



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

DINÁMICA FAMILIAR CON HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD

ACTIVIDAD DE INVESTIGACION-REPORTE
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A (N)

Celina Martínez Maldonado

Directora: Dra. Patricia Ortega Silva

Dictaminadores: Dra. Laura Evelia Torres Velázquez

Lic. Adriana Garrido Garduño



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A mi familia por su comprensión y apoyo para siempre seguir adelante; en especial, a mi papá por su amor incondicional y alegría, motivándome día a día para conseguir mis metas con determinación, los quiero mucho.

Maestra Paty, muchas gracias por su confianza, cariño, pero en especial, por siempre darse el tiempo para cualquier duda o aclaración e incluso, para platicar de vez en cuando y permitirme conocerla más de cerca; su apoyo fue más allá de lo necesario, no hay palabras suficientes para agradecerse, sin embargo, fue un excelente trabajo en equipo.

Maestras Laura y Adriana, quiero agradecerles su ayuda, siempre supe que podía contar con ustedes; gracias por las llamadas de atención y sus sugerencias, enriquecieron mi trabajo.

Maestra Paty Plancarte, quien siempre me ofreció su apoyo pero sobre todo me dio ánimos para continuar con mi trabajo y especialmente por inspirarme en la labor en la educación especial, gracias.

Índice

	Resumen	
	Introducción	1
Capítulo 1	Diversos tipos de discapacidades	6
Capítulo 2	Dinámica familiar	12
	2.1 Familia y discapacidad: perspectiva social	12
	2.2 Impacto social: La llegada de un hijo(a) con discapacidad	17
	2.2.1 ¿Mi hijo tiene una discapacidad?	17
	2.2.2 Tipo de discapacidad	20
	2.3 Implicaciones de tener un hijo(a) con discapacidad	22
	2.3.1 Cambio de roles	23
	2.3.2 Salud	24
	2.3.3 Aspectos económicos, sociales y educativos	26
Capítulo 3	El papel de los padres ante la discapacidad	29
	3.1 Proceso de aceptación y adaptación	29
	3.2 Perspectivas paterna y materna	33
	3.3 Apoyo social	36
Capítulo 4	Paternidad y Maternidad de hijos e hijas con discapacidad	39
	4.1 Metodología	39
	4.2 Resultados	41
	4.2.1 Recibir la noticia de tener un hijo o hija con discapacidad	42
	4.2.2 Quién recibió la noticia	46
	4.2.3 ¿Mi hijo tiene una discapacidad?	47
	4.2.4 Cuidado del niño	49
	4.2.5 Perspectivas respecto a la paternidad y la maternidad	50
	4.2.6 Cambios familiares	53
	4.2.7 Presiones sociales	54
	Conclusiones	58
	Referencias	64
	Anexos	

Resumen

La familia es un grupo social muy importante en cualquier cultura, en México es considerada una fuente de transmisión de valores, costumbres y creencias mediante la convivencia del diario, por tal motivo su importancia es fundamental para el desarrollo de los individuos. El marco teórico conductual en el que se sustenta este estudio, nos permite describir relaciones existentes entre los eventos observados, en el caso particular de la dinámica familiar, al tener un hijo(a) con discapacidad suscita cambios dentro de la familia, entre ellos el cambio de roles, búsqueda de ayuda profesional, etc. Por ello el propósito de este estudio fue analizar la dinámica familiar desde la perspectiva de los padres, identificando y describiendo las diferencias acerca de la experiencia como padres o madres al tener un hijo(a) con discapacidad. Se empleó una metodología cuantitativa-cualitativa con la finalidad de conseguir una descripción más detallada acerca de la manera en que los padres y las madres con hijos(as) con discapacidad, responden ante las necesidades y las demandas que esto conlleva, reorganizando la dinámica familiar. En los resultados obtenidos, se observa que las mamás son quienes principalmente reciben la noticia de tener un hijo(a) con discapacidad; tal noticia es impactante en la vida familiar de tal manera que deben buscar nuevas formas de organizarse, la afirmación de “mayor atención” fue la respuesta más sobresaliente probablemente por las características de la discapacidad del niño y/o el nivel económico de los padres. También resaltó el aspecto de la discriminación como respuesta de la sociedad ante la presencia de un hijo(a) con discapacidad, al igual que el aspecto del cuidado del niño, considerándose a los “profesionales” como los principales responsables del cuidado de los menores en conjunto con las madres. En este estudio se concluye que la llegada de un niño(a) con discapacidad trae consigo una serie de situaciones que cambian la forma de vida de la familia y por lo tanto la manera de ejercer la paternidad y la maternidad.

INTRODUCCIÓN

El abordaje respecto a la familia es significativo ya que se considera como la primera institución que ejerce influencia en el niño, mediante la transmisión de valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria, asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, como menciona Guevara (1996), “desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar” (p. 7).

La familia no sólo se trata de la suma de las personas que la conforman, sino que está compuesta por un conjunto de personas las cuales están organizadas de diferente manera, cada integrante que la conforman son importantes, con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, cada familia define su estilo de vida y dinámica en relación con sus integrantes; siendo así, la familia es una unidad que crece y se desarrolla considerándose entonces como algo dinámico, evolutivo, con normas de disciplina, estilo propio; escala de valores, actitudes hacia otras familias, etc.

Las familias mexicanas se encuentran enmarcadas en gran medida por el contexto cultural en el que se desenvuelven, por lo tanto, términos como maternidad y paternidad tendrán un significado y una practica diferente en cada núcleo familiar.

En las familias, tradicionalmente hablando, a los varones les corresponde proveer a sus familias del sustento económico, mientras que las mujeres deben hacerse cargo de los hijos. Por lo que la responsabilidad de la regulación de la fecundidad conyugal corre a cargo de la mujer (Rojas, 1999). Actualmente, se ha replanteado el ejercicio de las paternidades y maternidades tradicionales; la inserción de la mujer en el ámbito laboral, así como, la igualdad laboral, es un claro ejemplo de lo descrito anteriormente, ya que las madres no solo participan en las labores domésticas, sino, también en cuestiones de corte laboral para el restablecimiento

económico familiar; de similar manera, los varones intervienen de una manera mucho más directa en la crianza de los hijos dando pie a nuevos estilos de dinámicas familiares.

Algunos cambios respecto a la dinámica familiar que pueden darse de manera accidental y necesaria para el restablecimiento de la familia, es en el caso del nacimiento o llegada de un hijo o hija con discapacidad. Por ello resulta importante, bosquejar las condiciones en las que las familias enfrentan las vicisitudes que se entornan alrededor de tener un hijo con discapacidad; considerando las maneras en que entre padres e hijos van reconstruyendo su dinámica familiar; por lo que podríamos hablar de una calidad de vida.

Ante la llegada de un hijo o hija con discapacidad pueden presentarse distintas vertientes respecto al hacer frente a la situación, las cuales pueden surgir a partir de la manera en que se presenten las vicisitudes ante el tener un hijo o hija con discapacidad, produciendo un crecimiento y enriquecimiento vincular o por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad o crisis en la vida conyugal (Núñez, 2003).

Debido a las vicisitudes presentadas en la vida de las familias, los padres presentarían cambios con la finalidad de responder ante la situación de ser padre o madre de un hijo o hija con discapacidad; por lo que algunos aspectos que pudiesen ser prospectos para cambio serían: la división rígida de los roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional; sí, hay otros hijos que no tengan alguna discapacidad, éstos son apoyo para la madre, o incluso algunas madres, los dejan al mando de la casa, mientras ellas se dedican completamente al hijo o hijos con discapacidad, etc.

Un aspecto a considerar respecto como se transforma la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad, podría ser la edad en que se convierten en padres; de acuerdo con Nava (1996), actualmente podemos apreciar un incremento en la

participación de los padres, pertenecientes a generaciones más jóvenes, en la atención y cuidado de los hijos, estableciendo relaciones más cercanas con ellos. Para comprender las diferentes reacciones de los padres respecto al ser padre o madre de un hijo o hija con discapacidad, debemos de adentrarnos a un mundo subjetivo e individual, ya que padres y madres se desarrollan de diferente manera.

La parentalidad es una contrucción tanto individual como social, ya que es una experiencia que cada uno tanto varones como mujeres vive de manera diferente; para poder exponer el tema de la dinámica familiar, es importante conocer como se define la paternidad y la maternidad, para ello, Torres, Salguero y Ortega (2001), mencionan que la maternidad se ha visualizado como algo natural, biológico, universal y propio de las mujeres, mientras tanto, Figueroa (1996), definió a la paternidad como un proceso en el que la identidad de los participantes se va construyendo y reconstruyendo, aprendiendo bilateralmente mientras se replantea continuamente nuevas maneras de ver y vivir la realidad.

Cuando hablamos de padres con hijos e hijas con discapacidad esté replanteamiento y reconstrucción de la realidad se lleva a cabo de maneras mucho más íntimas, existiendo una gran variedad en la manera de responder ante dicho acontecimiento. Hardman (1996), comenta que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. De Marle & Le Roux (2001), describen la llegada de un hijo (a) con discapacidad como algo inesperado y extraño, que rompe con las expectativas sobre el hijo deseado.

La aceptación o el rechazo de un hijo con discapacidad dependerá de diferentes factores, tales como las características tanto emocionales y personales de los progenitores, la relación de la pareja, la dinámica familiar, el apoyo social, el orden de nacimiento del recién nacido (sí es el primer hijo, el segundo, etc.), así como, el nivel sociocultural y económico (Barber, Turnbull, Behr & Kerns, 1988, citado en Rodríguez y Díaz, 2006).

Existe la visión de que tanto padres como madres, de acuerdo con su historia y sus características propias responden de diferente manera, es decir, los hombres reaccionan de tal manera y las mujeres de equis manera; autores como Winkler, Pérez y López (2005), Ortega (2002), han realizado investigaciones en las cuales describen las diferentes formas de reaccionar de cada uno de los progenitores; haciendo diferencias por género.

Los datos proporcionados por distintas investigaciones realizadas acerca de la dinámica familiar, nos permiten darnos una idea acerca de lo que sucede dentro de las familias con hijos e hijas con discapacidad, una gran mayoría de estos estudios han sido en países extranjeros; en México, aún no existe un alto grado de investigación de este tipo, lo que nos encamina a un nuevo camino en relación a las formas en que familias mexicanas responden y reaccionan ante la presencia de un hijo (a) con discapacidad, específicamente bajo la perspectiva de los padres de éstos.

Las diferencias sobre la calidad y la dinámica familiar de cada familia, y la manera en que ésta hace frente ante las vicisitudes que conlleva el tener un hijo (a) con discapacidad, empleando como factor explicativo el tipo de discapacidad y/o del nivel de gravedad de la misma. Por ejemplo, la mayoría de los casos del síndrome de down, se diagnostican en el momento del nacimiento o poco tiempo después del mismo; el caso de los problemas de aprendizaje y/o lenguaje, se aprecian cuando el niño está en edad escolar por lo que el lento desarrollo del lenguaje, la lectura, la escritura, son mucho más perceptibles. Por lo que las posibles maneras de resolver las vicisitudes a corto y a largo plazo, llevarán a modificaciones y distintos tipos de organización de las familias.

Por lo que el propósito de este estudio es analizar la dinámica familiar desde la perspectiva de los padres, identificando y describiendo las diferencias acerca de la experiencia como padres o madres al tener un hijo(a) con discapacidad.

Para mayor facilidad y organización del tema, este trabajo se divide en cuatro capítulos, iniciando con una introducción al tema; el primer capítulo se expone acerca de los diversos tipos de discapacidades, considerando los casos más frecuentes en la población mexicana. En el capítulo dos se aborda el tema de la dinámica familiar, su importancia, así como, las definiciones de paternidad y maternidad; además, cómo la noticia acerca de ser padre de un hijo (a) con discapacidad afecta y determina nuevas formas de ejercer la maternidad y la paternidad, contribuyendo a la reconstrucción de la vida familiar. Después el capítulo tres hace referencia al papel que ejercen los padres ante la discapacidad de su hijo o hija; planteando desde las diferentes maneras en que reaccionan los padres ante la noticia, su búsqueda de soluciones (ayuda profesional, instituciones, etc.), igualmente de la manera en que afectó su vida conyugal como familiar. El capítulo cuatro indica la metodología empleada y se describen los resultados obtenidos argumentando ante lo dicho por otros autores, finalmente, se especifican las conclusiones derivadas del desarrollo del estudio.

CAPÍTULO 1

DIVERSOS TIPOS DE DISCAPACIDADES

Dentro de la cultura occidental encontramos el concepto de salud-enfermedad como un arquetipo básico para la interpretación del término discapacidad; a lo largo de la historia, dicha percepción se ha modificado, hasta llegar a un plano psicosocial donde es visualizada como un fenómeno sociocultural, en el cual intervienen aspectos tanto biológicos, sociales, pedagógicos y psicológicos.

La discapacidad forma parte de un conglomerado de fenómenos socioculturales que han afectado a la población mundial desde hace años, por lo que ha sido de gran interés para los profesionales de la salud, por lo tanto del psicólogo; en específico el campo de la educación especial, la cual modificó el término de discapacidad para hablar de un retardo en el desarrollo psicológico, debido que se concibe como el producto de un aglomerado de elementos de tipo biológico, social, cultural y educativo.

La discapacidad ha sido definida de diferentes maneras, para lograr un mejor entendimiento del mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conformó una clasificación planteándose tres niveles diferentes: deficiencia, discapacidad y minusvalía (Verdugo, 1995):

1)*Deficiencia*: Se habla de deficiencia cuando hay una pérdida o anormalidad de alguna estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

2)*Discapacidad*: Debido a la deficiencia, hay restricción o ausencia de ciertas discapacidades necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

3)*Minusvalía*: Decimos que es una minusvalía cuando, como consecuencia de la deficiencia y de la discapacidad, y desde el punto de vista de los demás, la persona tiene limitaciones para desempeñar un determinado rol.

La clasificación realizada por la OMS, es la más aceptada dentro del sector salud, sin embargo, dicha clasificación resultó no ser completamente favorable para áreas como la educativa, debido a la gran diversidad de etiquetas utilizadas para este grupo de personas, aunque aún continúa siendo vigente.

La discapacidad como fenómeno social ha causado controversia en los diferentes grupos disciplinarios ya que afecta a un gran número de personas a nivel internacional. En México, en el año 2000, se registraron un millón 795 mil personas con discapacidad, 1.8% de la población total; la proporción de hombres con discapacidad con el 52.6% , fue mayor que el de las mujeres, con el 47.4% (INEGI, 2004).

El impacto que tiene la discapacidad en la sociedad, no solo se debe por el número de afectados, también se puede considerar como un fenómeno de amplio espectro, ya que afecta diferentes áreas de la vida del individuo, incluyendo el ámbito familiar y el social, por lo que, es pertinente mencionar que existen diferentes tipos de discapacidad con sus características propias, tanto a nivel fisiológico, psicológico y social.

A continuación de manera breve se describirán algunos de los tipos de discapacidades más conocidos por la población y que se pueden encontrar con mayor facilidad en México, de acorde con los datos recabados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

Muchas de las discapacidades se deben por una alteración en la composición de las células, una con mayor proliferación que afecta al cromosoma 21 es el Síndrome de Down (SD), que constituye la más común de todas las cromosomopatías en el mundo (16, 17, 18, 19), así como la más ampliamente estudiada. Estas personas comparten ciertas características tales como: falta de tono muscular, hiperflexibilidad, puente de la nariz plano, cuello corto, cabeza pequeña, cavidad oral pequeña; además, de su distintivo aspecto físico, las

personas con SD frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud, son propensos a los problemas respiratorios, algunos presentan defectos en el corazón, problemas gastrointestinales, etc. Éstos niños necesitan orientación acerca del lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo motriz (Hoja informativa sobre discapacidades FS4-Sp, 2004).

Encontramos de igual manera, otras discapacidades que han sido poco estudiadas pero sin embargo, afectan a un gran número de personas, tales como los Síndromes de X frágil, de Turner, de Klinefelter, etc. Existen discapacidades que tienen una afectación a nivel motriz (sin afectación cerebral o con afectación cerebral), algunas otras que se desencadenan por alguna enfermedad, etc.; entre ellas encontramos la espina bífida, la miopatía, la parálisis cerebral, la epilepsia, el dolor crónico, secuelas de hospitalizaciones e inmovilizaciones, etc. (Verdugo, 1995).

En el conglomerado de discapacidades encontramos a algunas que tienen una afectación evidente desde el primer momento, tales son los casos de las discapacidades sensoriales (deficiencia auditiva y visual), éstas son muy importantes de considerar dado que conllevan diferentes efectos psicosociales. La deficiencia auditiva, “se puede definir como una pérdida sensorial debida a una afectación orgánica de uno o más órganos y estructuras que permiten la percepción de los estímulos sonoros, lo que secundaría en la cantidad y calidad del sonido percibido” (Fernández, 2006); entre las deficiencias auditivas encontramos la hipoacusia y la sordera; la etiología de este tipo de discapacidad es multifactorial.

La deficiencia visual es un mal funcionamiento del nervio óptico que impide que una persona vea normalmente. Los términos de ceguera, deterioro visual, poca visión o impedimento visual se refieren a problemas visuales de importancia; no obstante, cada definición incluye distintos grados de visión (Patton, et al; 1991).

Algunos de los tipos de deterioro visual que podemos mencionar son la Miopía, Hipermetropía y el Astigmatismo (problemas de refracción); Dislocación, Cataratas y Retinopatía de carácter prematuro (anormalidades del cristalino); Estrabismo, Nistagmos y Ambliopía (problemas de control ocular), así como, Glaucoma, Trauma y Discromatopsia; cómo se puede apreciar, los problemas de visión son sumamente diversos y complejos, por lo que su conocimiento es eminente tanto para los diferentes especialistas al igual que para la persona deficiente visual y su familia, con la finalidad de adquirir nuevos comportamientos de enfrentamiento.

Existen problemáticas que se presentan con mayor frecuencia durante la niñez; en el caso del fracaso escolar o un bajo rendimiento escolar, encontramos que una de las razones por la que se presentan estas dificultades es debido a los problemas de aprendizaje, los cuales son mucho más fácil de diagnosticar y/o detectar cuando los niños acuden a la escuela. Por lo que, el Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA), define un problema del aprendizaje como un “trastorno en uno o más de los procesos psicológicos básicos involucrados en la comprensión o en el uso del lenguaje, el escribir o hablar, el cual se puede manifestar en una imperfecta habilidad para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, ortografía, o hacer cálculos matemáticos.” Sin embargo, los problemas del aprendizaje no incluyen “los problemas del aprendizaje que son principalmente el resultado de problemas de la visión, audición o problemas en la coordinación motora, del retraso mental, de disturbios emocionales, o desventajas ambientales, culturales, o económicas.” (Hoja informativa sobre discapacidades FS7-Sp, 2004; p. 2).

A lo largo de los años se ha discutido respecto a la manera en que se definen los problemas de aprendizaje, lo cual ha permitido cierto abuso en el empleo del término, ya que dentro de las instituciones educativas podemos encontrar un sinnúmero de casos, y muchos de ellos no necesariamente pertenecen a este rubro de discapacidad. Aún así, se ha detectado que los problemas de aprendizaje pueden presentarse en las siguientes áreas académicas: lenguaje hablado, lenguaje

escrito, aritmética, razonamiento y habilidades para la organización.

Algo semejante sucede con los trastornos del habla y lenguaje, los cuales hacen referencia a los problemas de la comunicación y áreas afines; estos atrasos y trastornos varían desde simples substituciones de sonido hasta la inhabilidad de comprender o utilizar el lenguaje o mecanismo motor-oral para el habla y alimentación. Aunque probablemente este tipo de discapacidad sea un tanto más fácil de detectar en edades tempranas (Hoja informativa sobre discapacidades FS11-Sp).

La hiperactividad, así como, el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (TDA/H), éstos se han convertido en un problema de salud, ya que, son una de las causas más frecuentes, en población infantil, de remisión a los médicos de familia, pediatras, neuropediatras, psicólogos y psiquiatras infantiles; asimismo, del profesorado de educación infantil y primaria. Quizás, por las características particulares de éstos trastornos.

Existen discrepancias en cuanto a su definición, algunos dicen que se trata de un síndrome (conjunto de síntomas) que tiene probablemente un origen biológico ligado a alteraciones en el cerebro, causadas por factores hereditarios o como consecuencia de una lesión; otros, que constituye una pauta de conducta persistente en situaciones específicas, etc. Sin embargo, en 1990, Barkley lo definió como un trastorno del desarrollo caracterizado por niveles de alta de atención, sobreactividad e impulsividad inapropiados desde el punto de vista evolutivo. Estos síntomas se inician, a menudo, en la primera infancia, son de naturaleza relativamente crónica y no pueden atribuirse a alteraciones neurológicas, sensoriales, del lenguaje o motoras graves, a retraso mental o a trastornos emocionales importantes. Estas dificultades se asocian normalmente a déficits en las conductas gobernadas por reglas y a un determinado patrón de rendimiento (Barkley, 1990; citado en Servera, M; Bornas, X; Moreno, I., 2002).

Podemos finalizar diciendo que algunos tipos de discapacidad son más impactantes q otros de acorde con el grado de afectación al núcleo familiar, y por lo tanto a la funcionalidad del mismo en condiciones estresantes o ante la presencia de cambios intensos como es el caso de tener un hijo con algún tipo de discapacidad.

Cabe destacar que el tipo de discapacidad en sí no es único factor determinante en la forma de interacción familiar, sino que pueden identificarse diferentes situaciones que intervienen de manera indistinta dentro de la dinámica familiar; por lo que, es de suma importancia abordar el tema acerca de la dinámica familiar, porque nos proporcionará información propicia para el desarrollo de nuevas alternativas a nivel educativo como psicosocial, para enfrentar los desafíos de tener un hijo o hija con discapacidad en el núcleo familiar.

CAPÍTULO 2

DINÁMICA FAMILIAR

La discapacidad es un término muy polémico en cualquier sociedad, en el caso de México, se torna mucho más cuestionable por el gran número de casos que se pueden presentar, no solo durante la infancia sino también en la vida adulta de las personas, además de los innumerables tipos que podemos encontrar por lo que su

Podemos finalizar diciendo que algunos tipos de discapacidad son más impactantes q otros de acorde con el grado de afectación al núcleo familiar, y por lo tanto a la funcionalidad del mismo en condiciones estresantes o ante la presencia de cambios intensos como es el caso de tener un hijo con algún tipo de discapacidad.

Cabe destacar que el tipo de discapacidad en sí no es único factor determinante en la forma de interacción familiar, sino que pueden identificarse diferentes situaciones que intervienen de manera indistinta dentro de la dinámica familiar; por lo que, es de suma importancia abordar el tema acerca de la dinámica familiar, porque nos proporcionará información propicia para el desarrollo de nuevas alternativas a nivel educativo como psicosocial, para enfrentar los desafíos de tener un hijo o hija con discapacidad en el núcleo familiar.

CAPÍTULO 2

DINÁMICA FAMILIAR

La discapacidad es un término muy polémico en cualquier sociedad, en el caso de México, se torna mucho más cuestionable por el gran número de casos que se pueden presentar, no solo durante la infancia sino también en la vida adulta de las personas, además de los innumerables tipos que podemos encontrar por lo que su

presencia puede traer consigo un sinnúmero de desafíos en diferentes contextos, entre ellos dentro de la familia.

La dinámica familiar se entiende como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto hombres como mujeres y, entre generaciones se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones (García, 1999 citado en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

Un hijo(a) con discapacidad en la familia se puede tornar en un primer instante como algo sorprendente e inimaginable para los padres; pero ¿cómo saber de que manera y con que magnitud afecta a las familias mexicanas?, para ello es importante plantear acerca de lo que es la familia, y como esta se relaciona con la discapacidad, al igual que, el impacto social al tener un hijo(a) con discapacidad desde la perspectiva de los padres.

2.1 Familia y discapacidad: perspectiva social

La sociedad está compuesta por un amplio bagaje de microsistemas, entre los que podemos encontrar a la familia; el término familia suele ser muy cotidiano para la mayoría de la población, sin embargo, este vocablo tiene una connotación mucho mayor en el ámbito psicológico; debido a que se considera como un grupo básico de la sociedad.

La familia, es un grupo constituido por diferentes subsistemas (parental, maternal, etc.), en el cual, se van construyendo diversos ejes de apoyo para el desarrollo psicológico, emocional y social de cada uno de sus integrantes. Por ende, es de gran importancia para el desarrollo psicológico de los niños, debido que, las familias son los agentes más apropiados dentro de la sociedad para transmitir las competencias humanas de generación en generación (Freixa, 2000).

Según Muñoz y Reyes (1992), el término familia alude a distintas realidades y se puede definir como grupo social, en tanto se considera un conjunto de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertas metas y objetivos, comparten un hogar y cooperan económicamente. Además, tienen lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos, que se originan a partir de la parentalidad y que pueden ser reconocidos o no legalmente.

La familia está constituida por un grupo de personas, sin embargo, en un primer momento se elige la pareja, luego la decisión de casarse y, finalmente, el momento de tener un hijo, por lo que la decisión, al igual que la libre elección, son actualmente las bases de la existencia de las familias (Freixa, 2000). Las familias tienen una estructura por lo que se pueden dividir de acuerdo a su composición en términos de parentesco, en *familia nuclear* y *familia extensa*. Ambas organizaciones pueden estar constituidas de manera *simple*, *biparental* y *monoparental* (Eguiluz, 2003).

Un estudio realizado por la Fundación BBVA, demostró que los padres, perciben un cambio fundamental en la transición de ser pareja a tener hijos; con el nacimiento del hijo se crea un nuevo escenario en la vida de la pareja y de su relación. Otro dato arrojado por este estudio, fue el que la paternidad se ha convertido en un nuevo rito del paso de la juventud a la madurez, similar al paso de la infancia a la adolescencia (Fundación BBVA, 2007).

En las familias modernas, se ha convertido en un factor predominante la edad en la que mujeres y hombres se convierten en padres por primera vez, por lo que su significado probablemente sea distinto, asimismo la manera de experimentar su parentalidad, ya que, posiblemente, pueda tener algún efecto respecto a la experiencia de la llegada del bebé.

El valor que se le otorga a la familia en nuestra sociedad es de suma importancia, por lo que, el interés de los investigadores acerca del papel de la familia cuidadora

de la persona con discapacidad ha aumentado de forma considerable en las últimas décadas; tomando un nuevo giro, al colocarse en el foco de atención de los estudiosos del campo de la educación especial en México. Asimismo, la considerable preocupación de estudiar al respecto de los procesos de paternidad y maternidad de padres con hijos con discapacidad. Lo cual puede desencadenar cambios de tipo económico, político y cultural influyendo en la dinámica familiar. Dichos cambios se expresan principalmente, tanto en el tamaño como en la estructura de la familia, aunque también se pueden apreciar cambios en la asignación de roles y funciones en su interior, así como en el ciclo de vida familiar.

Un primer acercamiento al tema se centró en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos, si no todos, los miembros de la familia. Empero, algunos cambios acontecidos en los últimos años, estriban en la perspectiva que han adoptado los investigadores hacia las familias de niños con discapacidad. Hasta principios de los 80's, la principal perspectiva era aplastantemente negativa; casi por definición, se consideraba que la descendencia con discapacidad era la causa de que ocurrieran "malas cosas" a las familias y a sus miembros (Hodapp, 2008). Los investigadores examinaban a las madres (y ocasionalmente a los padres) de los niños buscando niveles superiores a la media en cuanto a depresión o inestabilidad marital; a los hermanos (especialmente a las hermanas más mayores) buscando tensiones en sus roles y depresión; y a las familias en su conjunto buscando su incapacidad para transitar por el típico ciclo vital de la familia o para ascender en la escala económica. La mayoría de los trabajos perfilaban esta imagen: Tener un hijo con discapacidad era algo malo, y las únicas cuestiones reales que preocupaban eran qué miembros de la familia se veían adversamente afectados, en qué aspectos, y con qué intensidad (Hodapp, op cit).

Es preponderante abordar acerca de los conceptos de maternidad y de paternidad, ya que, son elementos constitutivos de la familia. En un primer momento, la paternidad se consideraba, como el varón responsable de la

reproducción biológica de los hijos, ahora, este término es mucho más complejo, porque se consideran diferentes aspectos además de la legalidad del ser padre, por el contrario la paternidad actualmente es considerada como un proceso individual de desarrollo, incluyendo aspectos cognitivos, conductuales, emocionales y sociales. Mientras tanto la maternidad, se consideraba como un proceso biológico y/o un estatus legal conformando un rol social, además, proporcionando las facilidades en el crecimiento y desarrollo de los niños, empero, hoy en día, la maternidad se ha considerado como un proceso de identidad de la mujer, involucrando aspectos tanto conyugales y filiales, al igual que un logro personal (Hamner y Turner, 2001).

Las perspectivas relacionadas con la parentalidad, con el paso de los años se ha transformado hasta el grado de buscar nuevas formas de conceptualización tanto a nivel personal como social, configurando un nuevo orden cognitivo al concepto antiguo empleado por los sociólogos y psicólogos, para referirse a la interacción intrafamiliar entre padres e hijos; de ahí el surgimiento del acercamiento científico a la dinámica familiar, en familias con hijos e hijas con discapacidad.

En las diversas investigaciones acerca de la dinámica familiar que se han llevado a cabo, han arrojado datos en los que se puede apreciar un incremento en la participación de los padres de hijos que presentan algún tipo de discapacidad, pertenecientes a generaciones más jóvenes, en la atención y cuidado infantiles, estableciendo relaciones más cercanas con sus hijos (Nava, 1996).

La manera de interactuar y de establecer la relación padre-hijo, es de gran importancia, ya que en gran medida se encuentra asociado con la postura que adopten los padres acerca del cómo dar frente ante la situación de convertirse en padres de hijos(as) con discapacidad, lo cual los conducirá a una nueva forma de aprendizaje al respecto de su paternidad/maternidad.

El bosquejar las condiciones en que las familias enfrentan las vicisitudes como

resultado de tener un hijo con discapacidad, suscita el surgimiento del término calidad de vida; respecto a ello se está avanzando en este tipo de investigaciones, como primer paso fundamental para la determinación de los apoyos requeridos para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos (Córdoba, Gómez y Verdugo; 2008).

En el ámbito de la investigación circundante al tema de la discapacidad, habían estado atendiendo en primera instancia la planificación de centros y servicios que pudieran prestar de la mejor manera los servicios que los niños demandaban por sus características especiales; sin embargo, con el paso del tiempo, fue trascendiendo el interés de los profesionales ubicándose en la familia a la que pertenece el niño, por lo tanto a su dinámica familiar.

El quehacer de los interesados en el tema se convierte significativo, para dar a conocer aspectos mucho más profundos en ámbitos que son un tanto abismales o incluso desconocidos. La aproximación a la dinámica familiar nos conduce a múltiples senderos por los cuales hay que desplazarse para discernir acerca del comportamiento familiar al presentarse un hijo o hija con algún tipo de discapacidad.

Un fundamento resultante sobre la dinámica familiar, es referente al impacto social que conlleva la llegada de un hijo(a) con discapacidad; ya que se pueden dar opiniones azarosas respecto al tema, propiciando muchas veces a juicios precipitados e incluso una imagen negativa acerca del ser padres de un hijo(a) con discapacidad.

2.2 Impacto social: La llegada de un hijo(a) con discapacidad

Desde el término de discapacidad hasta la presencia de un hijo(a) con discapacidad en la familia, tiene un impacto en la sociedad desempeñando un papel importante para un gran número de padres de familia. Esto forma parte del

proceso de conformación de la familia, desde el nacimiento de los hijos, asimismo, de la transición a la parentalidad. Por lo que, se torna importante el conocimiento respecto a la salud del bebé para los futuros padres. Como sostiene Levin (2003), un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno, generando en los padres, la existencia de un supuesto hijo “ideal”.

Coexisten diversos aspectos fundamentales para el desenvolvimiento de la dinámica familiar, y con la llegada de un hijo con discapacidad. Se considerarán los siguientes tres puntos para abordar el tema: a) ¿Mi hijo tiene una discapacidad?; b) tipos de discapacidad y c) implicaciones de tener un hijo(a) con discapacidad: aspectos económicos, sociales y educativos.

2.2.1 ¿Mi hijo tiene una discapacidad?

Para la mayoría de las personas la llegada del bebé es un fenómeno inolvidable y muy importante, ya que consolida una nueva etapa para la vida de la pareja, es decir, se convierten en padres y madres. Como menciona Hardman (1996), el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital (De Marle & Le Roux, 2001).

Los padres de familia son distintos entre ellos por lo tanto su manera de reaccionar ante el ser padres de un hijo(a) con discapacidad serán diferentes; de igual manera podemos hacer una distinción entre papás y mamás, Winkler, Pérez y López (2005), mencionan que las reacciones que manifestaría la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no asumir la maternidad. El hombre puede

reaccionar con miedo o alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo(a), involucrándose en el desarrollo de su hijo, manteniendo y apoyando la relación de pareja o incluso abandonando a la mujer. Hallas, Fraser y McGillivray (1978) refieren que, la primera reacción es de shock en la madre, en especial cuando el diagnóstico se hace al momento de nacer, cuando los padres se enteran y también son informados por alguien que ignora lo que se puede hacer o de qué ayuda se puede disponer .

Las diferentes formas de reaccionar ante la presencia de un hijo(a) con discapacidad se ven influenciadas por la información dada por el médico, quien se convierte en el primer informante de la discapacidad (en caso que ésta se haya detectado desde el nacimiento); aunque, en ocasiones la deficiencia se detecta cuando el niño está en edad escolar o comienza a reflejar algún tipo de retardo en el desarrollo. Esto, puede deberse al lenguaje empleado por los médicos, el cual en su mayoría está constituido por términos como trastorno, discapacidad, deficiencia, etc., para referirse al mismo fenómeno. Debemos de considerar quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc., para comprender el impacto que esté suceso puede acontecer en la familia y la manera de enfrentarlo.

Las reacciones de los padres ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo(a), están relacionadas con sus expectativas respecto al hijo que esperan, por lo que nos insertamos a un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad; ya que, como menciona Ingalls (1982), todos los padres tienen expectativas referentes a su hijo, por lo que es fácil de imaginar el profundo choque y desilusión que experimentan los padres ante la noticia de que su niño no solo va a ser deficiente sino que ni siquiera va a ser autosuficiente. Por lo que, *“el modo como el médico comunica la noticia a los padres es otro determinante substancial del grado de la crisis de lo inesperado”* (p. 290).

El impacto, alusivo a las creencias y/o expectativas de los padres respecto al ser papás o mamás de un hijo, tiene desbastadores resultados cognitivos, conductuales e incluso fisiológicos; lo cual permite que se desarrolle dentro del núcleo familiar un desequilibrio respecto a lo que quieren los padres para sus hijos y la realidad inesperada. Lo anterior nos conduce hacia el entendimiento de las diversas reacciones de los padres sobre la discapacidad de su hijo y por lo tanto los medios de enfrentamiento hacia la misma.

Cabe mencionar, que las expectativas son inherentes al contexto sociocultural de los padres de los niños, por lo que éstas difieren de acuerdo a los diferentes grupos culturales existentes. Aunque, en cualquier entorno sociocultural, es posible que ningún padre quiera que su niño o niña esté enfermo, discapacitado, o dañado en alguna forma. No es una experiencia que cualquiera espera tener; antes bien, es un viaje que no ha sido planificado (McGill, 2005).

Muchas veces se tiende a pensar que, la manera de responder ante la noticia, es producto de la discapacidad en sí, siendo cierto que la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia sino que está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios) (Festa, 2005 citado en Araya, 2007); más bien el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo(a) está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como, de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura.

En términos generales, la aceptación o el rechazo de un hijo con discapacidad depende de diferentes factores, tales como las características tanto emocionales y personales de los progenitores, la relación de pareja, la dinámica familiar, el apoyo social, el orden de nacimiento del recién nacido (sí es el primer hijo, el segundo, etc.), así como, el nivel sociocultural y económico (Barber, Turnbull, Behr & Kerns,

1988, citado en Rodríguez y Díaz, 2006).

2.2.2 Tipo de discapacidad

Se considera que dependiendo del tipo de discapacidad que presenta el niño será la manera en que los padres reaccionen y actúen ante la noticia; ya que, se considera una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. La manera en que se haya abordado la situación de tener un hijo o hija con discapacidad, podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar (Núñez, 2003).

La dinámica familiar se ve afectada por diferentes situaciones con la finalidad de responder ante tal crisis, tales como: división rígida de los roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional; la madre dedicada a la crianza de los hijos, proveedora de amor, etc., mientras que el padre es el único sostén económico de la familia. Sí, hay otros hijos que no tengan alguna discapacidad, éstos son apoyo para la madre, o incluso algunas madres, los dejan al mando de la casa, mientras ellas se dedican completamente al hijo o hija con discapacidad.

El tipo de discapacidad como explicación del comportamiento familiar, ha ido disminuyendo gracias a la información existente en la cual dan a conocer aspectos un tanto incongruentes porque se dice que el tipo de discapacidad no necesariamente es influyente en los cambios dentro de la organización familiar al igual que la forma de enfrentarlo; por lo que se recomienda que en su lugar se hable acerca del nivel de gravedad de la discapacidad, es decir, que tan discapacitante es la situación para la vida del individuo y su familia. Entendiendo que si es grave o difícil, fácil, etc., es determinado social y culturalmente; aunque, también mencionan que la gravedad de la discapacidad esta relacionada con el estrés en el que viven los familiares, como es en el caso del retraso mental y la

parálisis cerebral; también se consideran como factores influyentes la edad y el sexo del hijo(a) con discapacidad (Chandra, Shekhar y Subba, 1999).

Es importante mencionar que la mayoría de estos resultados provienen de investigaciones llevadas a cabo con población de familias de bajos recursos y con hijos con discapacidad tales como, el síndrome de down o retraso mental e incluso con enfermedades crónicas (Seltzer y Riff, 1994; Hodapp et al., 2001; Mink et al., 1983; Cahill y Glidden, 1996). Lo anterior nos permite reflexionar ante este tipo de fenómenos sociales, ya que, posiblemente se dé por hecho que estas familias sufren más que otro tipos de familias con hijos con algún otro tipo de discapacidad.

En la mayoría de la información se habla acerca de familias con un solo hijo(a) con discapacidad, empero el número de hijos con o sin discapacidad en el seno familiar, es un factor de estudio, ya que las situaciones presentes no tienen la misma magnitud ni la misma forma al verse afectados por una discapacidad varios dentro de la misma familia, por lo tanto, la dinámica familiar y los conflictos vinculares entre los miembros de la familia pueden variar tanto en cantidad como en cualidad.

Con los dos puntos anteriores, el momento de recibir la noticia y el tipo de discapacidad de los hijos; trae consigo una serie de procesos dentro de la dinámica familiar -en muchas ocasiones- empieza con un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza de que les digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se le dan a las familias. En este acudir a especialistas (en este momento o en el futuro de la vida de la persona con discapacidad), muchas veces los profesionales reforzamos en los padres la idea de que su hijo o hija es cosa de especialistas dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para ambos). Afortunadamente la mayoría de los padres llegan, antes o después, a relativizar el conocimiento de los

profesionales, valorando y reivindicando el conocimiento que como padres tienen de su hijo o hija (Espinass, 1987; Vila, 1990).

El tener un hijo(a) con discapacidad trae consigo diferentes implicaciones que afectarán la vida familiar en distintos niveles y de distintas formas, por lo que la dinámica familiar puede modificarse de una u otra forma.

2.2.3 Implicaciones de tener un hijo(a) con discapacidad

Como se ha venido describiendo, la importancia de los distintos elementos inherentes al tener un hijo con discapacidad, consigo conllevan una serie de implicaciones, esto no necesariamente conduce a una perspectiva negativa respecto al tener un hijo o hija con discapacidad, aunque en la literatura muchas veces pudiese parecer que se enmarcan las implicaciones como algo negativo, no obstante, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo”, sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar.

A continuación abordaremos algunas de las implicaciones involucradas en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos(as) con discapacidad, las cuales tienen que ver con los aspectos de cambios de roles, salud, económicas, sociales y educativas:

2.2.3.1 Cambio de roles

Al hablar de roles, hacemos referencia a las actitudes y aptitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar, con la finalidad de que ésta tenga un equilibrio en distintos niveles. Muchas veces se llega a hablar de los roles masculino y femenino, de los cuales, los varones asumen un rol tradicional de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas tradicionales y los roles de cuidado del niño.

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto para el desarrollo de la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad, es decir, a la llegada de un hijo con discapacidad, los padres además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar (Cruz, 2001). Empero, este fenómeno no sucede de manera equitativa en las diferentes familias, ya que, cada familia tiene diferentes características, así como, distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto, la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos; hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quiénes se van a trabajar, o incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quiénes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), o los hijos están inscritos en instituciones en horarios de 8 de la mañana a 8 de la noche, únicamente los padres los recogen. Incluso la incorporación de la mujer en el ámbito laboral, no ha sido un motivo para modificar los roles que han venido asumiendo.

Debido a las modificaciones que las familias tiene que hacer, las modalidades de cuidado de los hijos se han ido modificando con la aparición de instituciones de cuidado, por lo que, los padres de familia con hijos con algún tipo de discapacidad pueden sentir cierto apoyo por parte de la sociedad y del gobierno, respecto a su situación actual; formando parte de estos cambios, encontramos la división de las tareas del hogar entre los padres de familia. En otras palabras, existe un cambio de roles dentro de los núcleos familiares donde esté presente un hijo con retardo en el desarrollo; parte de dichos cambios se van a ver influenciados por diversos factores como: número de hijos (con o sin discapacidad), presencia o ausencia de alguno de los dos padres (debido a divorcio o a fallecimiento de alguno de ambos padres), las creencias de los padres, probablemente el tipo de discapacidad, apoyo de otros miembros de la familia (abuelos, hermanos, etc.), etc.

Ante el hecho de tener un hijo(a) con discapacidad aspectos como lo son la salud se convierten en centro de atención para muchos profesionales dedicados al cuidado del niño y de la familia; asimismo, para las familias, ya que muchos tipos de discapacidad requieren de un constante uso de los servicios profesionales para su cuidado.

2.2.3.2 Salud

En el transcurso de la vida del ser humano, existen aspectos que se tornan fundamentales para su pleno desarrollo tanto físico como psicológico, uno de esos aspectos es referente a la salud, el cual es un término que se ha empleado indistintivamente, ya que, es un constructo sumamente ambiguo y abstracto; sin embargo, existen diferentes elementos que la constituyen y son mucho más comprensibles y fáciles de detectar, tal es el caso de cuestiones de cuidado, hábitos de higiene, alimentación, etc.

En las familias donde se cuenta con algún miembro con discapacidad, a su alrededor podemos encontrar diversas estipulaciones acerca de la salud familiar, ya que, se ha manifestado que las familias donde existe un hijo(a) con discapacidad también “están discapacitados”, considerando que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico entre algunos, si no todos, los miembros de la familia; probablemente por recibir la noticia acerca de la discapacidad del menor.

Se han llevado a cabo investigaciones en las cuales se indagó respecto de la manera en que afecta a los padres el proceso de enterarse de la discapacidad de su hijo(a) identificando algunos aspectos que se encuentran involucrados en el proceso.

Autores como Jones y Passey (2004), mencionan que algunos padres han llegado a reportar dificultades en la obtención del diagnóstico, al igual que una

inaccesibilidad a la información acerca de los niños con discapacidad, ya que, desconocen el lenguaje de los doctores por lo que suele ser confusa e inadecuada. También se hace notar cierta dificultad para obtener la información adecuada respecto al tipo de servicios existentes que los guíe a un tratamiento adecuado al tipo de problemática de su hijo(a), por lo que, queda de manifiesto la accesibilidad a altos niveles de estrés que los padres están expuestos en los primeros años de vida de sus hijos; disminuyendo en gran medida con el transcurrir de los años; respecto al estrés se han realizado investigaciones reportándose los diferentes niveles de estrés en que los padres están expuestos al tener hijos con retardo en el desarrollo, como son los casos de personas con parálisis cerebral, síndrome de down y retraso mental (Badia, 2000).

El estrés, no es el único factor que influye en la salud de la familia, también podemos encontrar, por ejemplo, los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber si su hijo o hija presenta alguna discapacidad, por lo que, puede sufrir alteraciones el funcionamiento familiar; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose la mayoría de las veces por el exceso de estrés y/o preocupación respecto a la situación actual de su hijo. Algunos niños con discapacidades como el retraso mental, síndrome de down o parálisis cerebral, presentan problemas de salud por lo que requieren tratamiento, lamentablemente en nuestro país, un gran número de familias no cuentan con seguro médico, por lo que se ven involucradas en grandes erogaciones de dinero debido que muchas pólizas de seguro médico excluyen casos de enfermedades congénitas (Ingalls, 1982).

La cuestión económica se convierte en un aspecto indispensable para estas familias, de igual manera los aspectos sociales y los referentes a la educación de los hijos(as) con discapacidad; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos aspectos influyen en la dinámica familiar.

2.2.3.3 Aspectos económicos, sociales y educativos

Todo lo relacionado al mundo social es sumamente complejo, debido en gran medida a un sinnúmero de convenciones que muchas veces son concebidas implícitamente al vivir en sociedad, tal es el caso de las cuestiones económicas, sociales y educativas de los individuos. Por lo que pareciera ser sencillo desarrollar el tema, sin embargo, con el gran cúmulo de información existente plantearlo es mucho más complejo de lo que parece, ya que, hay diferentes líneas de investigación que lo han estudiado, por ejemplo, desde el enfoque socioeconómico, social, educativo, político, y psicológico.

Antes de comenzar a hablar de los aspectos económicos, sociales y educativos implicados en la presencia de hijos e hijas con discapacidad dentro de la vida intrafamiliar, es importante mencionar como es entendida la discapacidad desde un punto de vista sociocultural; la discapacidad se concibe como una deficiencia particularmente hablando del entorno en el que se desenvuelve la familia, es decir, la discapacidad se define a partir de las creencias de los demás, sin embargo, aplicando esto en los ámbitos reales en los que está inmerso la persona afectada por la discapacidad, ésta se ve envuelta en una serie de obstáculos y dificultades para insertarse en el mundo social e incluso familiar.

De acuerdo con las características que presentan cada una de las diferentes discapacidades o problemáticas desencadenadas de las mismas, como los problemas de conducta, el trabajo en coordinación con los profesionales encargados del cuidado de la salud y del desarrollo del niño se convierte en una situación de gran importancia y por lo tanto de una gran ayuda para los padres de familia.

Muchas parejas, enfatizan en la necesidad del apoyo de los profesionales con la finalidad de que estos les proporcionen información válida acerca del tema (Feeney, Hohaus, Noller, y Alexander, 2001). Los servicios sociales prestados para

el cuidado de la salud, juegan un papel importante al conformar parte de las experiencias de las familias con hijos e hijas con discapacidad. En ocasiones, los padres sienten que lo que ofrecen los servicios sociales y de educación, es insuficiente para las necesidades de sus hijos. Por ello, el área de educación especial, tiene el objetivo de ofrecer soporte en la educación, identificando las necesidades especiales y por tanto, la ayuda necesaria para los cuidados del menor.

Se hace hincapié en la relación existente entre las necesidades del niño, lo que necesita la familia, lo que ésta espera de un servicio específico y los servicios que se pueden ofrecer (Hallas, Fraser y McGillivray, 1978); lo cual nos permite darnos cuenta del gran reto que representa proporcionar servicios para las familias con necesidades especiales, sin embargo, grupos de profesionales de manera multidisciplinaria realizan una gran labor fomentando información acerca de las distintas modalidades de retardo en el desarrollo.

Un efecto de la labor de los profesionales, es la creación de leyes en las cuales se vean beneficiadas las familias con hijos e hijas con discapacidad, en la búsqueda de una aceptación tanto a nivel familiar como social. Por ejemplo; en el rubro educativo; se crearon instituciones especializadas en el cuidado y educación de la persona con discapacidad (escuelas de educación especial), en México existen un gran número de ellas como es el caso de la Escuela Nacional Fundación Sordomudos 2000 A.C., o la Fundación John Langdon Down A.C.; en las escuelas estandarizadas, existen cuerpos de apoyo conformados por distintos especialistas en diferentes campos de atención para los niños con necesidades educativas especiales (NEE), a nivel preescolar encontramos al CAPEP (Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar) y a nivel escolar el USAER (Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular); con el propósito de ofrecer un apoyo a los padres de familia y maestros en el desarrollo de habilidades básicas, tales como: de socialización, lectoescritura, autocuidado, etc.

Finalmente resaltamos la importancia del estudio de la dinámica familiar, en familias donde existe un integrante con discapacidad; ya que, la vida familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante el conocimiento de la discapacidad del niño(a), repercutiendo en la perspectiva de los padres con respecto a su ejercicio paterno y materno, ubicándolos en una situación en la que deberán determinar sus propias tareas de acuerdo al rol que desempeñan.

En las familias con hijos e hijas con discapacidad es significativo el papel de los padres ante la discapacidad, ya que dependiendo de la manera en que los padres hagan frente ante las demandas de las necesidades de su hijo(a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar.

CAPÍTULO 3

EL PAPEL DE LOS PADRES ANTE LA DISCAPACIDAD

Dentro de cada núcleo familiar, el papel que desempeñan los padres ante la discapacidad sugiere diferentes maneras de cómo enfrentar la noticia de tener un

Finalmente resaltamos la importancia del estudio de la dinámica familiar, en familias donde existe un integrante con discapacidad; ya que, la vida familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante el conocimiento de la discapacidad del niño(a), repercutiendo en la perspectiva de los padres con respecto a su ejercicio paterno y materno, ubicándolos en una situación en la que deberán determinar sus propias tareas de acuerdo al rol que desempeñan.

En las familias con hijos e hijas con discapacidad es significativo el papel de los padres ante la discapacidad, ya que dependiendo de la manera en que los padres hagan frente ante las demandas de las necesidades de su hijo(a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar.

CAPÍTULO 3

EL PAPEL DE LOS PADRES ANTE LA DISCAPACIDAD

Dentro de cada núcleo familiar, el papel que desempeñan los padres ante la discapacidad sugiere diferentes maneras de cómo enfrentar la noticia de tener un

hijo o hija con discapacidad; dando pie a un recorrido en busca de respuestas, con la finalidad de aducir ante las demandas familiares inmediatas, y por lo tanto, establecer un nuevo orden familiar que permita el pleno desarrollo de sus integrantes.

A los estudiosos del tema, les interesa entender los fenómenos que suscitan dentro de este tipo de familias con la dinámica familiar, para ello debemos indagar acerca de cada una de las fases respecto a la aceptación y reorganización familiar. Se ha mostrado una serie de elementos influyentes y característicos de la manera en que los padres hacen frente a las vicisitudes que conlleva el ser padre o madre de un hijo(a) con discapacidad, respondiendo ante ello los profesionales han sugerido nuevas opciones para responder ante la discapacidad de un hijo.

3.1 Proceso de aceptación y adaptación

Todo proceso lleva una serie de pasos o momentos que suceden a lo largo de un periodo de tiempo; en el caso de la discapacidad de uno de los hijos, un primer paso es precisamente la aceptación de la misma. Tal tarea no es fácil ni mucho menos sencilla de llevar a cabo, por lo que diferentes investigadores han analizado una serie de elementos que parecen tener relación con la aceptación de la discapacidad o retardo en el desarrollo de los hijos, lamentablemente, estos estudios se han realizado casi siempre con el mismo tipo de población, sin embargo, ofrecen algunas fases por las que se ven sometidos los padres, durante el proceso de aceptación. A continuación se describen cada una de dichas etapas:

Con frecuencia, al momento de saber que se va a ser padre de un hijo(a) con algún tipo de discapacidad, en un inicio las reacciones ante ello pueden variar de persona a persona, sin embargo, se ha constatado que la primera reacción es un estado de shock, por lo que, es fundamental el proceso de aceptación y en un segundo momento, de adaptación, no exclusivamente a la discapacidad del hijo(a), sino a todo el conglomerado de situaciones que se pueden presentar en la

vida familiar.

Este proceso de aceptación no tiene que ser desconsolador e incluso la familia no necesariamente debe de pasar sola por él, existen factores involucrados en dicho proceso, los cuales pueden potencializar y/o impotencializar tanto la aceptación como la adaptación de los padres ante la discapacidad, Matthew Kwai-sang Yau and Cecilia W. P. Li-Tsang (1993), mencionan algunos factores influyentes:

- Recursos personales.
- Relación marital.
- Características de la discapacidad del niño.
- Grupos de apoyo para padres.
- Recursos sociales.

En primera instancia, encontramos los recursos personales, de acorde con los autores; los cuales incluyen la personalidad, autoevaluación, nivel de educación, status socioeconómico, habilidades para solucionar problemas, etc., estos aspectos han sido ampliamente estudiados desde diferentes disciplinas (sociología, antropología social, medicina conductual, psiquiatría, pedagogía, etc.) en el caso de la psicología, desde diversos enfoques teóricos (psicoanálisis, cognitivo-conductual, conductual, psicosocial, etc.) han indagado respecto a ellos. Se han considerado a los padres como objetos de estudio siendo hasta cierto punto lógico, ya que, son quiénes toman las decisiones acerca del desarrollo psicosocial del niño, por ende son quiénes se ven afectados probablemente de manera mucho más intensa, aunque, recientemente se han realizado investigaciones considerando la afectación en los hermanos de los niños con discapacidad (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005; Núñez, 2008; Kawamura, 2009).

En el caso de la relación marital, los autores dicen que podría ser factor influyente para la aceptación y adaptación de la discapacidad, dependiendo el nivel de

cohesión, de apoyo, etc., es decir, según la forma en que se establezca la relación marital, está vendría favoreciendo el proceso, por lo tanto, los demás miembros de la familia, de igual manera saldrían beneficiados; las diversas formas de reaccionar de los padres ante el conocimiento de tener un hijo con discapacidad, pueden apreciarse un sin número de respuestas diferentes ante tal evento; este bosquejo de reacciones, facilita el análisis cualitativo de las mismas.

Las características de la discapacidad que presente el niño(a), también compete ante la aceptación y adaptación a la misma, ya que, el impacto psicológico es diferente en cada uno de los casos, en conjunto con los dos aspectos antes mencionados.

Algunos padres forman grupos minoritarios preocupados y convalecientes, que buscan apoyo de otros padres, quienes estén pasando por la misma situación que ellos, por lo que congregan grupos de apoyo con la finalidad de escuchar y ser escuchados, para finalmente desarrollar la pericia necesaria en un sentido propiamente individual. En la mayoría de este tipo de grupos, se puede apreciar una mayor asistencia de madres, lo cual ha propiciado que actualmente se haga énfasis en el apoyo hacia los varones.

Finalmente, la sociedad ha creado diferentes estrategias para respaldar a los padres con hijos e hijas con discapacidad. Algunos de estos apoyos son de tipo monetario, en donde algunas empresas o instituciones gubernamentales, realizan estudios socioeconómicos con la finalidad de prestar servicios y/o dar manutención a familias de bajos recursos. También, existen dependencias dedicadas a la atención de las familias con hijos con discapacidad, por ejemplo, Teletón, escuelas especiales, etc., en las cuales, además de dar apoyo psicopedagógico a los niños, prestan atención a los padres (escuelas para padres o entrenamiento a padres), proporcionándoles información desde las características de la discapacidad de sus hijos, el tipo de atención que deben de proporcionarle (psicológica, médica, etc.), e incluso, formas para afrontar las

vicisitudes futuras.

Resumiendo el comportamiento y las reacciones de los padres cuando tienen un niño con discapacidad, Jasso (1992) describe que cuando este evento sucede, la mayoría de los padres pasa por las conocidas etapas de duelo que van desde el choque o shock, enojo, tristeza, hasta llegar a la aceptación y a la reorganización.

El flujo de estas reacciones en gran medida dependen de los puntos mencionados por Matthew Kwai-sang Yau and Cecilia W. P. Li-Tsang. Además se ha demostrado que la manera en que se dio la noticia a los padres tiene un impacto significativo, por lo que se han realizado investigaciones dirigidas hacia los profesionales encargados de dar la noticia, ofreciéndoles estrategias para disminuir el grado de impacto hacia la familia, en otras palabras, que la discapacidad se perciba como un evento positivo incluyendo sus aspectos desafiantes, alejándose de la percepción negativa que se había estado manejando; ejemplo de lo mencionado, es un trabajo publicado por Rodríguez y Rojas de la Facultad de Psicología de la UNAM titulado “La presentación de un bebé anormal a sus padres” (2000).

Considerando los aspectos que se desarrollaron en este capítulo, se despliega la importancia de considerar la perspectiva que tienen tanto los papás como las mamás ante la discapacidad, debido que tales creencias influirán en las decisiones y acciones que los padres elijan para hacer frente a la discapacidad de su hijo(a).

3.2 Perspectivas paterna y materna acerca de la discapacidad

Al hablar acerca del papel que los padres desempeñan respecto a la discapacidad, es propio hablar de las diferentes perspectivas tanto paterna como materna. Por lo que, en un gran cúmulo de información científica, podemos encontrar grandes cantidades de información acerca del cómo hacer frente a la

discapacidad existiendo mayor énfasis hacia la perspectiva materna, ya que se concibe como la persona encargada del hijo con discapacidad; sin embargo, existen discrepancias respecto a las funciones paternas-maternas relacionadas con un hijo con discapacidad, posiblemente por las grandes demandas de cuidado que éstos niños necesitan.

Se considera que las experiencias maternas como paternas son inolvidables por su complejidad, de acuerdo con su naturaleza de cuidadores, por lo que en diversos estudios acerca de las experiencias parentales se revelaron que en muchos casos quienes principalmente participaban en los cuidados del niño con discapacidad, eran las madres (Read, 2000).

Autores como Solís, Lartigue y Maldonado (2006) mencionan que con el tiempo, los padres llegan a adaptarse a su hijo y éste a aquellos; incluso llegan a disfrutarlo, a hablar positivamente de él, a entusiasmarse por sus logros, a planear con él el futuro, es decir, el tener un hijo con discapacidad deja de ser una tragedia. Lamentablemente la mayoría de las veces se habla acerca de los aspectos negativos referentes al tener un hijo o hija con discapacidad, es decir el reflejo ante la sociedad se ve desalentador.

Es importante resaltar que se han realizado trabajos en los cuales se analizan las ventajas de ser padres de hijos(as) con discapacidad, tal es el caso de Gupta y Singhal (2004) quienes realizaron una evaluación sobre las ventajas de las reacciones positivas de ambos padres acerca de la discapacidad del hijo(a), llevando a cabo una revisión tanto teórica como empírica, de las diversas investigaciones acerca del tema; resaltando la manera de los investigadores de representar la discapacidad, la cual tiende a ser negativa. También, mencionan que las actitudes positivas de los padres (mujer y varón) tienen efectos proporcionalmente positivos con la salud de los mismos; es decir, existen menores niveles de estrés, tienden a responder de manera mucho más eficaz ante las demandas de sus hijos y mantienen relaciones más armoniosas con sus

cónyuges. Esto es importante, para no alimentar aún más la perspectiva negativa acerca de la discapacidad, ya que, tiene un gran impacto tanto en las familias como a nivel sociocultural.

Hay que recalcar que la experiencia de ser padres de hijos con discapacidad es diferente y por lo tanto se experimenta de distinta manera tanto en madres como en padres; como lo indica Hanline (1991), cada padre responde (él/ella) de manera única, y dicha respuesta será reconocida de manera individual (acerca de hacer frente a la discapacidad), es decir, se recalcará la reacción de cada padre en particular, y no a los estereotipos existentes en el proceso de adaptación (o de manera general).

Lo cual nos permite apreciar ciertas diferencias entre ambos padres, respecto al identificarse como padres de hijos o hijas con discapacidad, mucha de la información existente confirma que los padres varones mantienen una actitud de apoyo y búsqueda de medios para afrontar las situaciones que conlleva tener un hijo con discapacidad, por ejemplo, averiguar sobre profesionales de apoyo, instituciones, etc. (Ortega, Torres y Garrido, 2006).

Cuando hablamos de reacciones maternas ante hijos(as) con discapacidad, se hace hincapié a reacciones de dolor, sufrimiento, estrés, etc., dándole importancia al tipo y gravedad de la discapacidad, y por lo tanto, su manera de interactuar con éste. El método de crianza es tan particular como lo es cada niño, en otras palabras, la generalización conlleva a una perspectiva negativa sobre la discapacidad. Resumiendo, ambos padres afrontan la discapacidad de diferentes maneras, y con distinto ritmo; lo anterior está influenciado por el tipo, cantidad y calidad de los servicios disponibles para las familias con hijos(as) con discapacidad.

Este tipo de reacciones se ha detectado que se deben principalmente por la aculturación de las familias mexicanas, es decir, su comportamiento está dirigido

por las creencias socioculturales. Autores como Day y Lamb (2004) han llevado a cabo análisis respecto a las formas de involucrarse de los padres mexicanos- latinos con sus familias, indicando que las familias mexicanas, se ven envueltas en un gran manto cultural, lo que explicaría las diferentes formas de asumir la paternidad, sin embargo, se pueden encontrar en el caso de las familias donde exista la presencia de un hijo o hija con discapacidad, cierta cohesión familiar, lo cual en otro tipo de familias pertenecientes a otras culturas como la japonesa, inglesa, china, etc., este tipo de fenómenos se dirigen en sentido opuesto.

Los autores antes mencionados, de igual manera, hacen énfasis en las condiciones en las que se enteraron que tenían un hijo con discapacidad, un ejemplo sería el caso de los padres inmigrantes; lo cual modificará la dinámica familiar, asimismo, la manera de ejercer su paternidad. Podríamos suponer que el impacto de la noticia, al igual que el proceso de aceptación y adaptación será notablemente contrario a lo que pudiese pasar en una familia en condiciones totalmente opuestas.

A diferencia de los padres tradicionales que se centraban más en las potencialidades de los hijos para ser adultos productivos, comienzan a surgir nuevos ideales de paternidad que son correlativos a nuevas formas de ejercicio de la maternidad, resaltando una mayor participación de los padres en la crianza de sus hijos, por lo que, la mayoría de los nuevos padres son participativos y no necesariamente igualitarios. La rutina de la crianza sigue estando en manos femeninas, pasando de manera temporal a manos masculinas cuando la mujer esta exhausta, actuando como relevo de emergencia. Este tipo de acciones van caracterizando una forma de reorganización familiar (Boni, 2003).

Además del papel que desempeñan los padres hacia la discapacidad, se torna preponderante el apoyo social efectuado hacia las familias con hijos(as) con discapacidad, asimismo, el apoyo brindado directamente a los padres. Formando parte de la estructura familiar y de su dinámica intrafamiliar.

3.3 Apoyo social

El apoyo social puede proporcionar un panorama acerca de las funciones de las redes sociales, facilitando el entendimiento respecto a la promoción del funcionamiento positivo de la familia frente a la discapacidad; los apoyos sociales son de diferentes tipos: podemos encontrar en primera instancia, los grupos de apoyo creados por los propios padres de familia; este tipo de grupos, ayudan a hablar referente a las vicisitudes y desafíos (tanto internos como externos) que conlleva el tener un hijo (a) con algún tipo de discapacidad. El éxito o el fracaso de los grupos de apoyo para padres, dependerá en gran medida del nivel cultural de la familia, al igual del nivel de compromiso de ellos.

Otro tipo de apoyo social, son los servicios destinados para las personas con discapacidad; servicios médicos, pedagógicos, psicológicos, educativos (escuelas especiales), etc., que facilitan no solo a los niños a desarrollar habilidades que les permita integrarse a la sociedad, además, los padres adquieren habilidades en relación a la calidad en las relaciones parental-filial, enseñándoles a interactuar con sus hijos sin importar el tipo o gravedad de la discapacidad. Actualmente existen numerosas instituciones dedicadas al trabajo con personas con discapacidad, como es el caso del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR), con la finalidad de fortalecer las relaciones familiares y/o desarrollar nuevas competencias a nivel social como científico, acerca del fenómeno de la discapacidad, en una sociedad multicultural, como es el caso de México.

La secretaría de salud lleva a cabo distintas campañas durante todo el año, con la finalidad de informar a la población respecto a las diferentes discapacidades y sus implicaciones, de manera preventiva o incluso formativa. Muchos de los programas sociales dirigidos a la población con discapacidad o retardo en el desarrollo junto con sus familias, estos han alcanzado un gran avance tanto técnico-metodológico, como a la modificación de programas universitarios, que

presta atención al perfil del profesional dedicado a prestar su servicio a comunidades con requerimientos específicos en educación especial.

Diferentes instituciones se han dedicado a dar soporte emocional y moral a las familias con hijos e hijas con discapacidad, tal es el caso de las redes sociales eclesiósticas las cuales han aumentado en gran número y a paso veloz, dando soporte a las creencias de la población, acerca del tener un hijo con discapacidad. Esto es relevante, ya que en un inicio la visión religiosa concebía la discapacidad como un castigo divino, por lo que las acciones parentales eran expuestas a juicio y determinaban un dictamen. Sin embargo, aún hoy en día podemos encontrar agrupaciones étnicas que llevan a cabo rituales, e inclusive practican el aborto natural o el eugenésico.

El avance tecnológico y cultural ha permitido ir desapareciendo practicas de esta índole en nuestra sociedad, un ejemplo de ello, son las pruebas prenatales que permiten conocer si el bebé que se espera pudiera nacer con algún tipo de discapacidad, probablemente este tipo de acciones, pueden dirigir hacia un proceso positivo de aceptación de la discapacidad, lamentablemente aún falta indagar más al respecto.

Toda familia se ve influenciada por su cultura, en el caso de las familias donde haya un niño(a) con discapacidad, los aspecto relacionados con el papel que desempeñen sus padres se verán determinados en gran medida de acuerdo a las dificultades cognitivas, de aprendizaje y de socialización que presente, por lo tanto modificando su dinámica familiar, por lo que reiteramos que el ejercicio de la paternidad y la maternidad es distinto en cada familia.

El acercamiento a las familias con hijos(as) con discapacidad son importantes para la comprensión y entendimiento acerca del desarrollo y las diversas modificaciones que se implementan en la dinámica familiar, por lo tanto cómo lo experimentan los integrantes de la familia. Para ello el desarrollo del presente

CAPÍTULO 4

PATERNIDAD Y MATERNIDAD DE HIJOS E HIJAS CON DISCAPACIDAD

4.1 Metodología

Se llevo a cabo una investigación exploratoria, para la cual se contactó con las personas explicándoles el objetivo de la investigación e invitándoles a participar. Para ello las familias seleccionadas para este estudio debieron cumplir con los siguientes requisitos: 1) familias nucleares, 2) padres cuyo rango de edad es de 25 a 55 años, 3) escolaridad de secundaria, bachillerato, carrera técnica y/o licenciatura, 4) nivel socioeconómico medio.

Se aplicaron 94 cuestionarios a padres y madres con hijos e hijas con discapacidad residentes del área metropolitana de la Ciudad de México (46 parejas y 2 mujeres que cumplían con los requisitos requeridos, pero su esposo no pudo contestar el cuestionario). El instrumento que se aplicó referente a la vida familiar, constó de 62 ítems, divididos en dos rubros, el primero sobre los datos generales del participante y el segundo acerca de la convivencia con un niño con discapacidad (Ver Anexo 1).

Las características de la población fueron: 46 varones y 48 mujeres, la edad promedio de los participantes fue de 37 años, el nivel de escolaridad tanto de los varones como de las mujeres fue secundaria o media superior y/o técnica. La ocupación de las mujeres (51.9%) era el hogar, mientras que los varones (35.1%) eran empleados; el ingreso familiar, en un 44.3%, era menos de \$5, 428.00 .

Una vez aplicados los cuestionarios, se codificaron las respuestas con base en los siguientes ejes:

- 1) Recibir la noticia de tener un hijo o hija con discapacidad
- 2) Quién recibió la noticia

- 3) ¿Mi hijo(a) tiene una discapacidad?
- 4) Cuidado del niño
- 5) Perspectivas respecto la paternidad y la maternidad
- 6) Cambios familiares
- 7) Presiones sociales

El análisis de los resultados se realizó partiendo de la idea acerca de la importancia de las experiencias de los padres y las madres respecto de tener un hijo(a) con discapacidad, lo que nos permite comprender la problemática de una gran cantidad de familias en las cuales hay un integrante que presenta algún tipo de discapacidad, por lo que la metodología cualitativa nos permite mediante sus diversas herramientas como lo son las entrevistas, la aplicación de cuestionarios, historias de vidas, en fin, acercarnos a un mundo subjetivo.

De acuerdo con Vasilachis (2006), el método cualitativo es específicamente relevante para el estudio de las relaciones sociales en un momento como en el actual, ya que consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables. Incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, mediante la descripción y la interpretación de datos mediante categorías especificadas. Este tipo de método procura captar el sentido que las personas dan a sus actos, a sus ideas, y al mundo que les rodea.

El convertir dichas interpretaciones en números, nos proporciona una visión mucho más gráfica respecto a la realidad que estamos describiendo, es el caso de la metodología cuantitativa, la cual mediante herramientas estadísticas nos ofrece facilidades visuales para la comprensión y el entendimiento de lo que se está analizando.

Cuando se aplican los métodos cuantitativos se miden características o variables que pueden tomar valores numéricos y deben describirse para facilitar la

búsqueda de posibles relaciones mediante el análisis estadístico (Meza, 2002); en muchos casos se emplean programas estadísticos. En conjunto los métodos tanto cualitativo como cuantitativo, nos ayudan a visualizar de una manera complementaria los eventos observados.

Para responder a los objetivos planteados en este estudio se empleó el programa estadístico SPSS versión 12, para realizar una base de datos con la finalidad de indagar respecto a la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad.

4. 2 Resultados

Al referirnos a la dinámica familiar, casi siempre nos imaginamos un sinfín de elementos que se encuentran relacionados y que éstos interactúan íntimamente, lo cual implica que sea un tema sumamente vasto, sin embargo, al hablar de familias con hijos e hijas con discapacidad, nos encontramos con variables posiblemente desconocidas para quiénes el tema es un tanto ignoto, sin embargo, existen otras que ayudan en la comprensión y conocimiento de las “dinámicas familiares” con hijos e hijas con discapacidad, tales como, las modificaciones dentro de los núcleos familiares y métodos de aceptación y enfrentamiento de la discapacidad de los hijos, éstos son algunos de los temas que motivaron el interés de la presente investigación y los cuales reportaremos a continuación.

La descripción de los resultados obtenidos se dividen en siete ejes temáticos: 1) Recibir la noticia de tener un hijo o hija con discapacidad, 2) Quién recibió la noticia, 3) ¿Mi hijo(a) tiene una discapacidad?, 4) Cuidado del niño, 5) Perspectivas respecto la paternidad y la maternidad, 6) Cambios familiares y 7) Presiones sociales.

4.2.1 Recibir la noticia de tener un hijo o hija con discapacidad

Con relación a la noticia de tener un hijo o hija con discapacidad influyó en su dinámica familiar vemos que un 64.6% de los padres de familia, respondieron de

manera afirmativa, mientras que un 25.6% contestó de manera negativa, y un 9.8% contestó más o menos (Ver figura 1). Así vemos que el hecho de saber que se tiene un niño con discapacidad afecta la dinámica familiar ya que es algo que no se enseña, además se continúa pensando que le sucede a otros y no a nosotros. Aún cuando ya se acepta más la presencia en la sociedad de los niños con discapacidad gracias a los programas sociales que se implementan sigue y seguirá habiendo una falta de preparación para recibir la noticia ya que no es algo que se espere en la familia. Además de que existen discapacidades que implican un ajuste dentro de la familia para atender las necesidades especiales que trae consigo un niño así.

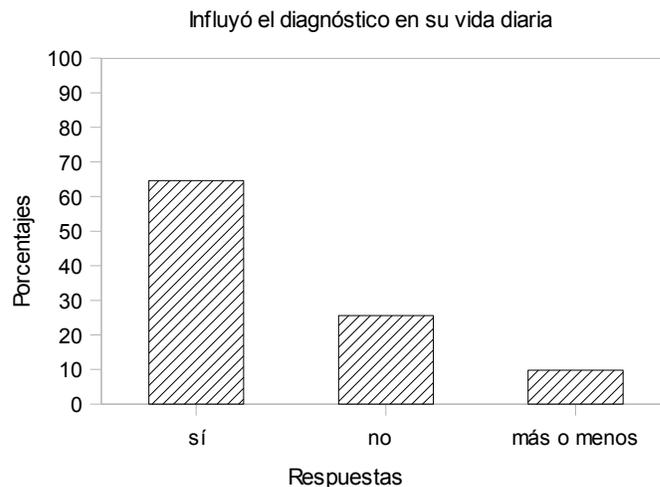


Figura 1. Se observan las respuestas de los participantes acerca de la influencia del diagnóstico en su vida diaria.

Es importante este eje porque durante el flujo de la vida familiar, la llegada de un nuevo integrante tiene un impacto dentro de la familia o de la pareja, cual sea el caso particular, cuando éste bebé presenta alguna discapacidad, el diagnóstico funge un papel relevante en el desarrollo de la dinámica familiar. Hardam (1996), menciona que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como

algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Esto es hasta cierto punto visible debido a que nunca llegamos a desear un hijo con discapacidad por lo que este fenómeno, no solo afectará a los padres de familia, sino que implicará una serie de situaciones a las que se tendrán que enfrentar.

Al recibir la noticia de ser padre de un hijo (a) con discapacidad, un factor del que podemos hablar es acerca de la forma en que influye conocer la discapacidad que presenta el hijo(a), dicha noticia se ve reflejada en la vida familiar, por lo que podemos ver que el 50% de los participantes, mencionaron la atención y los cuidados especiales que requieren sus hijos; siendo los cambios de roles y actividades cotidianas otra de las áreas afectadas (23.7%), al igual que la falta de atención a otros hijos (15.8%); mientras que el ser “indiferente”, así como, “más trabajo y gastos”, “búsqueda de ayuda profesional” y “aislamiento social” (2.6% cada una), son menos influyentes (Ver figura 2); lo cual nos indica que el impacto de tener un hijo(a) con discapacidad invariablemente es influyente en la vida familiar, claro está que la forma de afectación es y será diferente para cada familia, ya que todas las familias constan de un conjunto de creencias y éstas se pueden ver confrontadas al momento de saber la discapacidad del hijo, a pesar de este impacto, podemos decir que las familias sin importar su estatus social y/o económico, se ven afectadas por la noticia de tener un miembro de la familia con una discapacidad.

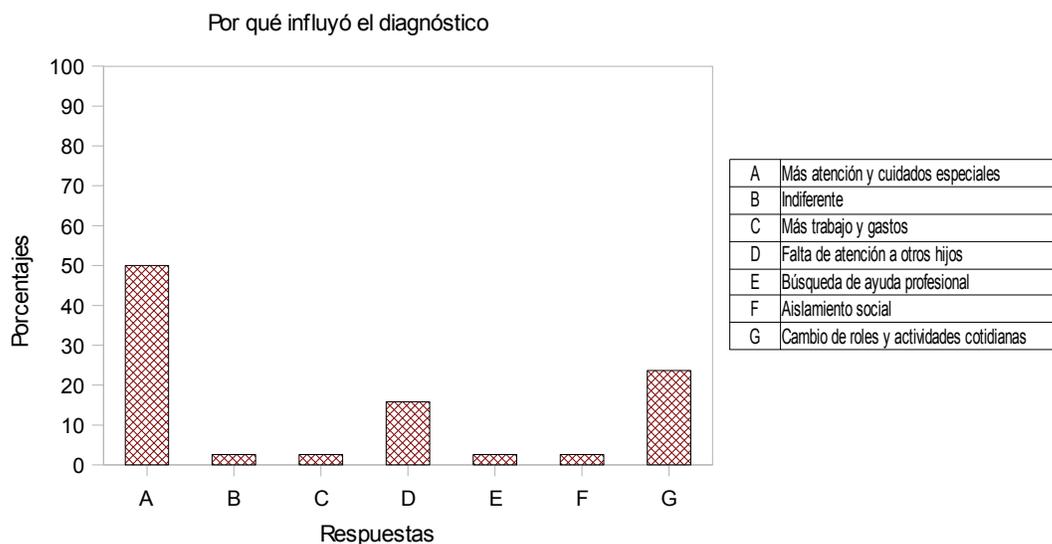


Figura 2. Muestra las diferentes opciones que presentaron los participantes ante el por qué influyó el diagnóstico en su vida diaria.

Culturalmente la discapacidad es visualizada como un “problema” ya que se emplea una clasificación bajo los rangos de “normales” y “anormales”; por lo que Festa (citado en Araya, 2007) menciona que la discapacidad no es un problema, ya que esta se relaciona con la idea de normalidad y con la forma en que se organizan los vínculos sociales; muchas veces los padres actúan ante la discapacidad y no necesariamente ante las necesidades que requiere el niño. Podemos confirmar que para ningún padre independientemente de sus creencias o entorno sociocultural desearía tener un hijo(a) con discapacidad, lo cual concuerda con lo mencionado por McGill (2005), quién dice que en cualquier entorno sociocultural, es posible que ningún padre quiera que su niño o niña esté enfermo, discapacitado o dañado en alguna forma; no es una experiencia que se espera tener, no es planeada, y mucho menos deseada.

Casi siempre se hace alusión acerca de las perspectivas tanto maternas como paternas ante la discapacidad de sus hijos(as), en nuestra cultura las diferencias de acorde al género son muy comunes, ya que la educación que se imparte ante las responsabilidades de ser padre o madre, son distintas, sin embargo, actualmente, la manera de organizarse las familias ha cambiado de tal manera que el varón se ha ido involucrando de manera mucho más afectiva en la crianza de los hijos, por lo tanto, el tener un hijo con discapacidad es un hecho que requiere de cierta atención y de toma de decisiones que son de gran importancia tanto para el desarrollo del niño(a) al igual que para el funcionamiento de la vida familiar, aunque las madres dedican más tiempo al cuidado de los hijos, sobre todo cuando éstos presentan alguna discapacidad, ya que se da una imagen de los niños con discapacidad como menos aptos o inhábiles para realizar una gran cantidad de actividades. Podemos apreciar gran influencia de nuestro entorno cultural, debido a que las reacciones de los padres respecto la discapacidad de su hijo(a) están enmarcadas en gran medida de acuerdo con los roles establecidos

culturalmente, ya que se concibe a la mujer como la persona principal encargada del orden en el hogar y de los cuidados de los hijos mientras que los padres se visualizan como los encargados del sustento del hogar.

“No, porque mi esposa es la que está la mayor parte del tiempo, participante 33, varón 26 años”

“pues un poco porque yo dejé de trabajar un tiempo, mientras atendía a mi hijo, lo cuidaba lo llevaba a terapias, etc... participante 48, mujer 41 años”

En algunos casos podemos observar una falta de información sobre las distintas discapacidades existentes, tanto su etiología, su desarrollo y por lo tanto, de su tratamiento; algunos padres de familia reaccionan con miedo, enojo, frustración, etc., por lo que algunos padres toman la decisión de dejar a sus familias.

“sí, porque después de esto se fue su papá..., participante 45, mujer, 35 años”

Por otra parte, encontramos casos en los que los padres sobreprotegen a sus hijos(as), las personas reaccionamos de diferentes maneras ante situaciones de impacto para nosotros y las personas que nos rodean.

4.2.2 Quién recibió la noticia

La mayoría de las veces la mamá es quien recibe la noticia de la discapacidad, ya que en un gran número de casos la discapacidad es detectada al momento de nacer; en caso de que la discapacidad haya sido detectada por algún profesor o algún especialista, siempre es informado a la persona encargada del menor, de acorde con nuestra cultura la mamá es la persona encargada de este papel; por lo que podemos observar que los participantes respondieron de manera semejante a lo antes mencionado, con el 63.9% donde fue la mamá quién recibió la noticia,

aunque en algunas ocasiones se les informó a ambos padres (30.1%), en determinados casos fue proporcionada la información al papá respecto a la discapacidad y muy pocas veces se le dio la información a la familia o a nadie (3.6%, 1.2.% y 1.2%, respectivamente) (Ver figura 3).

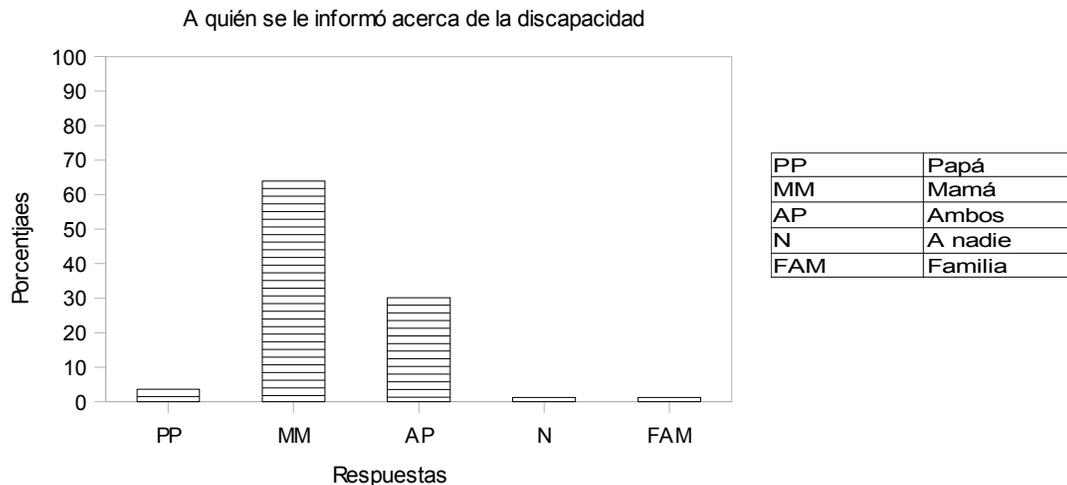


Figura 3. Se proporciona los datos correspondientes a las respuestas respecto a quién se le informó acerca de la discapacidad

Al recibir la noticia también influye la información proporcionada por el especialista acerca de la discapacidad a los padres de familia, es decir, el cómo se dé la noticia, incluyendo el contenido de la información y la forma de darla; ya que esto tiene un gran impacto para los padres. Ingalls (1982) y Rodríguez y Rojas (2000), hacen hincapié sobre el cómo se da la noticia y a quién se le informa (incluyendo el momento en que se da la noticia), ya que, éstas variables tienen una repercusión significativa en cada uno de los padres lo cual modifica la vida familiar, ya que, puede afectar la manera de interactuar con los hijos.

La inserción de la mujer al campo laboral no ha modificado el hecho de que sean ellas las encargadas principales del cuidado de los hijos, por lo tanto, muchas veces asumimos que son las más afectadas por el tener un hijo(a) con discapacidad, sin embargo, no podemos dejar a un lado la participación de los

padres en el desarrollo de los hijos, también se ven afectados ante la discapacidad del hijo(a); podemos encontrar diferencias ante el cómo se asume la responsabilidad ante la presencia de un hijo con discapacidad en la familia, y cómo se modifican los roles establecidos en la misma.

4.2.3 ¿Mi hijo tiene una discapacidad?

Muchas veces los padres recurren a diferentes métodos para buscar una respuesta ante el enigma del por qué son padres de un hijo(a) con discapacidad por lo que llegan a cuestionarse acerca de ello, aunque podemos ver que hay padres que no se cuestionan acerca de ello (54.3%), aunque hay quienes sí se cuestionan al respecto (43.5%), la frecuencia con que lo hagan es variable, ya que hay quienes algunas veces lo han llegado a hacer (2.2%) (Ver figura 4). Posiblemente el que la mayoría no se pregunten el por qué tienen un hijo(a) con discapacidad pueda deberse por una parte a la falta de aceptación en un primer momento respecto a la situación, por otra parte, por las creencias que tenga cada familia, el apoyo que reciba, etc., habiendo diferentes posibles formas de reaccionar.

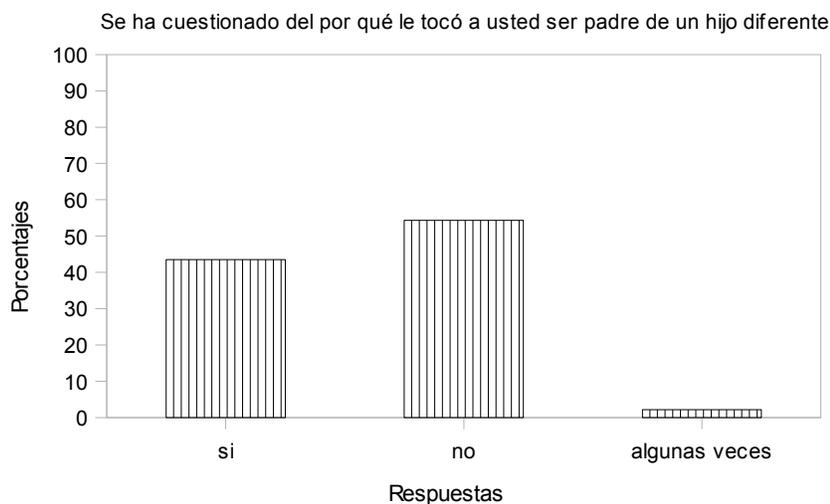


Figura 4. Representa las respuestas sobre si se cuestionaron del por qué les tocó ser padres de un hijo diferente.

Las familias en las cuales hay un niño(a) con discapacidad, los padres tienden en ocasiones a buscar diferentes explicaciones al respecto, alguna de las posibles formas de explicarse esto es mediante argumentos religiosos, tales como:

“no, es normal... participante 54, mujer 36 años”

“no, yo creo que es normal... participante 64, mujer 37 años”

En México las prácticas religiosas son muy comunes e importantes para una gran mayoría de la población, por lo que sus creencias religiosas tienen una gran influencia en su vida diaria; el INEGI, en el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, indicó que en el Distrito Federal 89.9% (hombres) y 90.9% (mujeres), mientras que en el Estado de México el 91.1%(hombres) y 91.3% (mujeres) practican la religión católica, siguiéndole los protestantes o evangelistas (4.6% hombres y 5.2% mujeres en el Distrito Federal; 5.1% hombres y 5.7% mujeres en el Estado de México) como las religiones más populares entre la población.

La vida familiar se va construyendo mediante conjuntos de creencias las cuales cambian con el paso del tiempo, por lo que al tener un hijo(a) con discapacidad, sus creencias muchas veces se ven afectadas y/o alteradas por el impacto de la noticia de ser padres o madres de hijos e hijas con alguna discapacidad; esto debido que al saber que se va a hacer padre o madre, se crean expectativas respecto al hijo(a), finalmente al conocer la discapacidad del hijo o hija, trae consigo una discordia entre lo que se esperaba y lo presente.

Los argumentos religiosos respecto a la discapacidad de los hijos, permite en gran medida a los padres que presenten mejores formas de enfrentar la situación e incluso optan por una actitud mucho más positiva ante ello. Esto no quiere decir que este tipo de argumentos sean precisos y concisos, sin embargo, proporcionan esperanzas y se les permite experimentar de diferente manera su paternidad o maternidad.

*“solo Dios sabe porque nos mandó un angelito... participante 57, varón
44 años”*

Los argumentos empleados por los padres la mayoría de las veces son explicaciones un tanto divinas o incluso lo consideran como algo “normal” ya que para ellos sus hijos no presentan ningún tipo de discapacidad, lo cual se puede considerar en la mayoría de los casos como ejemplos de negación respecto a la discapacidad de los hijos(as).

4.2.4 Cuidado del niño

Una de las cuestiones con mayor frecuencia dentro de las preocupaciones de los padres al tener un hijo o hija con discapacidad es acerca de los cuidados que debe de llevar el niño(a), como podemos ver que para la mayoría de los padres el profesional (37.6%) es el principal cuidador, quedando en segundo lugar la mamá del niño (29.4%), así como ambos padres (28.2%). El papá y otros familiares son quiénes menos se encargan del cuidado del niño (2.4% cada uno); lo cual podría soportar el que las instituciones funjan un papel importante dentro de este rubro (Ver figura 5).

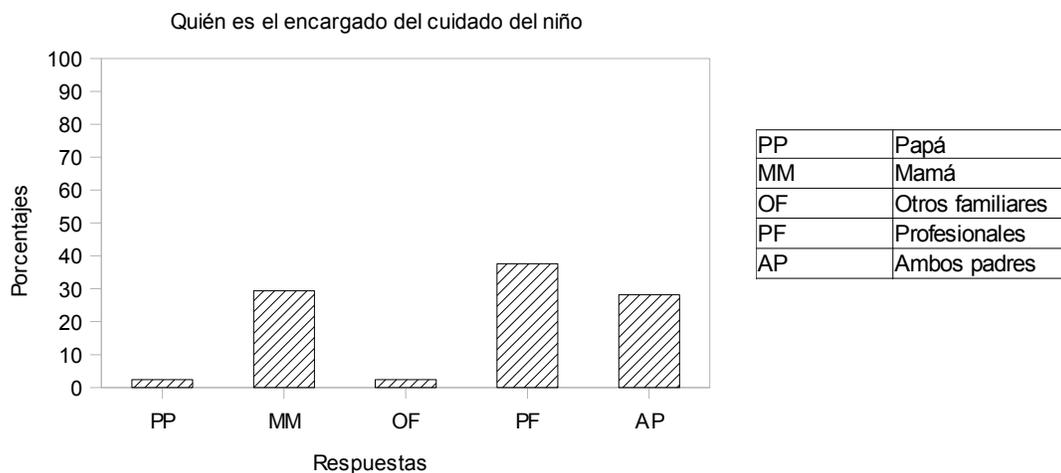


Figura 5. Indica las respuestas otorgadas por los participantes respecto a quién es el encargado del cuidado del niño.

El apoyo recibido por parte de los profesionales es fundamental para fomentar la aceptación y la comprensión respecto a las condiciones de cada niño tanto a nivel individual, familiar y social; sin embargo, éste tipo de ayudas se pueden convertir en un tipo de “pretexto” por parte de los padres, para no llevar a cabo todas las acciones pertinentes que permitan restablecer las relaciones paterno-filial así como en la reorganización dentro de la vida familiar.

4.2.5 Perspectivas respecto a la paternidad y la maternidad

Al hablar de hijos e hijas con discapacidad es inherente hablar sobre las perspectivas de los padres al respecto de la paternidad y la maternidad, por lo que podemos ver que la paternidad es concebida como la persona quien es “responsable” y proporciona atención” (27.3%), también como el “sustento económico” (26%), sin embargo, se consideran aspectos tales como “amor, comprensión y afecto” (24.7%), “educar y cuidar” (16.9%) y como una persona que sabe establecer una relación con los hijos (5.2%) (Ver figuras 6 y 7).

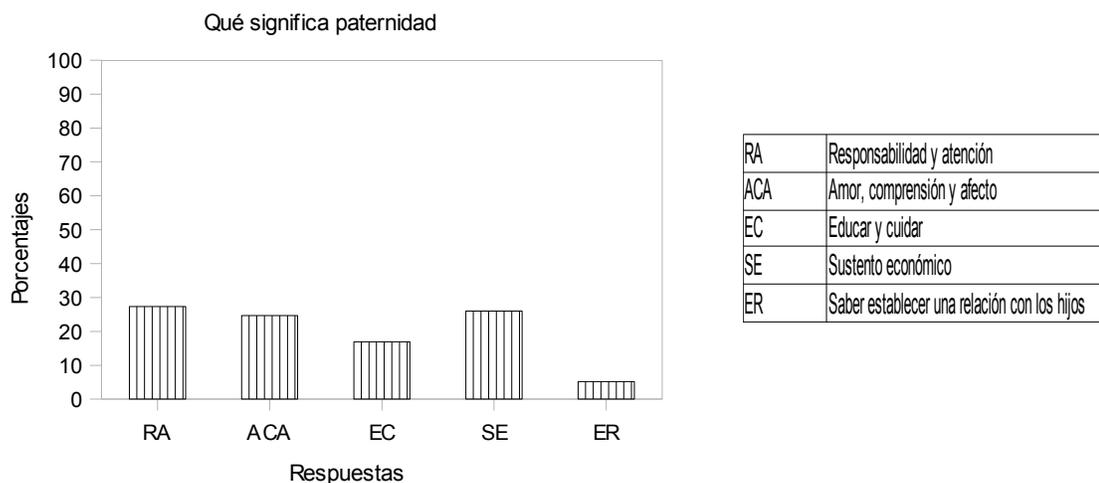


Figura 6. Representa la perspectiva de los participantes acerca de la paternidad.

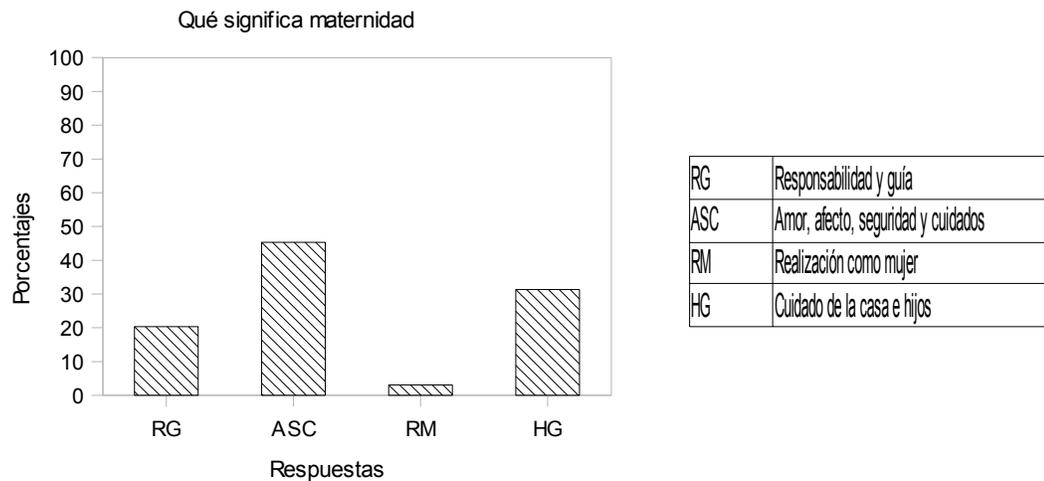


Figura 7. Se muestra la percepción de los participantes acerca de la maternidad.

“significa dar parte de uno (cariño, amor, educación, etc.) a quien por tantos años se ha esperado...participante 21, mujer 41 años”

“paternidad es el sinónimo de jefe de familia la persona que tiene el compromiso de proveer a su esposa con lo necesario para sacar adelante a sus hijos; maternidad para mi es dar todo por mis hijos, tener paciencia, dar amor, enseñar, ver que tengan ropa limpia, que no falte comida y lo principal cuidarlos y ayudarlos a ser independientes” (participante 26, mujer 36 años)

Al saber que se va a hacer padre de un hijo o hija con discapacidad se llevan a cabo modificaciones a nivel organizacional familiar, tales como el cambio de roles, en México es muy común el que ambos padres trabajen por lo que las instituciones y los profesionales juegan un papel muy importante sobre el cuidado de hijo o hija con discapacidad, por lo que se pasa de un apoyo a la familia como uno de los elementos principales dentro de la dinámica familiar, es decir, pasan a

formar parte de la familia y por lo tanto las decisiones de los padres respecto a la educación, salud, etc., de su hijo(a) dependerán en gran medida sobre el punto de vista del profesional.

En nuestra cultura los roles paternos y maternos se establecen mediante la experiencia de la persona en su medio sociocultural; los conceptos de maternidad y paternidad en nuestro país son ampliamente homogeneizados, ya que por ende, se concibe a la madre como la principal encargada del orden en el hogar y de los cuidados de los hijos mientras que el varón es la persona encargada del sustento del hogar involucrándose en la crianza de los hijos; lo cual concuerda con lo que mencionan Torres, Salguero y Ortega (2001) y Torres (2002), quiénes hacen referencia a la maternidad como algo natural, biológico, universal y propio de las mujeres y la paternidad como un proceso de construcción y reconstrucción de identidad del mismo involucrándose un conjunto de relaciones como las de amor, de cuidado, de condición, educación y dirección, además, de juego y de diversión, de autoridad, aprendizaje recíproco, formadores de identidades, competencias sociales, valores y creencias.

Actualmente los fenómenos de la paternidad y la maternidad se han ido modificando desde una perspectiva social, ya que no es mal visto el que los padres varones demuestren cierto afecto a sus hijos de manera mucho más abierta (mediante abrazos, besos, etc.), al contrario, se fomenta el acercamiento afectivo del padre hacia sus hijos; en el caso de las familias en las cuales haya hijos con discapacidad, es muy frecuente que el comportamiento tanto materno como paterno sea similar, posiblemente por las características que presentan sus hijos así como las necesidades que éstos niños requieren, los padres se muestran mucho más afectivos de manera abierta.

4.2.6 Cambios familiares

Todo evento que se presente en la vida familiar propicia la realización de cambios

dentro de la familia, lo cual es muy común en las familias con hijos e hijas con discapacidad, por lo que se puede ver que algunos de los cambios más comunes al tener un hijo con discapacidad son: el que requieren de mayor atención (42.5%), aunque de manera un tanto contradictoria, también podemos encontrar la inexistencia de algún cambio (27.4%), también encontramos mayores gastos económicos (15.1%), búsqueda de ayuda profesional (4.1%), cambios en la dinámica familiar (4.1%), el afrontamiento social (2.7%), búsqueda de metas, aislamiento y cambios de creencias (1.4%) (Ver figura 8).



Figura 8. Muestra las respuestas proporcionadas por los participantes acerca de los cambios por tener un hijo o hija con discapacidad.

Un aspecto imprescindible es la “atención” que éstos niños requieren para su desarrollo, por lo que para las familias representa un gran reto, lo cual trae consigo una serie de reacciones ante las diversas situaciones que se van presentando

durante la vida familiar, manteniendo una estrecha relación con el choque de la realidad con sus expectativas; McGill (2005) menciona que las expectativas de los padres son producto de una interacción social, ya que, en cualquier entorno sociocultural ningún padre quiere que su niño o niña esté enfermo, discapacitado, o dañado en alguna forma, por lo que, la aceptación o el rechazo de un hijo con discapacidad forma parte de un proceso cognitivo adherido a patrones culturales.

4.2.7 Presiones sociales

Las familias con hijos e hijas con discapacidad son foco de atención para los grupos sociales establecidos dentro de una sociedad determinada, por lo que se puede ver que la discriminación (39.7%) es una de las más comunes, junto con su contraparte, como lo es no presentarse “ninguna” presión (36.8%), aunque podemos notar la existencia de una situación escolar crítica y rechazo en la misma (8.8%), también no contar con suficiente apoyo (7.4%), presentar alguna crisis económica (4.4%), cierta posición económica y dificultad para educarlo (1.5%) (Ver figura 9).

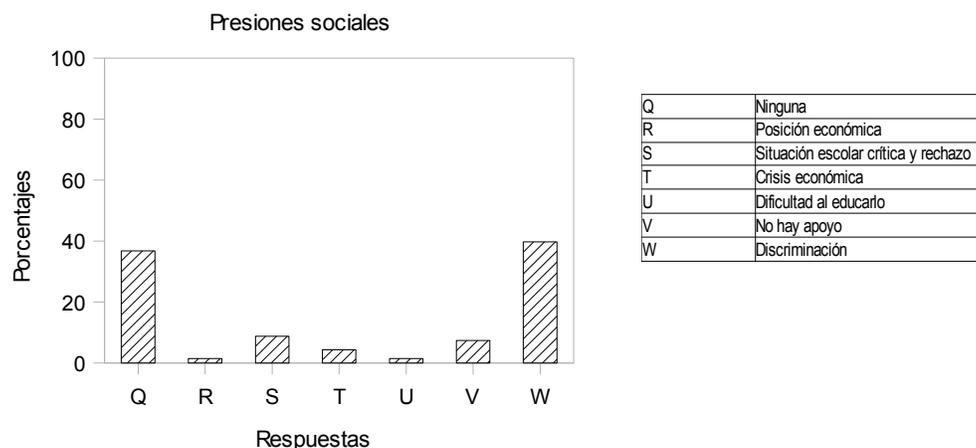


Figura 9. Muestra las respuestas de los participantes acerca de las presiones sociales.

Las escuelas son lugares en los cuales es mucho más visible este tipo de presiones sociales hacia las familias; ya que un gran número de personas con

discapacidad fueron detectadas sus deficiencias durante su instancia en las escuelas, en específico a nivel preescolar y/o nivel básico, además es uno de los filtros para que éstos niños reciban atención psicológica junto con sus padres, siendo de lo más frecuente el establecimiento de etiquetas tanto del menor como de su familia y el rechazo.

Las distintas reacciones de la sociedad ante las familias con hijos con discapacidad varía de acorde con el tipo de discapacidad que presente el menor por lo que podemos observar que prevalece con mayor frecuencia los problemas de lenguaje (PL), el síndrome de down (SD), problemas de aprendizaje (PA) e hiperactividad (H); siendo los niños los más afectados respecto a las niñas (Ver figura 10).

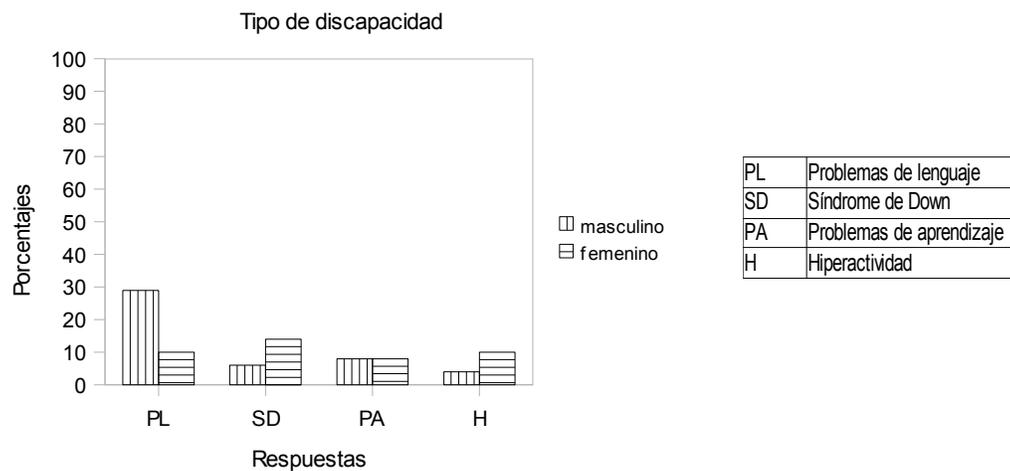


Figura 10. Muestra los tipos de discapacidad más frecuentes en la población infantil.

Un gran número de padres tiende a aminorar el impacto gramatical que presenta el nombre de la discapacidad del niño(a), por lo que utilizan algún tipo de sustantivo, lo cual es fomentado por la idea de los padres de que su hijo o hija es “normal”, debido que existen discapacidades que son muy sutiles en sus síntomas, como es el caso de los problemas de lenguaje, que a simple vista el niño o niña

pasa como “normal”, ya que es perceptible la problemática al momento en que el menor habla o utiliza algún tipo de lenguaje para comunicarse con los demás, de manera similar sucede con los casos de problemas de aprendizaje, sin embargo, existen casos en los que la discapacidad es mucho más visible por ejemplo, el síndrome de down.

“síndrome de down leve” (participante 46, mujer 46 años)

Las perspectivas de cada uno de los padres respecto a la discapacidad de su hijo(a), es importante para el funcionamiento de la vida familiar, ya que llega a suceder que cada padre denomina de diferente manera la discapacidad de su hijo(a).

“síndrome de cornelia de lange” (participante 66, mujer 43 años)

“retraso psicomotor” (participante 65, varón 39 años)

Cada tipo de discapacidad que presenta el niño o niña, incluyendo sus características propias (etiología, diagnóstico, tratamiento, y prevención) impactan significativamente distinto a los padres, considerando aspectos tales como, el género (hombre o mujer), nivel socioeconómico, nivel educativo, creencias, religión, etc., por lo que los padres y las madres reaccionan de manera distinta ante la discapacidad. Autores como Baxter, C., Cummins, da Costa, & Volard, 1991; Wikler, L., 1986; Baxter, Cummins y Yiolitis, 2000, han estudiado acerca de la coexistencia del estrés con el estilo de vida familiar, con una mayor incidencia en las madres específicamente. Lo cual se puede deber a que las madres son las principales cuidadoras de los hijos, en especial cuando estos presentan algún tipo de discapacidad, propiciando así un adecuado ambiente para el desarrollo de estrés.

CONCLUSIONES

La vida familiar es un fenómeno de suma importancia para la comprensión de las diversas situaciones que se presentan en la misma, por lo que, para la psicología es un punto de referencia para un sin número de nuevas variables de investigación, tales es el caso de un hijo o hija con discapacidad.

Este estudio alude acerca de nuevas tendencias de organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad partiendo del momento de la noticia y cómo afecta su vida familiar en diferentes niveles; por una parte podemos encontrar las afectaciones a nivel pareja, es decir, entre cónyuges, en algunos casos se pueden encontrar modificaciones en la vida marital, desde el abandono de la pareja hasta nuevas formas de interacción entre los cónyuges, como por ejemplo, mediante la intervención del varón en la crianza de los hijos o la inserción laboral de la mujer.

Las perspectivas respecto a ser padres o madres de un hijo o hija con discapacidad, en un inicio se mostraba como algo negativo, difícil y estresante (Kwai-sang, Y. M., y Li-Tsang, C., 1999; Chandra, G. S., Shekhar, S. S., y Subba, K. D., 1999), de acuerdo con lo obtenido en este estudio, posiblemente en un inicio haya sido un gran impacto, sin embargo, muchos padres refirieron haber sido una experiencia muy fructífera ya que ellos junto con sus hijos han aprendido no solo a entenderlos, sino también a relacionarse con ellos de una manera satisfactoria para ellos como padres y/o madres. Además, algunos comentaron haber sido una experiencia sumamente impactante en su vida marital, porque es necesario el trabajo en equipo para aceptar la situación y sobrellevarla de la mejor manera, al igual que la interacción entre hermanos debido que éstos suelen ser un apoyo importante para los padres respecto al cuidado del hijo o hija con discapacidad.

Un aspecto a resaltar, es acerca del involucramiento de los padres en la crianza de los hijos con discapacidad; este suele ser en ocasiones de manera indirecta, ya que desde el punto de vista de los participantes, el proporcionar los recursos

económicos es una forma de involucrarse, asimismo es una experiencia positiva para muchos de ellos, ya que les permite relacionarse más directamente con sus hijos, en el caso de los hijos con discapacidad, los padres suelen en un inicio alejarse, hasta el momento de aceptación, empero esta experiencia suele ser positiva para la gran mayoría de las familias, de acuerdo con lo reportado por los participantes.

El factor económico, continúa siendo un elemento fundamental y de gran importancia dentro de la dinámica familiar lo cual es muy comprensible de acuerdo a nivel socioeconómico de los participantes, así como de la situación en general que se vive en nuestro país; también se debe a que muchos de los niños requieren de servicios especiales por lo que los padres se ven en la necesidad de buscar formas de obtener un poco más de ganancias para las necesidades familiares, en el caso de las participantes mujeres, se dedican al hogar, es decir son amas de casa, por lo que muchas de ellas apoyan a sus esposos vendiendo cosas, como por ejemplo, perfumería, zapatos y ropa por catálogo, etc., para poder solventar los gastos requeridos para el tratamiento de sus hijos

Podemos notar una gran flexibilidad respecto a los cuidados de los niños(as), actualmente los servicios de educación especial no son mal vistos, sino al contrario, ha incrementado el número de personas que los solicitan, lamentablemente un gran número de ellos no pueden solventar los gastos que éste tipo de servicios requiere, lo cual se relaciona íntimamente con la situación económica de la familia. Aunque, podemos desprender al referirnos a los servicios de educación especial existentes en nuestro país, los padres de familia muchas veces no acuden a estos porque las instituciones no están disponibles por diferentes razones, entre ellas se destacan: ubicación de las instalaciones, tiempo de recorrido, precios, número de empleados (posiblemente, el número de especialistas no cubre la demanda) e incluso la calidad del servicio prestado por las instituciones.

Los participantes, mencionaron que las instituciones a las que acuden sus hijos para su rehabilitación y/o tratamiento, la mayoría de éstas son públicas por ejemplo, DIF, Servicios prestados por las mismas escuelas de los hijos (USAER, CAPEP), etc.; y en menor proporción, los padres acuden a servicios en los cuales deben de pagar una cuota. Por lo que, los avances respecto al tratamiento de los hijos(as) pueden variar en gran medida, por lo tanto, las relaciones intrafamiliares se verán afectadas y al mismo tiempo la dinámica familiar; lo cual puede producir un efecto de tipo de “retraso” en las interacciones familiares, es decir, la producción de nuevos problemas en la vida conyugal y familiar, o la reaparición de conflictos vinculares entre los miembros de la familia, lo cual afecta a la dinámica familiar.

Existen algunas implicaciones de la creación de servicios en las escuelas convencionales para la atención de los niños(as) con discapacidad, tal es la cuestión presupuestaria de los servicios académicos; muchas veces los maestros solicitan un aumento en su sueldo base como incentivo para poder ofrecer su servicio a los niños con NEE en un salón de clases regular; o incluso, piden el apoyo de profesionales especializados como es el caso de los psicólogos y pedagogos. Lo anterior, se debe fundamentalmente a ideas equivocadas que presentan comúnmente los profesores en torno a los alumnos con NEE (Lewis, 2000), como son:

- Se salen del rango de diferencias con el que un maestro en una escuela convencional puede lidiar.
- Aprenden poco, incluso con ayuda profesional.
- Requieren de atención constante de adultos, por lo que necesitan estar en grupos pequeños.
- Drenan la energía del maestro.
- Necesitan acercamientos altamente especializados.
- Son rechazados por niños no discapacitados.
- Se encuentran mejor con los de “su mismo tipo”.

- En sí reciben una cantidad desproporcionada de recursos educativos.

Este tipo de pensamientos acerca de los niños y niñas con discapacidad favorecen para un trato proporcional a éste, es decir, de acuerdo con las creencias sobre la discapacidad de esta manera será la actitud ante estas personas; a nivel educativo es mucho más ilustrativo.

Una visión positiva respecto a la discapacidad de acuerdo con los autores Gupta, A., y Singhal, N. (2004), es una tendencia para abordar la dinámica familiar, pero sobre todo, en la búsqueda de nuevas alternativas para la aceptación y enfrentamiento de la discapacidad tanto para los padres como las madres; con el objetivo de buscar una calidad de vida para estas familias y un nuevo giro en las investigaciones referentes a la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad.

Hay autores que se han preocupado por la imagen que dan a conocer los medios de comunicación respecto a las personas con discapacidad, ejemplo de ello, podemos mencionar el trabajo realizado por Harnett (2000), quien en términos generales, encontró que la televisión enfatiza en las deficiencias que una persona con discapacidad presenta en su vida diaria haciendo alusión aspectos como el sexual, social, educativo, familiar, físico, capacidad de abstracción, etc., ofreciendo una impresión negativa para aquéllas personas quienes no tienen hijos(as) con discapacidad, propiciando una actitud de rechazo.

En este estudio resaltó el trabajo llevado a cabo entre ambos padres para una reorganización familiar mucho más óptima para el desarrollo psicológico de sus hijos con y sin discapacidad. Es importante resaltar el papel de los padres varones en la intervención de los métodos de crianza, así encontrando nuevas alternativas para el tratamiento y/o rehabilitación del niño (a) con discapacidad, y por lo tanto para su integración a la sociedad.

Finalmente, los padres han aprendido con el paso del tiempo ha aceptar la llegada de un hijo (a) con discapacidad de una manera mucho más positiva, posiblemente porque ahora se cuentan un gran número de instituciones encargadas para el cuidado de los niños (as) con discapacidad, asimismo un incremento en el número de especialistas relacionados con el área de educación especial; de acuerdo con lo expresado por los participantes en este estudio este aspecto es fundamental en la dinámica familiar, ya que el “especialista” pasa a formar parte de la vida familiar, es decir, ya no se ve como un agente exterior de la misma, sino como un elemento complementario, probablemente porque algunos padres pasan un gran número de horas con los médicos, psicólogos, logopedas, etc.

El tema de la dinámica familiar aún a pesar de la gran cantidad de investigación que existe al respecto, continua siendo un tema de mucha controversia en el mundo científico y en el social en especial cuando hay un hijo o hija con discapacidad. La gran variedad de reacciones que pueden presentar los padres ante el tener un hijo o hija con discapacidad, proporciona el tema de dinámica familiar material para investigación porque no se puede dar como determinante el tipo de respuestas que emiten los padres y madres de hijos e hijas con discapacidad, ya que el ejercicio de la paternidad y de la maternidad es individual y por lo tanto el significado de esto mismo se convierte mucho más íntimo y subjetivo, sin embargo, este estudio permitió de manera exploratoria, dar a conocer algunas de las experiencias y reacciones de la población escogida como una tendencia metodológica del uso del método cualitativo-cuantitativo para el abordaje del tema de dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad.

De acuerdo a la literatura revisada para la elaboración de este estudio, considerando que la gran mayoría de las investigaciones referentes a la dinámica familiar han sido llevadas a cabo con una población que cumple ciertas características, como el nivel socioeconómico, edad de los hijos (en edad escolar), tipo de discapacidad de los hijos (síndrome de down, déficit de atención e hiperactividad, problemas de aprendizaje y/o de lenguaje, principalmente), la

discapacidad fue diagnosticada al momento del nacimiento o fue detectada en la escuela, con familias nucleares, principalmente; por lo tanto, se propone para nuevas líneas de investigación, la utilización de una población con jóvenes o adultos quienes su discapacidad fue a raíz de un accidente y/o enfermedad; también con madres solteras, o familias dónde sea el padre varón el encargado del cuidado del hijo(a) (ejemplos, viudos, padres solteros, etc.), asimismo, los tipos de discapacidad sean diferentes a los empleados, por ejemplo, autismo, esquizofrenia, distrofia muscular, etc. Por otra parte, indagar más acerca de la dinámica familiar cuando uno de los padres es quien presenta la discapacidad, cuándo en familias tanto padres como hijos(as) presentan algún tipo de discapacidad.

REFERENCIAS

1. Araya, U. S. (2007). De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*, 7(3), 1-21.
2. Badia, C. M. (2000). *Construcción de una escala de estrés y afrontamiento para familias con hijos afectados de Parálisis cerebral*. Tesis no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
3. Boni, M. L. (2003). Las nuevas paternidades. *Cuadernos de Trabajo Social*, 16, 171-182.
4. Cahill, B. M., y Glidden L. M. (1996). Influence of child diagnosis on family and parent functioning: Down syndrome versus other disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 149-160.
5. Chandra, G. S., Shekhar, S. S., y Subba, K. D. (1999). Family interview for stress and coping in mental retardation (FISC-MR): a tool to study stress and coping in families or children with mental retardation. *Indian Journal of Psychiatry*, 41(4), 341-349.
6. Córdoba, A. L., Gómez, B. J., y Verdugo, A. M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7, 369-383.
7. Cruz, D. G (2001). *Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: Una perspectiva de género*. Tesina de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Edo. Méx., México.

8. Day, R. D., y Lamb, M. E. (2004). *Conceptualizing and measuring father involvement*. Mahwah, New Jersey: L. Erlbaum.
9. De Marle, D. & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity and child and family development. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 29-43.3
10. Eguiluz, R. L. (2003). *Dinámica familiar: un enfoque psicológico sistémico*. México: Pax México.
11. Espinas, J.M. (1987). *Tu nombre es Olga. Cartas a mi hija mongólica*. Barcelona: La Campana.
12. Feeney, A. J., Hohaus, L., Noller, P., y Alexander, P. R. (2001). *Becomings parents. Exploring the bonds between mothers, fathers and their infants*. USA: Cambridge.
13. Fernández, B. C. (2006). Descripción teórica de una necesidad educativa especial: deficiencia auditiva. *Revista Digital Investigación y Educación*, 25, 1-10.
14. Figueroa, J. (1996). *Algunas reflexiones sobre la interpretación social de la participación masculina en los procesos de salud reproductiva*. *Salud reproductiva. Nuevos desafíos* (págs. 53-71). Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.
15. Fundación BBVA (2007). *Las nuevas generaciones de padres cuestionan los estereotipos de la masculinidad, según un estudio de la Fundación BBVA*. Nota de Prensa. Disponible en http://www.parlamento.euskadi.net/pdfs_berriak/1359.pdf
16. Guevara, N. G. (1996). La relación familia-escuela. *Educación 2001*, 9, 6-13.

17. Gupta, A., y Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
18. Hallas, H. C., Fraser, I. W, y McGillivray, C. R. (1978). *Cuidado y educación del subnormal*. Barcelona: Salvat.
19. Hamner, J. T., y Turner, H. P. (2001). *Parenting in contemporary society*. U.S.A: Allyn and Bacon.
20. Hanline, M. F. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle: Implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the Schools*, 28, 53-59.
21. Hardman, M., Drew, C. & Egan, W. (1996). *Human Exceptionality. Society, School and Family*. Massachusetts, United States: Simon & Schuster Company.
22. Harnett, A. (2000). Escaping the Evil Avenger and the Supercrip: Images of disability in popular television. *Irish Communications Review*, 8, 21-29.
23. Hodapp, R. M., Ly T. M., y Filler, D. J. et al.(2001). Less stress, more rewarding: parenting children with Down syndrome. *Parenting Science and Practice*, 1(3), 17-337.
24. Hodapp, M. R. (2008). Familias de las personas con Síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-32.
25. Hoja informativa sobre discapacidades FS4-Sp (2004). *El Síndrome de Down*. Centro Nacional de Disseminación de Información para niños con Discapacidades NICHCY.

26. Hoja informativa sobre discapacidades FS7-Sp (2004). *Los problemas de Aprendizaje*. Centro Nacional de Diseminación de Información para niños con Discapacidades NICHCY.
27. Hoja informativa sobre discapacidades FS11-Sp (2004). *Trastornos del Habla y Lenguaje*. Centro Nacional de Diseminación de Información para niños con Discapacidades NICHCY.
28. INEGI (2004). Las personas con discapacidad en México y sus características. *INEGI Comunicado de prensa, 173, 1-2*.
29. Ingalls, P. R. (1982). *Retraso mental. La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno
30. Jasso, L. (1992). *El niño Down, mitos y realidades*. México: Manual Moderno.
31. Jones, J. y Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal of Developmental Disabilities, 11(1), 31-46*.
32. Kawamura, M. (2009). *Cultural effects of disability on siblings of persons with intellectual and developmental disabilities: from the perspective of cultural psychology*. READ -F- 09-10, Disponible en <http://www.read-tu.jp/dp/f09/f0910.pdf>.
33. Kwai-sang, Y. M., y Li-Tsang, C. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities, 45, 38-51*.
34. Levin, E. (2003). *Discapacidad. Clínica y Educación*. Argentina: Nueva Visión.
35. Lewis, A. (2000). *Convivencia infantil y discapacidad*. México, D.F.: Trillas.

36. Meza, C. L (2002). Metodología de la investigación educativa: posibilidades de integración. *Revista Comunicación*, 12, 1-13.
37. Miller, B. N. (2007). *Nadie es perfecto: Como vivir con niños que tienen necesidades especiales*. México: Diana.
38. Mink, I., Nihira, C., y Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles: I. Home with TMR children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.
39. Muñoz, M. y Reyes, C. (1992). *La familia en Sudamérica*. Santiago, Chile: SERNAM.
40. McGill, S. P.(2005). Cómo criar un niño con necesidades especiales. *National Dissemination Center for Children with Disabilities New Digest*, 20, 1-24.
41. Nava, U. R. (1996). *Los hombres como padres en el Distrito Federal a principios de los noventa*. Tesis Maestría en Sociología, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, División de Estudios de Posgrado, Universidad Nacional Autónoma de México. México, D. F.
42. Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.
43. Núñez, B., Rodríguez, L., y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tienen una discapacidad. *Revista SigloCero*, 36(4), 50-74.
44. Núñez, B. (2008). *Las vicisitudes de lo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad*. Publicado en el periódico El Cisne, septiembre 2008-año XIX-número 217.

ANEXO 1

CUESTIONARIO SOBRE LA VIDA FAMILIAR

DATOS GENERALES

Nombre _____

Edad _____ Lugar de nacimiento _____

Religión: de él _____ de ella _____

Nombre del cónyuge _____

Edad _____ Lugar de nacimiento _____

Años de casados _____

¿Tuvo un matrimonio antes? _____ y ¿su cónyuge? _____

¿Tiene hijos e hijas de un matrimonio anterior? _____ ¿cuántos? _____

¿Su cónyuge tiene hijos e hijas de un matrimonio anterior? _____ ¿cuántos? _____

Edad a la que fue padre o madre por primera vez _____

Edad a la que su cónyuge fue padre o madre por primera vez _____

Nivel de escolaridad: Padre _____ Madre _____

Usted ¿a qué se dedica? (tipo de trabajo) _____

¿A que se dedica su cónyuge? _____

Ingreso familiar (el salario mínimo está a \$1,357.20 mensual)

Menos de \$2,714.40	
De \$2,714.40 a \$5,428.80	
De \$5,428.80 a \$8,143.20	
De \$8,143.20 a \$10,857.60	
De \$10,857.60 a \$14,929.20	
De \$14,929.20 a \$17,643.60	

De \$17,643.60 a \$20,358.00	
De \$20,358.00 a \$23,072.40	
De 23,072.40 a \$25,786.80	
De \$25,786.80 a \$28,501.20	
Más de \$28,501.20	

EN LA CONVIVENCIA CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD.

¿Algún miembro de la familia presenta alguna discapacidad? SI () NO ()

¿Quién? () Hijo(s) () Hija(s)

¿Qué discapacidad presenta?

Tipo de Discapacidad	
Problemas de Lenguaje	
Síndrome DOWN	
Parálisis Cerebral	
Autismo	
Hiperactividad	
Problemas de Aprendizaje	
Otra	
¿Cuál?	

¿Cuándo fue diagnosticada la discapacidad?

¿Qué pensaron cuando les fue informado en que consistía éste y sus consecuencias?

La familia ¿cómo recibió la noticia y que pensaron?

¿Cuál fue la causa de la discapacidad?

¿Influyo este diagnóstico en las actividades de su vida diaria?

¿Por qué?

¿Quién es él o los encargados del tratamiento y/o cuidado del paciente?

¿Pensó en algún momento que podría ser padre o madre?

¿En qué momento de su vida pensó en ser padre o madre?

¿Cree que tenía lo necesario (económicos, educación, de madurez) para ser papá o mamá?

¿Qué significa para usted “paternidad”?

¿Qué significa para usted “maternidad”?

¿Cómo fue el nacimiento de su primer hijo o hija?

¿Cómo fueron los primeros días después del nacimiento de su primer hijo o hija?

¿Ha cambiado algo en su personalidad por influencia de su hijo?

¿Quién les dió la información de la discapacidad de su hijo?

¿A quién se le informó?

¿Qué información le dio el médico cuando nació el niño o niña?

¿Le explico la causa que el niño naciera con esas características?

¿Recibió algún apoyo psicológico cuando se entero que el niño(a) nació con algunas limitaciones en su desarrollo?

¿Considera que la forma de recibir la noticia sobre el nacimiento del niño(a) ha influido en el trato de usted para con el niño?

¿Se ha cuestionado el porque le toco a Ustedes tener un niño diferente?

¿Cómo se percibe en relación a otros padres que tienen niños sin problemas en su desarrollo?

¿Cuales han sido los cambios por tener un hijo o hija con alguna discapacidad?

¿Conocen matrimonios que se han separado por tener hijos con características diferentes?

¿Qué diferencias hay entre tener un hijo con y sin discapacidad?

¿Cree que habría diferencia en el tipo de relación si su hijo fuera... (Nombrar sexo contrario)?

¿Qué presiones sociales hace que se modifique la manera de vivir en familia, con un niño que tiene características diferentes?

¿Qué expectativas tiene sobre su hijo o hija?

¿Ha habido cambios en su relación marital?

¿Influye el “que dirán” de las personas en el trato de su hijo (a)?

¿Consideraría que su hijo o hija debería de asistir o estar en una institución de educación especial?

¿Considera que el contacto físico, verbal, de afecto, juego, diversión son importantes para el desarrollo del niño?

¿Cuál cree que sea la percepción de los otros sobre el ser padre o madre de un niño atípico?

¿Cree que las necesidades de su hijo(a) sean diferentes a las de los niños(as) “normales”?

¿Cuál es la actitud de la gente cuando ve a un niño o a una niña que tiene limitaciones en su desarrollo?

¿Cómo es su relación con la niña o niño que nació después del niño o niña que presenta una discapacidad?

45. Ortega, S. P. (2002). *El Ejercicio de la Paternidad en varones con hijos que nacen con problemas en su desarrollo*. Tesis de Doctorado. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F.
46. Ortega, S. P., Torres, V. L., y Garrido, G. A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32.
47. Patton, R.M., Payne, S.J., Kauffman, M.J., Brown, B.G., y Payne, P.R. (1991). *Casos de Educación Especial*. México: Limusa.
48. Read, J. (2000). *Disability the family and society listening to mothers*. Philadelphia: Open University Press.
49. Rodis, P., Garrod, A., y Bascardin, L. M. (2001). *Learning disabilities life stories*. USA: Allyn and Bacon.
50. Rodríguez, O. G., y Rojas, R. M. (2000). *La presentación de un bebé anormal a sus padres*. México: Porrúa.
51. Rodríguez, R. M., y Díaz, M. P. (2006). *Necesidades Sentidas y Vivencias de Paternidad en un Grupo de Adolescentes con Hijo con Discapacidad*. Concepción: Universidad del Desarrollo Facultad de Psicología.
52. Rojas, O. L. (1999). *Paternidad y vida familiar en la ciudad de México: un acercamiento al papel desempeñado por los varones en el proceso reproductivo*, Comunicación presentada al Seminario General de la Red de Estudios de Población ALFAPOP "Temas de población latinoamericanos".
53. Servera, M; Bornas, X; Moreno, I. *Hiperactividad infantil: conceptualización, evaluación y tratamiento*. En: Caballo, V.E; Simón, M.A. (2002). *Manual de*

psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos generales. Madrid: Pirámide.

54. Solís, P. L., Lartigue, B. T., y Maldonado, M. J. (2006). *La cultura de la parentalidad. Antídoto contra la violencia y la barbarie.* México: Manual Moderno.

55. Torres, V. L. (2002). *Ejercicio de la paternidad en la crianza de hijos e hijas.* Tesis Doctoral. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. Universidad Nacional Autónoma de México. México, D.F.

56. Torres, V. L., Ortega, S. P., Garrido, G. A., y Reyes, L. A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 10(2)*, 31-56.

57. Torres, V. L., Salguero, V. A., y Ortega, S.P. (2001). Conceptos sobre maternidad y paternidad desde lo femenino y lo masculino. *Enseñanza e Investigación en Psicología, 6*, 73-81.

58. Vasilachis, G. I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa.* Barcelona: Gedisa.

59. Verdugo, M.A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias.* España: Siglo XXI.

60. Vila, A. (1990): *¿Quién es deficiente? Convivencia diaria con una niña deficiente.* Madrid: INSERSO/Narcea.

61. Winkler, M., Pérez, S. C., y López, L. (2005). ¿Embarazo deseado o no deseado?: Representaciones sociales del embarazo adolescente, en adolescentes hombres y mujeres habitantes de la comuna de Talagante, región metropolitana. *Terapia Psicológica, 23*, 19-31.