maternal con el niño que demanda más atención. (citado en Molina, S. 1994)

4.5 Nivel de información sobre la discapacidad

Stone (1967) señala que otro de los aspectos que está claramente relacionado con el modo en que los padres aceptan al niño con discapacidad intelectual es el conocimiento que tienen de la naturaleza de la discapacidad intelectual. (citado en Ingalls, 1982). Los padres que saben muy bien cual es la causa de la discapacidad intelectual, en particular de la discapacidad de su hijo, no suelen dar muestras de ningún sentimiento de culpa ni de vergüenza; tampoco suelen recurrir a los mecanismos de defensa, por ejemplo la negación. Por ello es muy importante que se les brinde asesoría a estos padres, que es el darles toda la información que ellos puedan fácilmente asimilar acerca de la discapacidad intelectual.

Hastings (1948) indica que tal vez el determinante individual más importante de la reacción de los padres a su hijo con discapacidad intelectual sea el nivel de adaptación de los mismos padres. Los padres que antes del nacimiento del niño con discapacidad intelectual se están desempeñando a un nivel aceptable, es decir, están relativamente libres de problemas y cuyo matrimonio es estable, tendrán pocas dificultades para aceptara a su hijo. Por el contrario, los padres que estaban teniendo problemas con sus propias vidas y que tenían ciertas tendencias hacia síntomas patológicos antes del nacimiento del niño, seguirán teniendo dificultades para hacer frente a la situación, y probablemente usarán defensas irracionales, tales como la negación. Se ha llegado ha decir que la presencia de un hijo con discapacidad intelectual no genera nuevos problemas para la integración de la familia, sino que solamente agrava los problemas ya existentes. (citado en Ingalls, 1982).

Algo que parece desempeñar un papel importante, es que los padres sepan la etiología de la deficiencia. Los padres parecen estar más apegados (incluso cuando se ven forzados a cambiar sus ideales sobre su hijo) a un niño que presenta una discapacidad como consecuencia de alguna enfermedad, después de un tiempo que les permitió establecer relaciones con él.

4.6 Impacto del diagnóstico

A diferencia de lo que ocurre con otros padres, hay hechos que marcan profundamente la actitud de los padres de un hijo con discapacidad intelectual, su relación con él y las expectativas puestas en su desarrollo. El modo como hayan conocido el problema de su hijo va a impactar en la vida de los padres y se va a ver influida el modo de cómo se va a dar la aceptación en los momentos especialmente críticos en su evolución, cuando se manifiesten las limitaciones que será necesario afrontar.

Con los medios actuales, algunos padres pueden conocer el déficit que afectará a su hijo incluso antes del nacimiento. Sin embargo, la situación más general es la de tener conocimiento de la discapacidad en las primeras semanas o en etapas más

avanzadas del desarrollo del niño o la niña, pues en ocasiones no es tan visible a simple vista, sino que se va viendo un retraso en su desarrollo.

Como es de esperarse, el momento en que los padres conocen por primera vez el diagnóstico de su hijo, constituye un momento especialmente crítico que requiere de la sensibilidad de quienes deban comunicar la noticia y, aún así, implica una situación muy difícil para afrontar algo tan inesperado que, especialmente en esos momentos iniciales, puede sobrepasar su capacidad de reacción por parte de los padres.

Posteriormente, afrontarán otros momentos críticos, aunque en una dimensión muy distinta y menos traumática que el de la primera noticia, cuando aparezcan claramente perceptibles las limitaciones en el desarrollo de su hijo en las fases más significativas, lo que variará mucho en función del tipo y la gravedad de la afectación. Dependiendo de todo ello, pueden resultar momentos especialmente críticos los que se sitúan al final del primer año, cuando debería haberse alcanzado la marcha; los situados alrededor del año y medio o dos años, cuando deberían haber aparecido las primeras palabras, y también los momentos en que debe abordarse la separación del ámbito familiar, ya sea por la asistencia a una guardería o cuando se inicia la escolarización. (Puigdemívol, 2005).

El estudio del impacto que se genera en los padres al conocer las limitaciones que tendrá su hijo ha puesto de manifiesto una serie de reacciones en función de múltiples variables como ya se mencionaron algunas de ellas: El tipo de discapacidad que se anuncia, la propia personalidad de los padres, su entorno familiar y social, la edad, la existencia o no de hijos mayores, etc. A pesar de ello, determinadas reacciones suelen repetirse. El conocimiento de éstas, permite una mayor sintonía con las vivencias que pueden haber condicionado profundamente la relación afectiva de los padres con su hijo y, con ello, sus expectativas sobre él.

SE OPTIMISTA

Sé tan fuerte que nada te pueda turbar la paz de tu mente.

Habla a todos de salud, felicidad y prosperidad.

Haz que los demás sientan siempre que hay algo bueno en ellos.

Mira siempre el lado luminoso de las cosas y haz que tu optimismo se realice.

Piensa sólo en lo mejor y espera sólo lo mejor.

Sé tan entusiasta del éxito de tu amigo como si se tratara de tu propio éxito.

Olvida los errores del pasado y lucha por las grandes consecuencias del futuro.

Sonríe siempre y que tu sonrisa sea para todos.

*Dedica tanto tiempo a tu adelanto personal
que no te quede un momento para encontrar defectos en los demás.*

*Sé suficientemente tolerante, firme y generoso para combatir la pesadumbre,
la pasión y el miedo, y suficientemente feliz para no permitir la presencia de la inquietud.*

CAPÍTULO 5

ANÁLISIS DE LOS FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ACEPTACIÓN O RECHAZO DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA FAMILIA, DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL CONSTRUCCIONISMO SOCIAL.

El Hombre es un ser social. Nace y se desarrolla en el seno de una comunidad en la que se desempeñará durante todo su ciclo vital. La discapacidad dificulta la inserción en la comunidad de quienes la padecen. Aparentemente por la escasez de recursos y en general, se tiende a tener una actitud protectora, a reducir y minimizar el área del ámbito comunitario en que se mueven las personas con discapacidad. (Pérez y Carrizosa, 2000).

Ciertamente aunque la integración educativa juega un rol muy importante en este aspecto, se debe tener claro que la educación no se hace sólo por la escuela. La educación empieza y se continúa sin interrupción en la familia y luego continua en el ámbito social, donde la escuela es parte esencial, sin embargo a la primera educación a la que accede un niño con necesidades educativas especiales es su familia. Por ello la importancia de analizar cómo es que se da esta relación.

Muchas de las limitaciones y dificultades de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su desarrollo no pueden ser explicadas solamente por la naturaleza de sus condiciones físicas de discapacidad, sino que más bien podrían estar relacionadas con la manera en cómo fue y es percibida la persona en su contexto familiar y muy en particular por cada uno de sus padres a lo largo de su vida.

Es por ello que si se busca progresar en la comprensión de las personas con discapacidad intelectual, es necesario explorar las interacciones del hijo con discapacidad y sus padres y quizá en particular con su madre por los vínculos que se crean, además, de que como ya se ha visto, la madre es la que tiende a hacerse cargo de la educación de los hijos. El vínculo que establezcan los padres con su hijo puede condicionar negativamente los patrones de relación posterior, debido al impacto psicológico y emocional que se produce en ellos al tener conocimiento de la discapacidad de su hijo.

Sin embargo, como se sabe, ninguna persona es igual a otra, compartimos características semejantes, pero cada quién tiene rasgos particulares que nos hacen

diferentes a los demás y esto se traslada a cualquier grupo de personas como por ejemplo las personas con discapacidad intelectual, aunque pueden compartir algunas características, no existe un patrón de comportamientos generalizables para todos los deficientes mentales, así tampoco existe un patrón aplicable a todas las familias. Cada familia es el resultado de una extraordinaria influencia de factores tan diversos, que casi se puede decir que no hay dos familias totalmente iguales, sin embargo esto no quiere decir que no existan tendencias actitudinales y de comportamiento más o menos semejantes entre diferentes tipos de familia.

En lo que se refiere a este capítulo se analizarán algunas de las actitudes influidas por diferentes factores que comparten las familias de personas con discapacidad intelectual para la aceptación o no del mismo, visto desde el construccionismo social.

Como se mencionaba en el capítulo tres, el construccionismo social, cree que las ideas, los conceptos y los recuerdos surgen del intercambio social y son influidos por el lenguaje, es sólo a través de la conversación permanente con las personas que rodean al individuo, que éste desarrolla un sentimiento de identidad, a través de ese intercambio social es que la persona se explica el mundo. El construccionismo sostiene que el conocimiento no es algo que la gente posee en la cabeza, sino algo que la gente va construyendo junta y esto a través del lenguaje, el cuál es una actividad compartida.

Desde este punto de vista, podemos partir de el concepto de discapacidad intelectual, pues se puede ver claramente cómo se ha ido transformando el concepto que se tiene sobre ésta, y cómo se construyen las ideas de acuerdo a la época, por ejemplo en la Edad Media que era cuando el clero gobernaba, las personas con discapacidad intelectual, eran vistas como un castigo divino para la familia, se decía eran personas poseídas por demonios, que debían ser alejadas del resto de los que los rodeaban para evitar esa maldición. Si revisamos la manera de pensar de las personas que vivieron en esa época, sus ideas las construían con base a lo que vivían, a las influencias sociales y religiosas que era lo más próximo que tenían, quizá no podían ver a las personas con discapacidad intelectual de otra manera, pues

simplemente no había en ese momento quién transformara esa idea errónea y en su afán de dar una explicación lo atribuían a que era cosa del demonio.

La manera de pensar se va transformando, un tiempo después ya no eran vistas como personas endemoniadas, sin embargo pasan a ser “tontas”, “Estúpidas”, términos que denigran a una persona, pasaron de estar alejados de la sociedad a divertirlos, pues llegaron a ser utilizadas como bufones.

Cabe hacer una pregunta ¿Qué pasaba con la familia de una persona con discapacidad intelectual desde esas épocas? Quizá no lo sabemos con certeza, pues no había quién se dedicara a estudiar los sentimientos que experimentaba la familia en ese momento, pero sí podemos hacer deducciones por los estudios que se han realizado actualmente. Podemos pensar que la familia era rechazada, incluso la misma familia podía ver como una maldición la llegada de un miembro con discapacidad intelectual, pues sabía lo difícil que iba a ser enfrentarse a la sociedad, las críticas y rechazos, para entonces no había organizaciones que brindaran apoyo a las familias que presentaban este tipo de problemas, sin embargo quizá hubo familias que salieron adelante con todo y los estigmas que había sobre la discapacidad intelectual, pero probablemente también hubo quién decidió abandonar a su hijo con tal de no enfrentar el rechazo de los demás.

El construccionismo social nos permite hacer una apreciación crítica del lenguaje para comprender cómo las personas se relacionan con la cultura por medio de él y considerar así alternativas futuras. El lenguaje juega un papel muy importante pues a través de la comunicación con los que nos rodean es que vamos construyendo nuestra propia visión sobre el mundo, así la concepción sobre la discapacidad intelectual.

Como se puede ver en el capítulo uno, los conceptos sobre la discapacidad intelectual han ido cambiando hasta la actualidad y con ello las actitudes de la sociedad, por ende también se ven influidas las actitudes de las familias, podemos pensar que hoy en día es más fácil para la familia enfrentar la llegada de un miembro con discapacidad, pues ya se tiene información sobre la discapacidad intelectual, hay instituciones que apoyan directamente a la persona con discapacidad y al mismo

tiempo pueden orientar a los padres; sin embargo aún y con esto nadie está lo suficientemente preparado para enfrentar una crisis, pues no está pensando en lo malo que no pueda pasar. Generalmente como personas idealizamos, soñamos con crecer en cada una de las áreas de nuestra vida, realizarnos como profesionistas, ser buenos padres o buenos hijos, tener un buen trabajo que nos permita solventar nuestros gastos, etc. pero qué pasa si algo de esto no sale como lo soñamos, nos sentimos frustrados, fracasados. Lo mismo puede pasar con una familia que se enfrenta a la llegada de un hijo con discapacidad intelectual, pues generalmente cuando una pareja se casa, sueña con tener hijos sanos, que sean hombres o mujeres de bien, que puedan ser independientes, y al darse cuenta que uno de sus hijos no es lo que ellos esperaban, sus sueños se derrumban y se sienten fracasados, (en el capítulo dos ya se revisaron algunos de los sentimientos que experimentan los padres). Ante esta situación los padres, como menciona Gergen, en Martínez (2002) tienen que pasar de un estado de deconstrucción a un proceso creativo de reconstrucción, pues de uno u otro modo tienen que encontrar un lenguaje que refleje la realidad y que, una vez encontrado éste, se tendrá que mantener, para poder enfrentar la situación y sea un proceso social activo en el cuál las personas que los rodean intervengan de una u otra manera.

Al enfrentarse la familia a la llegada de un hijo con discapacidad intelectual, tiene que reorganizar el estilo de vida que llevaba, cambiar las expectativas que se tenían sobre el hijo que esperaban, pues tendrán que entender que quizá no logre lo que ellos algún día soñaron, por ello se dice que tendrán que deconstruir para volver a reconstruir, es decir, cambiar su manera de pensar y por lo tanto sus actitudes y maneras de actuar, lo que se verá influido por los múltiples factores que los rodean.

Las ideas nuevas que reconstruyan alrededor del hijo con discapacidad intelectual, estarán relacionadas con la información que se les proporcionó sobre la discapacidad intelectual, el cómo se le dio la información, cómo tomaron la noticia los familiares cercanos, las causas de la discapacidad, los recursos económicos con los que cuenten, etc. Como se mencionaba en el capítulo tres, nuestras ideas y maneras de percibir al mundo no es producto de la inducción, sino que está determinado por la cultura, la historia o el contexto social, por lo tanto las actitudes que reconstruyan los padres serán transmitidas a los demás hijos si es que los hay, y esas actitudes son las que adoptara toda la familia hacia el miembro con discapacidad intelectual.

Algunos factores que se revisaron en el capítulo cuatro que influyen en la familia son los siguientes:

Factor cultural

A pesar de que la visión sobre las personas con discapacidad intelectual se ha ido transformando, aún en la actualidad han sido identificadas injustamente con limitaciones intelectuales o disfunciones psicológicas. Quizá por ello, se ha derivado un uso de terminología estigmatizadora y discriminadora para identificarlas. A ello se añade la imagen negativa de la discapacidad, a la que contribuyen significativamente los medios de comunicación social presentando aspectos negativos o compasivos sobre estas personas que siempre presuponen su infelicidad o inadaptación social. Una parte importante de las representaciones o concepciones del deterioro en nuestra tradición cultural parecen producidas por espejos que reflejan imágenes negativas y deformadas de las personas.

Moscovici concibe las representaciones sociales como creadas y recreadas por los individuos en interacción los unos con los otros. Define a las representaciones sociales como un “conjunto de conceptos, afirmaciones y explicaciones que tienen su origen en las comunicaciones interindividuales de la vida cotidiana. Son los equivalentes en nuestra sociedad de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales”. (Moscovici, 1984).

Retomando la idea de Moscovici, como se menciona los conceptos e ideas que tienen las personas, tienen su origen en la comunicación con otros individuos y se forman a través de los mitos y creencias que se tienen. En el caso de los mitos acerca de las personas con discapacidad intelectual, van a seguir presentes en la sociedad hasta que no tengan un acercamiento y una convivencia con estas personas, pues es a través de la convivencia que los estigmas que se tienen se transforman, se reconstruye la visión sobre estas personas, sin embargo puede haber quién prefiera quedarse con las ideas negativas que ha ido construyendo a través de comentarios o imágenes que le han presentado sobre personas con discapacidad intelectual.

Para la familia va a implicar una lucha entre sus creencias, sus ideas sobre la discapacidad y la realidad que están enfrentando. Una familia abierta podrá aceptar con más facilidad al miembro con discapacidad intelectual que una familia cerrada, pues a ésta última le es difícil transformar sus creencias y adoptar una nueva visión, debido a su estructura, por otro lado una familia abierta quizá empiece a buscar ayuda para aclarar sus dudas y ver la manera de apoyar a su hijo.

Por otro lado se pueden analizar los estigmas culturales a los que se enfrentan los padres del hijo con discapacidad intelectual, incluso en la misma institución educativa, este es un ejemplo real citado en Puigdemívol (2005), donde Blackstone (1981) un investigador y su vez un padre de un niño con discapacidad, escribe sobre los modos como pueden ser juzgados los padres de niños con discapacidad: Si el padre de un niño "normal" olvida las reuniones mensuales de padres, su conducta es justificada. En cambio, si el padre de un niño con discapacidad las olvida, se dice que es indiferente, inaccesible. Si una pareja con niños "normales" se divorcia, se dice que los padres eran incompatibles. Si una pareja con un hijo con discapacidad se divorcia, se dice que éste arruina el matrimonio. A los padres de un niño "normal" se les dice que, como su hijo tiene dificultades para leer, sería "agradable" que trabajaran con él en casa. A los padres de un niño con discapacidad intelectual se les dice que si no trabajan con el niño, ¡nunca va a aprender!.

Este ejemplo se puede relacionar con lo que menciona Ibáñez, en Lambarri (2001), que la realidad siempre actúa a través de su interpretación por los seres sociales. No hay más realidad que la realidad tal y como la desciframos. Son los significados que le atribuimos los que van a constituir la como la única realidad que para nosotros existe efectivamente.

Si se concibe al niño con discapacidad intelectual como un problema, esa va a ser la realidad para nosotros y todo lo que surja a su alrededor va a ser culpa de él, porque él es el que causa los problemas, siendo así la interpretación que se le da, quizá por las ideas que hemos adquirido y por las características del niño, por ejemplo: porque no aprende al mismo ritmo de los demás, puede ser que en un grupo desde ahí empiece la estigmatización hacia el niño y hacia los padres.

Por otro lado, otros de los aspectos que están muy marcados y asociados a los valores sociales y culturales de la sociedad. Por ejemplo, es el énfasis en la integridad física, un “cuerpo bonito”, apariencia personal, tener salud, incluyendo el énfasis que la sociedad impone en los logros personales y la productividad así en la habilidad para ser competitivo profesionalmente y para obtener un empleo remunerado. Las normas socioculturales asocian abierta o encubiertamente un estatus degradante al hecho de ser discapacitado. Este rechazo puede ser debido a la mentalidad que se genera como sociedad y al estigma asociado con el hecho de ser discapacitado, diferente o incluso extraño. De este modo, el estatus de la persona con discapacidad intelectual se compara a menudo al de los grupos minoritarios étnicos, raciales o religiosos, generándose así un estatus marginal. (Verdugo, 1998).

Algunos padres llegan a enfrentar una crisis de valores, ya que por la manera en que fueron educados y la sociedad en la que se desenvuelven atribuyen un valor muy grande al éxito y al triunfo, al darse cuenta que su hijo con discapacidad no podrá llegar a tener éxito como ellos lo soñaron, se verán afectados negativamente. Como ya se mencionaba en el capítulo tres, los pensamientos que vamos construyendo surgen a partir de nuestras experiencias pero también de las informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación. Por ejemplo en las culturas menos competitivas en las que hay un lugar para casi todos, cualquiera que sea su competencia, el hecho de tener un hijo con discapacidad no se le considera como una tragedia en el mismo grado en que se le considera entre las culturas que tienen y viven de una mentalidad de triunfo y productividad, por decir un ejemplo: los chinos o norteamericanos.

Religión

La religión juega un papel muy importante para la familia, puede haber familias que se apoyen en sus creencias religiosas para sobre llevar la situación que están teniendo, que los miembros de su religión les brinden el apoyo, así la familia no se sentirá sola, pero por otro lado, puede haber quién crea en Dios y tenga ideas que se

tenían en épocas pasadas, “que es un castigo por parte de Dios”. Si la persona no ha seguido las reglas estipuladas en su religión, entonces puede ver la llegada de un hijo con discapacidad como un castigo por no obedecer. Incluso la persona puede llegar a decir “sí me lo merezco” o “eso me pasa por no obedecer”, cuando en realidad hay múltiples factores por los que puede nacer un niño con discapacidad intelectual. Quizá otra familia lo vea como un privilegio, ya que fueron elegidos por Dios para cuidar a un angelito, que sólo ellos le pueden brindar el amor que necesita, este tipo de familia va a caer en la sobreprotección del hijo con discapacidad intelectual.

Este factor va a influir en cada familia de acuerdo a las ideas que hayan construido aún antes de nacer el hijo con discapacidad, aunque al nacer éste, tendrán que reacomodar sus creencias en relación a lo que estén viviendo en ese momento.

Nivel socioeconómico

Este factor impacta a las familias de manera diferente, de acuerdo al nivel socioeconómico. González- Pérez (1993) realizó un trabajo destinado a estudiar el influjo que posee la existencia de un hijo con discapacidad intelectual en el clima social familiar. Este estudio lo llevó a cabo con 30 familias de niveles socioeconómicos medio-bajo y bajo, aplicando la escala de clima social de Moos, la cual se basa en el supuesto de que el acuerdo entre los individuos, al mismo tiempo que caracteriza el entorno, constituye una medida del clima ambiental y, a su vez, que ese clima ejerce una influencia directa sobre la familia. Al analizar los datos estadísticamente, los resultados más relevantes son éstos:

La comunicación y la libre expresión entre los miembros de una familia con un nivel medio-bajo, es poca. No hay un fuerte sentimiento de unión y sus miembros tienen dificultades para expresar sus sentimientos y ser comprendidos y apoyados por los otros, acentuándose ese deterioro del clima social a medida que la discapacidad intelectual de los hijos es más marcado y grave.

Asimismo, estas familias suelen dar escasa autonomía a sus hijos, lo cual motiva el que éstos sean poco autosuficientes y carezcan de vida privada o

independiente. El papel del padre se centra exclusivamente en aportar los medios económicos, mientras que a la madre se le asigna la responsabilidad de la educación de los hijos y, fundamentalmente, del hijo con discapacidad. En muchos casos es una hermana mayor la que asume ese papel en ausencia de la madre, lo cual crea serias dificultades para esa hija ya que tiene que reorganizar sus funciones futuras. Aunque en la mayor parte de las familias existen unas reglas rígidas, a medida que el grado de deficiencia de los hijos es mayor, los estereotipos son mayores y menor la participación de los hijos en las decisiones de los padres.

El trabajo, la familia y la escuela son tres esferas institucionales percibidas como independientes entre sí, asignándole a la escuela la responsabilidad directa de la rehabilitación de los hijos con discapacidad. Consecuentemente con dicha actitud, su participación en las actividades escolares es muy baja o nula. Igualmente ocurre con la participación en actividades sociales, donde incluso no permiten la participación de los hijos deficientes por temor a que puedan reírse de ellos. (Molina, S. 1994)

Como se puede observar este factor juega un papel importante en la manera de cómo influye en la relación familiar. Se podría suponer que una familia con mayor estabilidad económica, generará mayores alternativas de desarrollo para el miembro con discapacidad, invirtiendo los recursos necesarios, lo que puede ocasionar que los padres deslinden su responsabilidad a terceras personas, como la escuela o una persona pagada que se haga cargo de su hijo; sin embargo esto va a estar determinado por la educación, la información y los valores de dicha familia, de igual manera si esta misma situación se presentará en una familia con escasos recursos económicos, las alternativas serían más limitadas o nulas para la persona con discapacidad intelectual, y de igual manera, los padres, pueden descargar su responsabilidad en terceras personas, lo cuál no sería una escuela o una niñera porque no tienen los recursos necesarios para pagar, por lo tanto quienes asumen esa responsabilidad suelen ser los hijos mayores de dicha familia, o familiares cercanos como podrían ser los abuelos o tíos, ya que los padres tienen que salir a buscar el sustento, pero esto de igual manera va a estar determinado por la educación, la información, los valores, etc. de dicha familia.

Nivel educativo de los padres

Como ya se mencionó en el capítulo anterior, el nivel educativo de los padres, es un factor que influye en la manera de relacionarse con su hijo con discapacidad. Quizá el tener un nivel educativo más alto, le permita a la persona tener una perspectiva más amplia frente a una situación como lo es el tener un hijo con discapacidad; siempre y cuando esté abierta a la información que se le pueda brindar. Por otro lado una familia con un nivel educativo más bajo, quizá no tenga la misma visión para encontrar alternativas de solución, ya que se ve más limitada para buscar los recursos que le faciliten las herramientas para un mejor desarrollo de su hijo.

Se supondría que ha diferencia de los padres con nivel educativo alto, los padres con un nivel educativo más bajo, invertirían más tiempo porque no tienen las habilidades o visión, que se requieren para la búsqueda de apoyo o de los recursos que le faciliten dicho proceso de mejores condiciones para su hijo con discapacidad intelectual.

Desde la perspectiva construccionista, para los padres que tienen un nivel educativo alto, quizá la aceptación hacia su hijo con discapacidad intelectual, sea más difícil, por el círculo social donde se desenvuelven, debido a que las exigencias académicas son más demandantes, y su misma experiencia de vida, los llevan a idealizar que sus hijos, sean iguales o mejores que ellos, al darse cuenta que no será así por la limitación que presenta su hijo, será difícil para ellos, renunciar a esas ideas y volver a construir nuevas perspectivas sobre su hijo, que vayan en relación a lo que él pueda alcanzar.

Nivel de información sobre la discapacidad

Probablemente un factor individual más importante que contribuye a la aceptación de los padres de un hijo con discapacidad intelectual es el conocimiento que tengan acerca de la discapacidad intelectual. Debido a esto, una función muy importante de muchas organizaciones de padres de familia es la difusión de información, ya que se considera de gran importancia dar a conocer diferentes aspectos sobre la discapacidad intelectual. Al dar a conocer a los padres sobre centros que les pueden proporcionar información suelen acudir, quizá no logren encontrar solución a sus sentimientos pero pueden obtener conocimientos prácticos para el

manejo de su hijo, e información útil sobre como afrontar el problema, lo que les ayudará a bajar su ansiedad y los llevará a tener una mejor relación con su hijo que tiene discapacidad intelectual.

Algo que se mencionó en el capítulo tres, es que la transformación cultural de una sociedad por medio de las ciencias humanas se hace necesaria porque se requieren nuevas visiones y vocabularios, así como posibilidades y prácticas que sirvan como cursos alternativos para entender la realidad social y así, llevar a cabo otro tipo de prácticas sociales. La transformación cultural puede provenir de las ciencias humanas desde varios aspectos, uno de ellos tiene que ver con los conceptos de conductas, pues si existen nuevas formas que hagan más amplia la gama de lenguajes de comprensión, entonces habrá una mayor gama de posibilidades de acción disponibles para la población.

Tomando en cuenta lo anterior, podemos entonces considerar que el brindarle información adecuada a la familias con un miembro con discapacidad intelectual les dará nuevas posibilidades para abordar la problemática que estén viviendo.

Wolfensberger, un autor citado en Ingalls (1982), considera que los puntos que se mencionan a continuación, se deben considerar al proporcionar información a la familia de personas con discapacidad intelectual, con lo cuál estoy de acuerdo ya que estos puntos abren un gran panorama sobre la discapacidad intelectual y al mismo tiempo se pueden brindar herramientas a las familias que les ayuden en la situación que están enfrentando y puedan darse cuenta que no están solos.

- Causas de la discapacidad, incluyendo ciertos aspectos genéticos.
- El proceso de diagnóstico.
- Tratamientos tanto preventivos como secundarios.
- Efectos de la persona con discapacidad intelectual en la familia.
- Enseñanza de hábitos, conducta y disciplina, en comportamiento sexual, etc.
- Locución y lenguaje.
- Accesos a los que puede tener la familia.
- Desarrollo infantil normal y su relación con la discapacidad intelectual.

- Sentimientos y necesidades de la persona con discapacidad.
- Explicación del retraso a parientes, amigos y vecinos.
- Análisis de los servicios que hay para personas con discapacidad intelectual, tal vez con visitas.
- Estudio de las leyes estatales y nacionales pertinentes.
- Análisis y exhibición de material apropiado de lectura.
- Revisar corrientes de investigación y avances que se hayan logrado sobre las personas con discapacidad intelectual.

Impacto del diagnóstico

Este factor puede ser determinante en cómo los padres asimilarn la discapacidad de su hijo y aquí el papel del lenguaje utilizado por parte del médico o la persona que les proporcione esta noticia va a hacer muy importante.

Como se mencionaba anteriormente, la propuesta construccionista resalta el análisis de lenguaje como una exploración de las formas sociales. El foco se desplaza hacia los modos en los que el discurso funciona en las relaciones y en cómo a través de éste se construyen descripciones de los hechos. Relacionando esto con el impacto que se genera en los padres al recibir la noticia de que su hijo tiene discapacidad intelectual, este va a depender de quién les de la noticia, y la manera en que se los diga, si quizá la primer persona que les habló de una posible discapacidad en su hijo, fue la maestra de grupo, puede haber una negación por parte de los padres y no hacer caso, incluso pueden llegar a cambiar al niño de escuela, sin embargo les puede quedar la duda y al ver que los problemas persisten los puede llevar a buscar ayuda. Sin embargo si es un médico quién les informe sobre la discapacidad, puede ser más creíble para ellos, aunque quizá recurran a otros lugares para corroborar el diagnóstico. De ahí independientemente quién les de esta información, la manera en cómo lo haga y que lenguaje o palabras utilice, pueden ser determinantes en cuánto a las actitudes y perspectivas que los padres adopten frente a su hijo con discapacidad, por ejemplo: si quién proporciona el diagnóstico, les dice que su hijo va a tener muchos problemas para ser independiente, que no va a poder aprender en la escuela, que son personas que ni siquiera pueden aprender un oficio para valerse por ellas

mismas, que va a ser un problema en la familia. Esta información puede llevar a los padres a generar un sentimiento mayor de culpa, tristeza, verán a su hijo como una carga y quizá ni siquiera se esfuercen en buscar los medios para apoyar a que su hijo se desarrolle en la manera más posible, no lo estimularán a que desarrolle ciertas habilidades que pueda tener. Por otro lado si se les dice que su hijo si tiene discapacidad, pero que hoy en día hay centros que pueden orientarles y brindarles información sobre cómo apoyar a su hijo, que si se le estimula, puede lograr ser independiente en muchos aspectos, que incluso puede aprender a desempeñarse en algo. Esta información puede aligerar la carga de los padres, incluso puede darles cierto consuelo, y por lo tanto se verán motivados a buscar el apoyo y los recursos necesarios para apoyar a su hijo y por lo tanto puede haber una mayor aceptación.

En este sentido, el lenguaje juega un papel muy importante, al igual que cada una de las ideas que los padres hayan construido antes del nacimiento de su hijo con discapacidad, y las que tendrán que reacomodar o reconstruir a partir de este hecho.

UN DÍA QUE SE VA

Gracias, Señor, por todo lo que en este día me diste.

Gracias, por las horas de sol y los nublados tristes.

Gracias, por las horas tranquilas y por las inquietas horas oscuras.

Gracias, por la salud y la enfermedad, por las penas y las alegrías.

*Gracias, por la sonrisa amable y la mano amiga,
por el amor y todo lo hermoso y dulce.*

*Gracias por las flores y las estrellas
y la existencia de los niños y las almas buenas.*

*Gracias, por la soledad, por el trabajo, por las dificultades
y las lágrimas, por todo lo que me acercó a ti más íntimamente.*

Gracias por mi familia y por haberme dejado vivir.

*Gracias por haberme dado la oportunidad
de haber terminado este trabajo y ver un sueño más hecho realidad...*

¡Gracias Señor!

CONCLUSIONES

Después de esta revisión bibliográfica y haber tenido contacto con personas con discapacidad intelectual y sus familias, así como una experiencia personal, puedo concluir que:

En nuestra sociedad no hay la cultura por el respeto a la diversidad y en particular hacia las personas que tienen alguna discapacidad específicamente discapacidad intelectual. Aunque se está trabajando porque las personas con discapacidad intelectual puedan integrarse a una escuela regular con ayuda de un profesional, no hay aún las bases ni la cultura para que pueda haber una integración como tal, ya que debemos tomar en cuenta que la persona está integrada por varias áreas y no sólo la escolar, qué pasa con lo social, lo emocional, su ámbito familiar, etc. Lamentablemente seguimos con viejas ideas, mitos e ideas erróneas sobre la discapacidad y lo que ésta implica.

Se busca el integrar a las personas con discapacidad intelectual a la sociedad, pero en muchas ocasiones no es aceptada ni por su misma familia, cómo queremos que lo acepten los de afuera. Ciertamente no es fácil para la familia el enfrentar un hecho como éste, ya que nadie lo está esperando mucho menos lo desea. La familia y principalmente los padres se enfrentan a una serie de emociones y sentimientos al recibir a un hijo con discapacidad intelectual como: culpa, angustia, miedo, enojo, frustración, incertidumbre, reproches, hay una negación por lo tanto les cuesta aceptar la situación, en ocasiones lo toman como un castigo, o sienten que hicieron algo mal. Todo esto va a impactar en la manera de cómo van a enfrentar la situación y por lo tanto se van a ver influidos diferentes factores como los que se mencionaron durante este trabajo: cultura, religión, nivel socioeconómico, nivel de estudio de los padres, información que tengan sobre la discapacidad intelectual, quién y cómo se da la noticia, etc.

A lo largo de la historia las personas con discapacidad han sido etiquetadas y llamadas de diferentes maneras, algunas de ellas devaluando a la persona al decirles “tontos”, “retrasados”, etc. aunque el termino sobre la discapacidad intelectual ha ido evolucionando, se sigue etiquetando a las personas. Vivimos en una sociedad, donde se le da cierto peso a la apariencia física, al nivel socioeconómico, al poder y desarrollo

personal, etc. Buscamos un estatus dentro de la sociedad, por lo tanto una persona con discapacidad intelectual no puede competir con el resto de la sociedad, se ve limitada y la misma sociedad marca esas pautas de rechazo ya que no cuentan con la capacidad para poder llevar a cabo las normas que se han establecido. Se les ve como diferentes, incapaces, dependientes, limitando así, sus derechos que tienen como personas, como por ejemplo un trato digno, ser respetados, derecho a opinar, a recibir educación y servicios de salud, así como para ser capacitados para poder laborar, etc. Bajo esas condiciones, la discapacidad se convierte en la marca que define al sujeto y por lo tanto a la familia.

Todas esas etiquetas que devalúan a la persona con discapacidad, hacen que los padres de estas personas, vean y sientan como una tarea complicada, el tener que educar a su hijo; pues la mayoría sueña con tener un hijo que se realice como persona, que sobresalga, que pueda tener una profesión y estabilidad económica; sin embargo sus ideales se ven rotos y pocas veces son conscientes de fomentar actitudes encaminadas a que sus hijos con discapacidad conozcan y fortalezcan sus habilidades o áreas fuertes de desarrollo, ya que quizá no como las que soñaron sus padres pero con apoyo podrán alcanzar metas.

Como ya se mencionaba anteriormente el proceso de aprender a desaprender y poder reconstruir nuevas ideas acerca de la discapacidad, requiere de mucho esfuerzo y trabajo, pero no es imposible, ya que aunque vivimos en una sociedad materialista, hay personas luchando también por aportar información, nuevas ideas y diferentes maneras de ver a una persona con discapacidad intelectual, es decir, verlas como personas que son y partiendo desde sus propias posibilidades y no las que la sociedad impone.

Es importante que los profesionales enfocados a esta área sigan redoblando esfuerzos por transmitir una información correcta y real sobre lo que es la discapacidad intelectual, lo que ésta implica, así, como las posibilidades que se tienen, servicios y grupos de apoyo; para que el proceso de reconstruir nuevas formas, ideas y estructuras en las familias no sea un proceso complicado, sino tengan las herramientas para poder afrontar de la mejor manera su situación.

Por ello la finalidad de este trabajo, es investigar sobre los factores que influyen en la familia ya sea en el rechazo o aceptación del miembro con discapacidad, ya que considero que si los padres logran aceptar a su hijo, podrán integrarlo al resto de la familia, y por lo tanto podrán involucrarse para que puedan trabajar juntos en su integración a la sociedad.

Al realizar esta revisión bibliográfica, los factores que más se mencionan al hablar de las familias con un miembro con discapacidad intelectual como ya se mencionaban, son los siguientes: factor cultural, religión, nivel socioeconómico, nivel educativo de los padres, nivel de información sobre la discapacidad, e impacto del diagnóstico.

Al hablar del factor cultural, considero que tiende más a enfocarse hacia el rechazo a la discapacidad, ya que no se tienen los valores y actitudes que fomenten el respeto a la diversidad, la mayor parte de la sociedad sigue con ideas erróneas, mitos acerca de ésta, los cuáles no se romperán, hasta darse la oportunidad de convivir y estar más cerca de personas con discapacidad intelectual. Por lo tanto la familia no está preparada para recibir a un miembro con discapacidad, por las normas que ha establecido su misma cultura llena de exigencias, sin embargo, es posible que con ayuda la familia pueda romper esos mitos y reconstruir su manera de pensar para lograr la aceptación de su hijo (a).

La religión juega un papel muy importante ya que dependiendo de la historia de vida de cada familia o específicamente de los padres, sus valores y creencias, dependerá la manera de cómo afrontar la situación, ya que, si en algún momento creen que se han alejado de Dios, o han hecho algo que consideran que no fue correcto; el nacimiento de un hijo con discapacidad, lo verán como un castigo divino, quizá vivirán con culpas y reproches. Por otro lado cuando la familia es muy apegada a la religión, pueden ver el hecho como que Dios los eligió para cuidar y educar a ese ángel y que él les dará la capacidad para saber cómo hacerlo.

El nivel socioeconómico influye en la manera de cómo se dan las relaciones con el miembro con discapacidad intelectual y el resto de la familia. Una familia con bajos recursos se haya en la necesidad de que ambos padres salgan a trabajar, por lo tanto quién carga con la responsabilidad del cuidado del hijo con discapacidad, es el hermano

(a) mayor en caso de haberlo o pueden ser los abuelos o tíos, los padres se dedican a trabajar para traer el sustento. Pero también hay quienes buscan el apoyo profesional para poder sacar adelante a su hijo. Por otro lado podríamos pensar que una familia con un nivel económico alto, tiene mejores recursos para poder sacar adelante a su hijo, y quizá hay quien lo haga de manera comprometida, pero también pueden delegar la responsabilidad a una nana, a la escuela o centro al que acuden ya que consideran que por eso están pagando, por lo tanto el deber de la institución es sacar adelante a su hijo, sin ellos involucrarse por lo tanto sigue habiendo un rechazo hacia la persona con discapacidad intelectual.

El nivel educativo de los padres es importante, ya que en ocasiones el tener un nivel educativo alto, les puede abrir puertas para estar mejor informados sobre la discapacidad intelectual, sin embargo también puede ser una barrera para la aceptación hacia un hijo con discapacidad intelectual, ya que sueñan con hijo que sobresalga que sea igual o mejor que ellos, la parte intelectual puede ser muy importante para esa familia y al nacer su hijo no como lo soñaban, se ven derrumbados sus sueños por lo tanto les es difícil aceptar la situación, pueden cerrarse y pensar que ellos lo saben todo y no tener la capacidad para pedir ayuda, o podría ser que su misma preparación los haga darse cuenta que solos no podrán y requieren de orientación de otros profesionales.

Por otro lado los padres con un nivel educativo bajo, quizá no cuentan con la información suficiente acerca de la discapacidad, quizá no sepan ni donde buscar o a donde acudir, pero hoy en día es más fácil acceder a la información, ya que a través de la escuela o un centro de salud u hospital se les puede canalizar. Quizá tendrán que enfrentar la situación de que muchas veces no pueden acceder a los servicios por los costos, sin embargo dependiendo de la información que se les brinde, buscarán o no los medios para salir adelante.

El nivel de información que se tiene sobre la discapacidad intelectual va a jugar un papel importante en la familia, ya que pueden estar rodeados de información errónea, tener conceptos que fueron formando a partir de comentarios de amigos o conocidos o de alguna experiencia que tuvieron en algún momento, por ejemplo ver que en el transporte un niño con discapacidad acompañado por su mamá, va llorando, quizá

esa persona que lo vio, pensará que todas las personas con discapacidad hacen berrinches, o son agresivos, etc. La información que tiene está viciada por lo que vio y no tiene realmente el concepto o la claridad de lo que es la discapacidad intelectual. El hecho de tener un miembro con discapacidad, lo llevará al miedo, al rechazo, etc. por sus ideas que ha construido acerca de ésta.

Sin embargo es importante que la familia al enfrentar una situación como lo es tener un hijo con discapacidad intelectual, recurran a fuentes confiables que les brinden la información adecuada de lo qué es la discapacidad intelectual, las posibilidades de servicios con los que cuentan, tanto para su hijo como para el resto de la familia y puedan orientarlos para que puedan trabajar y reorganizar de la mejor manera su vida, así también pueda haber esa aceptación hacia la persona con discapacidad intelectual.

El impacto del diagnóstico que tiene sobre la familia va a depender de quién les proporcione la noticia, el momento, es decir, la edad que tenga el niño y él cómo se los digan, este factor puede ser determinante en las actitudes y acciones que tomará la familia o específicamente los padres, ya que por ejemplo, para los padres puede tener más peso que se los diga un médico a que se los diga una profesora de la escuela donde acuda su hijo, por otro lado si les dan la noticia antes de que nazca o al nacer impactará de diferente manera a que se los digan cuando tenga más edad el niño. La manera en cómo se los dicen va influir mucho, ya que como se mencionaba en este trabajo, está en juego un mensaje, la comunicación y cómo se va a brindar esa información. Si un médico les dice a los padres que su hijo no tendrá posibilidades para salir adelante, puede ser que los padres rápido se den por vencido y vivan con esa frustración toda su vida, sin embargo hay quiénes no se queden con esa información y busquen otros medios, al informarles que su hijo tiene la posibilidad de desarrollar muchas áreas de su vida, puede ser algo que los motive a luchar por sacar adelante a su hijo. Claro está que no se les debe generar a los padres expectativas acerca de su hijo que quizá nunca podrán cumplir, ya que a la larga les puede generar más frustración.

Como pude darme cuenta, todos estos factores se ven involucrados de una o de otra manera dentro de la familia y en cómo se dan las relaciones con el miembro con discapacidad ya sea para su aceptación o rechazo, sin embargo considero de vital

importancia el seguir brindado la información necesaria y adecuada no sólo a las familias de personas con discapacidad intelectual sino a la sociedad en general, buscando así la convivencia entre los diferentes grupos, para poder romper todos esos paradigmas que se tienen acerca de la discapacidad, poder reconstruir nuevas ideas que nos permitan ver a las personas con discapacidad no con etiquetas y sus limitaciones, sino valorarlas como personas que son, con derechos igual que cada uno de nosotros.

Para ello el lenguaje juega un papel muy importante, ya que debemos saber establecer una buena comunicación dentro y fuera de la familia para poder dialogar y propiciar un ambiente de confianza, donde los miembros se puedan sentir escuchados, respetados, no criticados por sus características, sino puedan sentirse seguros, donde la comunicación sea clara y directa, incluyendo a las personas con discapacidad intelectual.

LIMITACIONES DEL TRABAJO

Surge la idea de trabajar sobre este tema a partir del interés que hay en los padres y personas que trabajan con personas con discapacidad intelectual porque éstos se puedan integrar a la comunidad sin ser rechazados, sin embargo una de las primeras limitantes es que en ocasiones ni la misma familia ha logrado aceptar el hecho de tener un miembro con discapacidad intelectual por lo tanto no está integrado ni en su propia familia.

Por otro lado, otra limitante es que en gran parte de nuestra sociedad no se tiene la cultura ni la información suficiente sobre la discapacidad intelectual, para tener la capacidad de poder integrar, se ha estado trabajando sobre la integración escolar, pero ¿qué pasa fuera de la escuela?

Por esta razón, el realizar esta revisión bibliográfica sobre los factores que influyen para la aceptación o rechazo de una persona con discapacidad intelectual empezando desde la familia. Aunque considero que esta revisión bibliográfica aporta información importante y da un panorama general de los factores que influyen en la familia de un miembro con discapacidad intelectual para su aceptación o rechazo, sin embargo una limitación es que no se realizó una investigación más profunda, donde se pudieran realizar encuestas, entrevistas o un trabajo más profundo y actual con las familias, donde se pudieran plantear hipótesis para comprobar estos factores.

Por lo tanto tómese este como un trabajo de revisión bibliográfica solamente como un punto de partida, que da pauta para otros posibles trabajos sobre este tema y sensibilizar así tanto a la familia como a la sociedad sobre la discapacidad intelectual.

Otra limitación es que es muy poca la bibliografía que hay sobre la discapacidad intelectual, vista o analizada desde el punto de vista construccionista social.

Referencias

- Acosta, E. G y Tlalpachicatl, C. N. (2003) **Escuchando a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Barbaranne J.B. (1988) **Un niño especial en la familia. Guía para padres**. México: Trillas.
- Beltrán, R. L. (2002) **La construcción de realidades alternativas en las interacciones verbales. Análisis de la conversión terapéutica**. Tesis de maestría inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Berenstein, I. (1989) **Psicoanálisis de la estructura familiar. Del destino a la significación**, México: Paidós.
- Berger, P. L y Luckmann, T. (1968) **La construcción social de la realidad**. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Berger, P. L y Luckmann, T. (1994) **La construcción social de la realidad**. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Casado R. (2001) **Educación para la Salud de Jóvenes con Discapacidad Intelectual**. España: Universidad de Burgos.
- Covarrubias M. A. y Piña H. M. (2000) **Diseño, Desarrollo, Aplicación y Evaluación de un programa para la formación de padres de un niño Autista**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Freixa N.M. (1993) **Familia y deficiencia mental**. España: Amarú.
- Gergen, J. (1996) **Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social**. España: Paidós.
- González, P. (2003) **Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica**. Madrid: CCS.
- Hernández, Z. (2003) **El niño con discapacidad motora y la percepción de sí mismo dentro de su núcleo familiar**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Ingalls, R. (1982) **Retraso Mental. La Nueva Perspectiva**. México: El Manual Moderno.
- Lara, V. y Agrelo, L. (2005) **Saber educar. La comunicación en la familia. Más allá de las palabras**. España: Síntesis.
- Lambarri, A. (2001) **El pensamiento Mágico-Religioso en la salud enfermedad desde la representación social**. Tesis de posgrado inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

- Martínez, M. A. (2002) **La construcción de la identidad a través del lenguaje**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Molina, E. (2003) **Guía Práctica para la Integración Escolar de Niños con Necesidades Especiales. Guía Práctica para Padres y Maestros**. México: Trillas.
- Molina, S. (1994) **Deficiencia Mental. Aspectos Psicoevolutivos y Educativos**. Marcena: Aljibe
- Moscovici, S. (1984) **Introducción a la Psicología Social II**. España: Paidós.
- Mujica, T. (2001) **Mujer y maternidad en el juego de la construcción social**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Pérez, E. y Carrizosa S. (2000) **Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo**. México: UAM Xochimilco.
- Pérez, I. P. y Rodríguez C. I (2006) **Programa de fortalecimiento de habilidades sociales en adolescentes con discapacidad intelectual en un contexto de integración escolar**. Tesis de licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Potter J. (1998) **La representación de la realidad. Discurso, retórica y construcción social. Temas de psicología**. España: Paidós.
- Puigdemívol, I. (2005) **La escuela especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad**. España: Graó.
- Ramírez, H. (2001) **Autoconcepto en adolescentes con discapacidad: su relación con la percepción de sus padres**. Tesis de Posgrado inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Sánchez, E. Cantón y Sevilla. (1997) **Compendio de educación especial**. México: El Manual Moderno.
- Solís, R. N y Hernández, d L. S (2001). **La integración y aceptación social de las personas con discapacidad intelectual**. Tesis de Licenciatura inédita. Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Sorrentino A. M. (1990) **Handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas. Terapia familiar**. España: Paidós.
- Verdugo A. M.A. (1998) **Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras**. Manuales psicología. España: Siglo Veintiuno.