



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**



Escuela Nacional de Trabajo Social

**“Funcionalidad Familiar en el proceso de
rehabilitación del menor con parálisis cerebral
que asiste a la Asociación Pro Personas con
Parálisis Cerebral”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

Presenta:

Alejandra Juárez Villegas

Director de Tesis Mtro. Francisco Calzada Lemus

Septiembre 2013



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.

Agradezco al Mtro. Francisco Calzada Lemus por todo su apoyo y guía para la realización de este trabajo, también quiero agradecer a la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) por abrirme las puertas y permitirme acercarme a los niños, las niñas, los maestros, las maestras, las madres y los padres de familia que se encuentran en la institución.

Dedico este trabajo a Jesús mi amado Salvador, a mis padres Gloria Villegas y José Luis Juárez, a mis hermanos Alejandro y Brenda Juárez, a mi apreciado sobrino Aarón Garcés, a Norma y a mis queridos amigos del Cae Ecatepec principalmente a Raúl y Gaby.

ÍNDICE

Introducción	1
CAPÍTULO 1. FUNCIONALIDAD FAMILIAR UN ANÁLISIS DESDE LA TEORÍA FUNCIONALISTA	4
1.1 Las familias desde el funcionalismo	4
1.2 La comunicación y las reglas: sus efectos en la dinámica familiar	11
1.3 Funciones de las familias	17
1.4 Funcionalidad familiar	23
1.5 Ciclo vital	28
CAPÍTULO 2. CONTEXTO DE LAS FAMILIAS MEXICANAS	40
2.1 El papel de las familias mexicanas en la sociedad	40
2.2 Caracterización de las familias mexicanas	44
2.3 Tipos de familias	48
2.4 Problemas y tensiones en las familias mexicanas	55
CAPÍTULO 3. AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD DE ALGUNO DE SUS INTEGRANTES	64
3.1 ¿Qué es la discapacidad?	64
3.2 Caracterización de las familias con un integrante con discapacidad	69
3.3 La discapacidad en diferentes momentos del ciclo vital	72
3.4 La parálisis cerebral infantil (PCI)	83
3.5 Causas y tipos de parálisis cerebral infantil (PCI)	85
3.6 Proceso de rehabilitación	88
3.7 Sociedad y discapacidad	92
CAPITULO 4. CONTEXTO INSTITUCIONAL.....	98
4.1 Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC).....	98

CAPÍTULO 5. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DEL MENOR QUE ASISTE A

APAC.....104

4.1 Planteamiento del problema104

4.2 Objetivo general106

4.3 Objetivos específicos106

4.4 Preguntas de investigación106

4.5 Hipótesis107

4.5.1. Variables107

4.5.2 Operacionalización de hipótesis108

4.5.3 Operacionalización de variables110

4.6 Universo de estudio111

4.6.1. Criterios de inclusión111

4.6.2 Criterios de exclusión112

4.6.3 Tamaño de la muestra112

CAPÍTULO 6. RESULTADOS116

CONCLUSIONES126

GLOSARIO DE TÉRMINOS.....139

ANEXOS141

Anexo 1. Consentimiento informado142

Anexo 2. Instrumentos que se aplicaron145

Anexo 3. Gráficos.....152

FUENTES DE INFORMACIÓN.....167

INTRODUCCIÓN

Las familias han sido estudiadas por diferentes teorías como el evolucionismo, que habla sobre el progreso de este núcleo, es decir, todos los cambios que sufrió desde las primeras agrupaciones hasta la monogamia. En la teoría de sistemas, que la mira como un sistema dinámico sometido a un establecimiento de reglas y cada integrante influye en los demás. El marxismo la percibe como el espacio donde las relaciones económicas se basan en la propiedad privada donde los niños y mujeres no son dueños de sus acciones. Las teorías interactivas se centran en temas psicosociales.

La teoría situacional señala que las familias se constituyen por individuos que están en continua interacción y en un escenario doméstico concreto. La etnometodología se centra en los factores que provocan cambios en la serie de símbolos, significados y valores que comparten los grupos familiares. Y la teoría del desarrollo en ciclos que la concibe como un grupo autónomo por lo que plantea ciclos vitales.

El presente trabajo abarca las familias desde la teoría funcionalista, desde la cual es posible explicarlas como subsistemas del sistema social, al mismo tiempo que se ocupa de su estructura interna y las relaciones interpersonales. Su principal planteamiento es que si las familias cumplen sus funciones entonces están realizando su aportación para que la sociedad pueda continuar.

Dentro de las funciones de las familias se hallan la satisfacción de las necesidades básicas: comida, alimento, salud y educación; apoyo emocional de cada integrante; socialización; regulación de la conducta sexual y reproducción. Aspecto importante es la definición de

funcionalidad familiar y su diferencia con las funciones, todo esto se abarca en el capítulo uno, de manera teórica.

En el capítulo dos se habla sobre las familias mexicanas, donde se evidencia lo que la teoría ya explicó, hay que recordar que ésta y la práctica están ligadas. Pese a los diversos cambios que pasan los núcleos familiares mexicanos a raíz de que las mujeres comienzan a salir al campo laboral, por las constantes crisis, la liberalización de la mujer, la mayor facilidad tanto legal como social de dar término a un matrimonio antes de que alguno muera, los matrimonios homosexuales, entre otros; las familias no desaparecen, siguen existiendo, se van reconfigurando, concibiendo de diferentes formas que años atrás eran impensables. Así, este capítulo permite conocer cómo son las familias mexicanas, la perspectiva que se tiene de ellas, lo que se espera de las mismas y los problemas que viven.

El capítulo tres comienza explicando qué es la discapacidad, para proseguir con las características de las familias con un miembro con discapacidad, siendo visibles las similitudes y diferencias entre éstas y familias que no tienen algún miembro con discapacidad, cómo ambas deben cumplir funciones y también cuando son funcionales o disfuncionales.

El capítulo cuatro se centra en hablar sobre la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), ya que esta institución permitió el acceso a la misma, para aplicar los instrumentos de esta investigación. Por tal razón este capítulo aborda sobre los antecedentes, los objetivos y las metas de APAC.

Por medio de estos cuatro capítulos fue posible tener un acercamiento de manera teórica y general sobre las familias mexicanas, discapacidad y familias con un integrante con discapacidad, temas centrales de esta investigación además de fundamentales para la comprensión de los siguientes capítulos que contienen aspectos metodológicos así como resultados y conclusiones de este trabajo.

CAPÍTULO 1. FUNCIONALIDAD FAMILIAR UN ANÁLISIS DESDE LA TEORÍA FUNCIONALISTA

1.1 LAS FAMILIAS DESDE EL FUNCIONALISMO

El funcionalismo como escuela sociológica tiene sus orígenes con el sociólogo francés Emile Durkheim; posteriormente la antropología inglesa adopta sus principios, teniendo a dos grandes representantes: Reginald Radcliffe-Brown y Bronislaw Manilowski. También la sociología norteamericana retoma este enfoque, donde se ubica Talcott Parsons.

Uno de los principios de esta teoría funcionalista es la de estudiar a la sociedad tal y como la encuentra, es decir, no toma en cuenta sus referentes históricos; la piensa y compara como un organismo biológico donde cada una de sus partes forma un todo; la importancia recae en que las partes realicen sus funciones.

Por la premisa anterior alcanza especial relevancia la función, concepto que “Durkheim define como la satisfacción de una necesidad (...) Radcliffe-Brown como la contribución que una actividad particular hace a la actividad total de la cual es una parte y (...) Manilowski como el rol de esa institución [la familia] dentro del sistema total de la cultura” (Gutiérrez, 1996, pp. 178-182).

La función no solo debe satisfacer necesidades por cubrir éstas sino que ello debe contribuir al sistema total que es la sociedad, sin dejar de lado el aspecto cultural concreto en el que se está ubicando. Porque no son las mismas necesidades que se generan en occidente que en el oriente o

en el caso de las necesidades de las familias anglosajonas que latinoamericanas ya que cada una de ellas presentan diferentes características socioculturales.

Al respecto Dartizio e Ibañez señalan que:

El hombre es quien entonces puede a partir de su cultura, organizar su prole, sus relaciones con otros hombres y su participación con el medio que lo rodea. En tal sentido cada familia si bien forma parte de un contexto cultural general particulariza hacia el interior de su grupo su visión de todas las cosas constituyendo además su propia cultura familiar (2002, p. 25).

A mitad del siglo pasado tomaron auge los aportes de esta teoría para el análisis y estudio de las familias. Sin embargo, hay opiniones que señalan que sería muy limitado estudiar a la familia desde este enfoque. No obstante, sus premisas centrales auxilian a entender la dinámica que se suscita al interior de la familia, si es que a ésta se le considera como parte de un todo que, interacciona con otros sistemas como la escuela, el trabajo y la comunidad.

Como teoría macrosocial percibe a las familias como subsistema del sistema social que es un todo, su existencia está en razón de que permita la continuidad, el orden y la estabilidad de ese todo. Asimismo permite apreciarlas desde lo microsocioal, en este sentido examina su estructura interna y las relaciones interpersonales, lo que permite explicaciones de lo que pasa al interior de los grupos familiares.

La teoría funcionalista entiende a las familias como “subsistemas del sistema social que aporta al conjunto societario ventajas muy sustanciosas como la de contribuir a la integración de los subsistemas psíquicos, culturales, sociales y biológicos de la acción social” (Pastor, 1997, p.33). Es decir, un órgano biológico a escala que tiene que cumplir con sus funciones para que sea posible el establecimiento de una armonía general o lo que es lo mismo la continuidad estructural de la sociedad.

La familia nuclear es el tipo de familia que esta teoría sustenta para que las funciones familiares sean efectuadas, como la socialización de los hijos, la estabilización y apoyo emocional para las personalidades adultas (García y Oliveira, 2006). Actualmente señalar un tipo de familia como la más adecuada para desempeñar dichas funciones es discutible, porque la realidad ha demostrado que no nada más las familias nucleares satisfacen las necesidades de cada uno de sus integrantes, esto va más allá del tipo de grupo familiar.

La satisfacción de necesidades depende de la comunicación, la organización, las reglas y las jerarquías, por ejemplo, una familia monoparental puede cubrir las demandas de afecto, alimento, vestido y educación de cada miembro, estas mismas necesidades las puede cubrir una familia extensa, sin embargo habrá otras familias con las mismas tipologías que no podrán cumplir con sus funciones porque las reglas son difusas, la comunicación es nula y no hay límites.

El estudio de las funciones familiares no tiene que hacerse desde una tipología específica sino desde conocer cómo se lleva a cabo la socialización, cuestionarse qué da estabilidad y apoyo emocional a cada uno de los integrantes de las familias no solo a los adultos, saber qué funciones

han adoptado ante los cambios sociales, económicos, políticos y culturales así como qué otras ha soslayado.

Sin embargo, es importante señalar una tipología que sirva como referencia para este trabajo de investigación:

- Familias nucleares. Son aquellas conformadas por padre, madre e hijos o por la pareja solamente (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2009).
- Familias monoparentales. Está formada por la madre o el padre junto con los hijos; tiene diversos orígenes este tipo de familia, ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con alguno de ellos, por lo general con la madre; otra forma en que están presentes estos núcleos familiares es por un embarazo precoz (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2009).
- Familias extensas. Son familias nucleares más otros parientes “como abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás, por lo que se extiende más allá de dos generaciones” (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2009, p. 13).
- Familias monoparentales extensas. Conformadas por el padre o madre de familia, hijos y otros parientes de más de dos generaciones (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2009).
- Familias compuestas o reconstruidas. Están formadas por una familia nuclear o extensa más personas que no tienen parentesco con el jefe de familia. Surgen a raíz de que se unen personas que ya tienen hijos o puede ser que solo uno de ellos tiene hijos (Bárcenas 2010).
- Familias corresidentes. Son dos personas o más que viven en la misma casa, no los unen lazos consanguíneos o de afiliación sino lazos de amistad o espirituales (Bárcenas 2010).

Por otra parte, la teoría funcionalista puntualiza que dentro de las familias cada integrante tiene un status y un rol, el primero es la posición que tiene cada miembro dentro del núcleo además del conocimiento que adquiere sobre su posición, así se encuentra el status de padre, madre e hijo. Donde con ello se denota si se trata de un lugar de autoridad o de subordinación. Mientras que el rol es la serie de actividades que cada integrante desempeña por el lugar que ocupa (Gutiérrez, 1996).

Hay una división clara de los roles, así el padre tendría que ir a trabajar interpretando un papel instrumental, la madre quedarse en casa y hacerse responsable de las actividades del hogar protagonizando un papel expresivo. Los hijos sujetos a la autoridad de los padres tendrían que realizar tareas de acuerdo a su edad siendo, además, seguidores de los líderes que son las personas adultas; llegado el tiempo apropiado formarán un nuevo grupo familiar reproduciendo los mismos patrones. “No obstante los ámbitos de acción de hombres y mujeres no están siempre nítidamente divididos, más bien cambian como respuesta a distintas circunstancias sociales y económicas”, tal como lo señala García y Oliveira (2006, p.29).

De regreso al rol y status como lo plantea el funcionalismo, ambas categorías de análisis permiten explicar situaciones de seguridad como la responsabilidad de las madres y padres hacia los hijos al menos en forma visionaria en cuanto a la alimentación, vestido, educación, salud, habitación, es decir, de una protección en todos los sentidos.

Al mismo tiempo el rol y status permiten exponer situaciones de riesgo que se viven en el día a día en las familias, ya que, éstas son el espacio social en los cuales se abusa de la posición y

poder que se tiene, encontrando así violencia doméstica, discriminación, abandono por parte de alguno de los padres, abuso, violación sexual, entre otras situaciones problemáticas.

Lo anterior también se entiende como escenarios propiamente de anomia, definida como “*un estado donde las relaciones de los órganos no se hallan reglamentadas*” (Durkheim 1982, p. 433) y por tanto no permite la solidaridad. En este sentido las familias entran en estado de anomia por el incumplimiento de las reglas desencadenando violencia, discriminación, suicidio. Desde el funcionalismo los problemas que se presentan en el seno de las familias se deben a que las actividades cotidianas se realizan fuera de un marco de reglas y normas que las guíen o lleven hacia un propósito.

También el estado de anomia surge cuando factores externos a las familias causan problemas a los que las primeras no puedan afrontar y dar solución, de tal manera que el malestar que viven internamente se naturaliza y se asume como normal, lo cual afecta de forma negativa el desarrollo de los miembros.

Las situaciones antes mencionadas también pueden comprenderse como patológicas desprendidas de familias mórbidas, porque “tanto para las sociedades como para los individuos, la salud es buena y deseable, mientras que por el contrario, la enfermedad es una cosa mala, una cosa que debe ser evitada” (Durkheim, 1988, p. 104). Se evita ya que la enfermedad disminuye las posibilidades de supervivencia en todo sentido.

Las familias desde el funcionalismo se clasifican en normales y patológicas; las primeras son aquellas que cumplen sus funciones y además son capaces de resolver los problemas propios del ciclo vital que atraviesan o de factores externos. No pueden ser patológicas por la tipología que tienen, salvo que esa ya no cubra las necesidades y tenga que reconfigurarse.

Cada tipo de familia puede ser normal si satisface las demandas de sus integrantes:

Nunca se le ha ocurrido a nadie que lo que es normal para un molusco lo sea también para un vertebrado. Cada especie tiene su propia clase de salud de las especies más bajas no es menor que la de las más elevadas (Durkehim, 1988, p. 112).

Una tipología específica puede dar funcionalidad a familias y a otras no, por lo que es importante la flexibilidad en cuanto a que las familias modifiquen su tipología si es que esto les permite funcionar. La modificación de tipología gira en función de los valores y principios de los integrantes, ya que dichos valores y principios rigen los pensamientos y conductas de las personas. El grupo familiar aceptara o no una modificación en su tipología, sí es que esto no transgrede su forma de concebir a la familia.

Las familias caen en lo patológico porque la forma en qué se comunican, interaccionan y organizan no les permiten satisfacer las necesidades materiales y emocionales de sus integrantes. La insatisfacción de demandas crea en las familias un ambiente de tensión, lo cual no es sano para las personas, por supuesto hay quienes naturalizan vivir en un ambiente de este tipo. A continuación se abordan la comunicación y las reglas para una mayor comprensión de su

importancia dentro de los núcleos familiares así como la forma en que impactan para que haya funcionalidad o no.

1.2 LA COMUNICACIÓN Y LAS REGLAS: SUS EFECTOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR

Las reglas no son el único mecanismo por el que las familias se rigen, existen otros, entre los que se encuentran los límites, la comunicación y la organización. Los límites son las fronteras que separan y distinguen una familia de otra, con lo que queda claro cuántos integrantes conforman a cada una.

Otros límites que se encuentran son los educativos, los cuales no son físicos como los anteriores, van dirigidos a los hijos y a los adultos, ya que éstos marcan hasta dónde puede llegar cada integrante. Los límites educativos son muy necesarios, ya que dan seguridad y protección a los hijos, predicen la reacción de los padres ante ciertos eventos y los hijos aprenden a renunciar a sus deseos ante algunas circunstancias, lo que los prepara para el futuro. Estos límites señalan a los adultos la forma de conducirse entre ellos y hacia los hijos, la manera de arreglar las diferencias entre la pareja y aún horarios de comida como de llegar a la casa.

Pasando a demás mecanismos dentro de las familias, se encuentra la comunicación que “es el proceso mediante el cual se expresan las grandes cosas de la vida cotidiana” (Martín, 2000, p. 151). Ésta puede ser profunda cuando es válido expresar lo que se siente, piensa, afecta, agrada, desagrada, alegra, enoja y entristece, sin temor a castigos o represalias. Es suficiente cuando cada integrante habla de los aspectos más relevantes que le acontecen, tiene presente lo que puede

comunicar y lo que no, puesto que conoce la posición de los demás frente a esos pensamientos y sentimientos. Es diluida o nula cuando cada miembro realiza actividades y toma decisiones sin consultar a alguien más de la familia o sin informar de esto, incluso no hay quejas por parte de los otros por no tomarlos en cuenta; cada miembro está en sus actividades y no sabe del resto. Tal vez se pueda expresar todo lo que se quiera sin castigos y a la vez sin ánimos.

La comunicación tiene diferentes extensiones y contenidos, se encuentran la comunicación conyugal, comunicación entre padres e hijos, comunicación entre hermanos y comunicación con otros parientes. En el primer tipo de comunicación se tratan temas como los hijos, aspectos económicos, el tiempo compartido y el tiempo separado, las manifestaciones afectivas y las relaciones con otros parientes (Martín, 2000).

El segundo tipo de comunicación se expresa de manera diferente en los binomios padre – hijo y madre – hijo. En este último la comunicación comienza desde la gestación, para la mujer el hijo es una realidad desde este momento, para el padre el hijo es real cuando comienza a ver que crece el vientre de su esposa y en algunos casos hasta que nace y lo mira por primera vez.

En la relación padres e hijos aparecen barreras de comunicación como en la adolescencia, los hijos tienden a aislarse de los adultos incluyendo a sus padres, ya que están en la búsqueda de ellos mismos y su identidad más allá de los límites familiares. Los escenarios de los hijos similares a los que los padres enfrentaron apoyan a la comprensión de una generación a otra y por tanto a establecer una comunicación, no obstante cuando surgen nuevos escenarios en la

generación joven la comunicación se ve afectada porque los padres desconocen dichos escenarios que generalmente rechazan.

La comunicación entre hermanos es compleja ya que cada uno tiene sus propios gustos, virtudes y defectos, hay otros factores que influyen como las edades y la compatibilidad o incompatibilidad de personalidades. Si las diferencias de edades no son muy grandes, los temas de conversación son sobre escuela, diversión y aspectos familiares. Entre ellos mismos son rivales, cómplices, confidentes o enemigos. Mientras que el proceso de comunicación con otros parientes se da en las festividades entre las familias, reuniones familiares, apoyo cuando algún familiar está enfermo, préstamo de dinero y las simples visitas entre unos y otros.

Por medio de la comunicación la familia como un sistema dinámico viviente se somete a un continuo establecimiento de reglas, las cuales rigen el funcionamiento, esto sucede desde la unión de la pareja porque así regulan la autoridad, decisiones y distribución de responsabilidades, además son específicas.

Las reglas surgen de la combinación de reglas de las familias de donde ambos provienen, no son netamente nuevas. Cuando ya nacen los hijos, éstas mismas definen quiénes y de qué manera participan en la interacción, con lo que se va configurando la personalidad de cada miembro; ya que se quiere la aprobación social, cuya función es la motivación de la persona hacia los diversos normativos, no solo del sistema familiar sino también de lo social.

El término regla familiar, usualmente sugiere normas que gobiernan la disciplina. “No interrumpas a tu padre”, “Los niños de más de ocho años se turnan para lavar los platos” “Nadie toca el aparato de estéreo de papá” (Leveton, p.53). Las reglas que gobiernan los sistemas familiares van más allá que las de la disciplina porque regulan la interacción familiar, por lo común se cumplen de una manera inconsciente.

Así se encuentran diferentes tipos de reglas, como las reglas conocidas, las cuales se han establecido explícitamente, de manera directa y abierta al iniciarse la relación que origina la familia. Las reglas implícitas que facilitan funcionamientos que se sobreentienden por lo que no hay la necesidad de hablar de modo explícito. Asimismo, al estudiar a una familia, las reglas secretas son las más difíciles de descubrir, éstas desencadenan modos de actuar con los que un miembro de la familia bloquea las acciones de otro de ellos. Las reglas, autoridad y jerarquización permiten la maduración de las personalidades en los hijos.

Las reglas familiares son aquellas que determinan la interacción repetitiva y predecible entre los miembros de la familia. La rigidez o flexibilidad de las mismas es gobernada por preceptos sobre reglas o metarreglas. Las reglas se ven desafiadas mientras la familia crece, pueden ser flexibles cuando los miembros de la familia logran adaptarse fácilmente ante las muchas crisis que los acechan.

A través de las reglas se expresa la organización que tiene cada grupo familiar; entendida como la configuración de las relaciones entre los integrantes; ésta refleja la identidad de la

familia, señala los niveles jerárquicos de los diversos subsistemas, así como las limitaciones que son impuestas entre los niveles, del superior al inferior (Gallego, 2006).

La organización se manifiesta en todas las actividades que la familia realiza para poder tener bienes y servicios que le permita seguir viva y perpetuarse a través de sus siguientes generaciones, puede ser que el padre sea el único sostén económico y la madre de familia se quede en casa, viceversa o que los dos trabajen, delegando a los hijos tareas de casa aunado a las responsabilidades escolares. En los casos donde los hijos son pequeños se debe tomar la decisión de quién se va hacer cargo de su cuidado en las horas de trabajo, tal vez se recurra a un familiar o a una guardería.

La organización abarca las formas en que los hijos acceden a los padres, hay sistemas donde los hijos tienen preferencia por alguno de ellos al querer comunicarles algo, en otros se acercan a ambos al mismo tiempo, esto mismo pasa cuando quieren obtener un permiso en caso de que sea necesario porque hay familias en las que los hijos no tienen que pedirlo y por tanto no hay consecuencias; sin embargo, existen familias que tras el rompimiento de las reglas por parte de los hijos prosigue una sanción.

Las sanciones dan cuenta del tipo de autoridad de los padres de familias, los hijos pueden encontrarse en el extremo de hacer las cosas tal cual las dictan los progenitores, de lo contrario hay graves conflictos o, en el otro donde se encuentra totalmente disuelta la autoridad y los hijos hacen lo que bien les parece sin que se les llame la atención, porque los padres temen que abandonen el hogar.

La autoridad debe manejarse de tal forma que los padres establezcan claramente los límites para conducirse, sin soslayar los canales por los que se puedan expresar la opinión personal y permitir modificaciones tanto pequeñas como drásticas, se trata de que haya flexibilidad.

Es muy importante la toma de decisiones ante los cambios, circunstancias y problemas que surgen en el día a día como cuando uno de los hijos entra al sistema escolar o cambia de la primaria a la secundaria y así sucesivamente, o bien cuando el sostén económico se queda sin empleo, o afronta una enfermedad inesperada en alguno de los integrantes, no es lo mismo que le ocurra a uno de los padres que a los hijos.

Mediante el análisis de aspectos como los anteriores es posible determinar quiénes toman las decisiones y cómo se comunican a los demás. Se puede encontrar familias que no hablan sobre lo que acontece, pero su conducta evidencia las respuestas hacia la situación suscitada, mientras que también es posible encontrar sistemas en los que se reúne a todos los miembros para plantear la situación problema, se expresen los sentimientos y se llegue a una solución.

Desde la perspectiva funcionalista, las familias deben de realizar sus funciones para que satisfagan las necesidades de sus miembros, lo que a su vez apoye al todo que es la sociedad. Cuando las familias no cumplen su función se encuentran en un estado de anomia por la falta de regulación de las relaciones entre los miembros. Es importante conocer las funciones de las familias por lo que a continuación se explican.

1.3 FUNCIONES DE LAS FAMILIAS

Cuando dos personas deciden unir sus proyectos de vida y conformar una nueva familia, la pareja piensa en dónde va a vivir, si los dos van a trabajar para los gastos familiares, si quieren tener hijos, entre otros aspectos. Cuando una mujer queda viuda y con hijos, piensa en la forma de mantenerse a ella y a sus hijos. Si dos amigas¹ deciden irse a vivir juntas, ambas tienen que ver dónde habitarán, organizarse para cocinar y el quehacer de la casa. Los tres casos son diferentes tipos de familias que ante su contexto piensan en sus funciones a desempeñar.

Las funciones familiares son todas las tareas, actividades y acciones de cada uno de los integrantes con el propósito de satisfacer sus necesidades de todo tipo, dichas funciones están enmarcadas en el contexto cultural, de tal forma que no se presente la anomia y así favorecer a la sociedad. Las familias tienen funciones, mismas que solo pueden ser desempeñadas si cada integrante lleva a cabo sus funciones individuales que le dé al propio núcleo familiar funcionalidad familiar.

Algunos autores concuerdan en que hay funciones de las familias que se han dejado de realizar, como la educación formal de los hijos, sin embargo, también coinciden en que es una institución que en la mayoría de las veces cumple con funciones clave para la vida de las personas (Musito, Estévez y Jiménez, 2010).

¹ En este ejemplo, las amigas se consideran familia porque es una de tipo corresidente, donde el lazo que las une es espiritual más no de consanguinidad o afinidad.

Aguilar y Molinari (2008, p. 31) sostienen que las funciones familiares son:

- 1) Procurar por medio de las relaciones interpersonales, apoyo emocional a cada uno de sus miembros para lograr el desarrollo de la autoestima y brindarles seguridad así como confianza.
- 2) Desarrollar dentro de la familia la identidad individual, familiar y de grupo.
- 3) Educar a los individuos en cuanto al desempeño de sus roles masculino, femenino, padre, madre, hijo, hija, etc. dependiendo del tipo de familia del que se trate.
- 4) Transmitir mediante la socialización, los valores, la ideología, las pautas de conducta y las normas de sociabilidad de la propia cultura.

De acuerdo con Musitu, Estévez y Jiménez (2010, p. 27) las familias ordenan y regulan:

- 1) La conducta sexual, a través de una serie de normas y reglas de comportamiento, como la prohibición del incesto o del adulterio.
- 2) La reproducción de la especie con eficacia y funcionalidad.
- 3) Los comportamientos básicos y más elementales, desde la alimentación hasta la producción y el consumo.
- 4) La educación de los hijos sobre todo en las edades más tempranas y difíciles.

- 5) Los afectos y los sentimientos, a través de la expresión íntima y auténtica de los mismos.

Como se observa las funciones que coinciden son la socialización y educación. Sin lugar a dudas la socialización es importantísima en cada cultura y ésta varía de una a otra, es la familia el primer agente socializador y encargado de brindarle lo que necesita a los hijos desde que llega a este mundo, o por lo menos así debería ser:

... cuando un niño nace, como especie biológica tiene necesidades específicas, sin embargo, nace sin instrucciones genéticas que le indiquen como satisfacerlas. Aunque al niño no le falte el alimento corporal y la necesaria protección contra las agresiones del entorno físico, dejaría incluso de alcanzar el desarrollo biológico esperado, si se le privase de un entorno sociocultural adecuado con todo lo que éste implica (Coloma, 1993, p. 32).

Ese acercamiento sociocultural comienza con el contacto y relación que tiene un nuevo ser con los familiares y parientes, es decir, el apego; el cual lo conforman conductas de apego, representación mental de la relación y por supuesto sentimientos. La función principal del apego es la supervivencia, ya que, primero da la protección en la infancia y adolescencia, que incluye alimento, vestido, atención y cuidados. En la edad adulta permite mantener relaciones de ayuda mutua entre parientes. Otra función es brindar seguridad emocional (Rodrigo y Palacios, 2002).

Las figuras de apego varían en función del tipo de familia así como de la etapa de vida en la que las personas se encuentran. En la infancia, la madre es la principal figura de apego; cuando ella es sensible y responde a las llamadas del niño muestra estar disponible en los momentos en que él la necesita, por lo tanto se trata de un apego seguro. No obstante, aunque la madre esté en casa con el niño pero si no es sensible a las peticiones de él se da un apego inseguro.

En las familias nucleares, donde ambos padres laboran, como en las monoparentales en las que el padre o la madre tienen que salir a trabajar y los hijos se quedan bajo el cuidado de otras personas como la abuela, tía, madrina, nana o puericulturista, ellas fungen como figuras de apego del niño mientras la madre o el padre no se encuentra. En las familias extensas la madre es una de las principales figuras de apego junto con algunos otros familiares que viven en la misma casa y por tanto pasan mucho tiempo con el niño.

En general, las familias ofrecen a los menores una cultura, que es el modo de vida y costumbres de un determinado grupo social, con pautas específicas de interacción a través de la socialización, definida por Biezanz como “el proceso por medio del cual el organismo individual se transforma en persona, el animal humano en ser humano. Solo por medio de la socialización puede perpetuarse la sociedad, existir la cultura, convertirse el individuo en persona...” (Biezanz, J. y Biezanz, M. citado en Sánchez, 2008, p.55). Este proceso se trata de la adaptación a las instituciones o como apertura a los demás. Más adelante otros sistemas se encargan de continuar la socialización, entre los que destacan la escuela, el trabajo y medios de comunicación.

Giddens (2006, p. 178) señala que la socialización “es el proceso mediante el cual un bebé indefenso se convierte en una persona con conciencia de sí misma y con inteligencia, capaz de manejar las formas culturales en las que nació”. Persona es el individuo de la especie humana (Word Reference, 2013), es persona por el hecho de existir, sin embargo, por medio de la socialización va a interiorizar lo que es permitido y no en la sociedad en la que se encuentra, ya que la sociedad es un conjunto de personas que viven bajo unas mismas normas y leyes, es decir, un mismo espacio y ámbito cultural (Benaiges, 2012).

Las familias transmiten a los niños y jóvenes los valores de la sociedad a la que pertenecen por medio de roles que representan los adultos a su alrededor, sobre todo el padre o la madre (Michel, 1974). Los valores no son normas abstractas que un grupo quiere imponer, sino que constituyen exigencias optimizadoras de la condición del niño como persona y como futuro ciudadano de un sistema social, en el que va a tener una participación activa (Rollano, 2004, p.1).

La socialización cumple con los siguientes objetivos:

- 1) Configurar la personalidad individual.
- 2) Transmitir las formas y contenidos de esa cultura.
- 3) Integrar en el sistema de papeles, posiciones e instituciones, con sus consiguientes repertorios de metas y de medios.

Dentro de los núcleos familiares, los miembros fungen como socializadores y socializandos porque cada uno de ellos ejerce una acción socializadora sobre los demás, no obstante, la acción socializadora más significativa es la de los padres hacia los hijos.

Como los sistemas familiares varían mucho, el abanico de contactos familiares que experimenta el niño no es igual en las diferentes culturas. Generalmente, en todas partes la madre es el individuo más importante en los primeros años de vida del niño, pero las características de las relaciones entre las madres e hijos están influidas por la forma y regularidad de sus contactos, es decir, en una familia nuclear con solo un hijo la atención es solo para él, sin embargo, en otra familia con la misma tipología donde hay dos hijos, la atención de la madre es para dos personas. Los contactos se encuentran mediados por el número de hijos aunado a otros familiares que vivan en la misma casa como en familias extensas y monoparentales extensas.

A su vez, la relación de madre – hijo está marcada primero por el carácter de las instituciones familiares, hay familias que están abiertas a escuchar a cada hijo, mientras que en otras no hay oportunidad de hacerlo, y segundo por su relación con diferentes grupos de la sociedad (Giddens, 2006), como grupos religiosos, escolares y sociales. Conforme pasa el tiempo hay relaciones familiares que se van fortaleciendo o perdiendo, en la etapa adulta o de la vejez, la relación entre hermanos puede llegar a convertirse en la más importante.

Cuando las familias no logran cumplir con sus funciones afecta las relaciones entre sus integrantes por la insatisfacción de necesidades que se traducen en problemas, por lo que es significativo conocer cómo es que las familias solucionan sus problemas o cómo funcionan a raíz de éstos, entrando en escena la funcionalidad familiar, lo que a continuación se expone.

1.4 FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Atri y Zetune (2006) señalan la funcionalidad familiar en términos de la normalidad, que es la cualidad de ajustarse a ciertos límites o parámetros que permiten el cumplimiento de reglas y funciones aunque haya dificultades. Los indicadores útiles para la normalidad en la familia son centralidad, roles, jerarquía, límites, modos de control de conducta, alianzas, comunicación, afectos y patología (Espejel y Cols, 1997).

La centralidad es el grado de significancia que uno de los miembros tiene para los demás de la familia. Los roles son las expectativas conscientes o inconscientes que cada miembro de la familia tiene acerca de la conducta que tendrá otro miembro. La jerarquía es la dimensión de autoridad que se define como el poder o derecho de tener el mando, imponer obediencia, tomar acciones o hacer las decisiones finales. Los límites son las reglas que son formuladas por la familia. Alianzas son las asociaciones abiertas o encubiertas entre dos o más miembros de la familia. La comunicación es el intercambio de información y el conjunto de mensajes verbales y no verbales a través de los cuales la gente se relaciona con los demás. Los modos de control de conducta son los patrones que una familia adopta para manejar sus impulsos y para mantener modelos de qué es bueno y qué es malo. Afectos

son las manifestaciones verbales y no verbales de bienestar o malestar que son utilizadas entre los miembros de la familia. La patología surge cuando los conflictos no se resuelven debido a la rigidez de patrones de interacción (Espejel y Cols, 1997, p. 52)

Hay cuatro concepciones de funcionamiento que denotan normalidad: funcionamiento asintomático, funcionamiento promedio, funcionamiento de procesos transaccionales y funcionamiento óptimo. El primero considera a la familia normal cuando sus integrantes no tienen ninguna patología tanto emocional como física, cuando un integrante se enferma la familia deja de ser normal. El segundo concibe a la familia normal desde la estadística; las familias en el rango medio de funcionamiento están más cerca de lo normal. El tercero marca la normalidad en las familias según los procesos universales característicos de todos los sistemas, dichos procesos son la integración, mantenimiento y crecimiento. El último funcionamiento define la normalidad en términos de características ideales o positivas.

Como los problemas surgen en cualquier familia no importando el estatus, clase social y estructura, la funcionalidad familiar se define como:

... la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital, se caracteriza por diez aspectos primordiales como son: un fuerte sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, tener una clara definición de los aspectos jerárquicos, con límites

precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, preocupado por brindar un continuo apoyo y adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas. (Velazco y Chávez (1994) citado en Álvarez, Ayala, Nuño y Efrén, 2005, p. 71).

Los aspectos anteriores originan familias que cumplen sus finalidades y son satisfactorios para sus miembros, ya que les permite alcanzar y gozar de su identidad personal que a su vez facilita el desarrollo. Cuando las familias son funcionales se orienta al cumplimiento de sus objetivos, que durante su existencia tiene que afrontar situaciones problema que la lleva a su crecimiento, para lo que tiene que echar mano de los recursos que cuenta, pausas, modificaciones y organización de sus funciones.

La funcionalidad familiar no puede determinarse por la ausencia de problemas más bien se refiere a la capacidad del grupo familiar para resolver los problemas y la disfuncionalidad por la incapacidad para resolverlos. Todas las familias enfrentan más o menos las mismas dificultades durante su ciclo vital, por ejemplo cuando se forma la pareja uno de los objetivos es que exista una relación estable que sirva como base para seguir construyendo, el tiempo de esa forja es complejo para la mayoría. Otro ejemplo de que las familias enfrentan problemas similares, es cuando llega el primer hijo y todos los cambios que se suscitan con el nuevo integrante.

Conceptualmente los problemas familiares se subdividen en dos tipos: instrumentales y afectivos. Los primeros se relacionan con aspectos mecánicos de la vida diaria como el sustento

económico, alimento, ropa, casa, transportación, mientras que los problemas afectivos están vinculados con aspectos emotivos como coraje, depresión y amor (Atri y Zetune, 2006).

Teóricamente la solución de problemas tiene siete pasos (Atri y Zetune, 2006, p. 7).

- 1) Identificar el problema, capacidad de la familia para identificar correctamente la situación problema.
- 2) Comunicar el problema a la persona adecuada, los padres suelen dirigirse al hijo cuando tienen que dirigirse a la pareja, complicando más la situación.
- 3) Implementar alternativas de acción, la serie de decisiones que se tomarán a raíz del problema.
- 4) Elegir una alternativa, decidir las acciones en concreto que se llevarán a cabo.
- 5) Llevar a cabo la acción, hacer lo que decidieron aunque cabe mencionar que hay familias que manifiestan lo que harán pero no lo llevan a la práctica.
- 6) Verificar que la acción se cumpla, la familia tiene que comprobar que hayan llevado a cabo las acciones planeadas.
- 7) Evaluación del éxito, la familia tiene que evaluar si los resultados de sus decisiones fueron exitosos, además de analizar los errores cometidos y lo que debe aprender.

Según Ortega (2001) igualmente se puede llegar a disfuncionalidad familiar como consecuencia de una sobrecarga, tensión o estrés originado en el interior del propio sistema familiar o en el exterior del mismo, es decir, a nivel entorno. Por ejemplo, en una familia compuesta donde hay dos hijos de los cuales solo uno de ellos es hijo biológico de los dos padres, sí el hijo que es del matrimonio anterior de la madre no acepta al esposo de ella, se crea una tensión que no posibilita solucionar problemas ni ligeros ni graves.

La incidencia de una sobrecarga externa al sistema puede ser resuelta por medio de mecanismos intrapersonales cuando afecta a un integrante en específico, si afecta a un subsistema tiene que solucionarse a través de mecanismos de interacción intrasubsistémicos. Ejemplo de un mecanismo intrapersonal, es cuando el padre de familia tiene un problema en el trabajo, puede ser que lo comente con su familia, ellos lo escuchan y aconsejan, sin embargo, él es quien finalmente tiene que actuar para resolverlo. Con relación al mecanismo de interacción intrasubsistémico, se refiere a que si hay alguna problemática en la comunicación entre los hijos, quienes forman el subsistema fraterno, tiene que solucionarse con la participación de cada uno de ellos, la responsabilidad recae en cada hijo por cuanto pertenecen al mismo subsistema.

De acuerdo con Dartizio e Ibañez (2002, p. 25) “una familia es funcional cuando su estructura es flexible, cuando es capaz de modificar sus patrones de interrelación, adaptarse a los cambios y asumir nuevas funciones en correspondencia con la evolución de su ciclo vital” donde la estructura familiar es “el conjunto de demandas funcionales que organiza las diferentes formas de interacción entre los miembros” (Pérez. J, 1986 citado en Dartizio e Ibañez, 2002, p. 24). Por supuesto que debe existir flexibilidad, sin llegar al extremo de que por interés de solo una persona

se cambie las formas de interacción; además los cambios no pueden ser tan constantes ni tan rápidos en nombre de la flexibilidad porque demasiada de ésta trae disfuncionalidad. A continuación se explica qué es el ciclo vital y los cambios de una etapa a otra, los cuales si no se llevan a cabo hay problemas.

1.5 CICLO VITAL

Los ciclos vitales de la familia son equivalentes a las etapas evolutivas por las que atraviesa, abarca las funciones de nacer, crecer, reproducirse y morir dentro de una normalidad o patología; tiende a promover el crecimiento, desarrollo, progreso y desenvolvimiento del ser humano dentro de la familia y con la familia. Las etapas son jerárquicas porque hay hechos significativos que marcan el principio y final de cada una; a la par son autónomas, completas, distintivas de las demás y tiene diferentes formas de dependencia para los miembros de la familia (Estrada, 2003).

Estrada (2003), señala que para que cada etapa vital ocurra de forma correcta, de tal manera que lleve a las familias al desarrollo se debe de tomar en cuenta cuatro áreas: Área de identidad, de sexualidad, de economía y del fortalecimiento del yo. El área de identidad es el fortalecimiento de la personalidad por medio de las relaciones recíprocas en la familia, se trata de que cada miembro pueda sentirse uno mismo de acuerdo a su edad y contexto propio. Área de sexualidad, es la interacción entre la pareja que complemente los aspectos psíquicos y biológicos; en los hijos implica desde conocer su sexo hasta tener una relación íntima cuando ya sea el tiempo. Área de la economía, es la división de las labores del proveedor y de quien cuida el hogar, al llegar al acuerdo de quién saldrá y quién se quedará en casa, lo cual puede llegar a cambiar de acuerdo a las circunstancias y crisis que se puedan presentar. Por último se encuentra

el área del fortalecimiento del yo, se refiere al aprendizaje de los diferentes papeles que se juegan en la familia sin dejar de lado la propia identidad, por ejemplo, la mujer al unirse tiene que aprender el papel de esposa, a la llegada del primer hijo tiene que aprender el papel de madre.

Cada una de las etapas del ciclo se encuentra caracterizada por diferentes actividades específicas que tienen que llevarse a cabo para el éxito en el desarrollo individual y familiar. El desempeño de estas actividades u objetivos que se deben alcanzar es lo que posibilita pasar de la manera más enriquecida posible al estadio siguiente (Nuñez, 2007).

Dentro del ciclo vital familiar se dan diferentes periodos: Períodos centrípetos los cuales son de alta cohesión familiar, en los cuales se acentúa la vida interior de la familia. En estos períodos los límites externos alrededor de la familia se refuerzan y las fronteras personales entre los miembros del grupo son difusas, para contribuir al trabajo familiar. Períodos centrífugos, en los cuales la cohesión familiar es baja y se da una mayor interacción de cada uno de los integrantes con el contexto extrafamiliar, volviéndose así los límites externos de la familia más laxos. (Combrinck – Graham (1985) citado en Nuñez, 2007, p. 37)

Ríos (2005) toma como punto de partida la emancipación del hijo para comenzar con las etapas del ciclo vital. Esta surge cuando una persona abandona la familia de origen para formar la propia. A veces la emancipación se retrasa por las condiciones económicas y laborales más

que porque los hijos no la hayan pensado. El independizarse lleva al hijo a encontrarse a él mismo, descubrir quién es él, tomar decisiones que antes no tenía que tomar y resolver problemas con los que antes no tenía que lidiar. Mientras que la familia de origen sufre cambios en su estructura y por tanto en sus funciones y roles; es decir si el hijo mayor es el que se va, entonces otro de los hijos, seguramente el segundo, es quien asumirá esas tareas, funciones y roles del mayor. La relación entre padres e hijo emancipado es de apoyo ya no de autoridad y sujeción, se trata de relación de adulto a adulto, porque al emanciparse el hijo se convierte en un adulto independiente, ya no solo por la edad sino por sus nuevas circunstancias.

La siguiente etapa es la de noviazgo y formación de la pareja (Ríos, 2005), concretamente el noviazgo es el periodo de relación previa al matrimonio o pareja estable. Es en esta etapa las personas se conocen para decidir si el otro o la otra es la persona adecuada para realizar juntos un proyecto de vida. Las personas están en búsqueda de cercanía, compañía y la posibilidad de fusión.

“Las etapas del noviazgo son saber adaptarse, saber comunicarse, habilidad para comunicar, saber encontrarse, saber qué tipo de pareja queremos y saber crecer como pareja” (Ríos, 2005, p. 46). El noviazgo es importante para que en los casos que lleguen al matrimonio se evite la separación o divorcio porque esta etapa debe ser un ensayo de la expresión de los sentimientos, adaptación, comunicación, toma de decisiones, solución de problemas, ceder, entre otros aspectos.

Saber adaptarse sobre todo cuando los sistemas familiares de origen difieren en nivel socioeconómico, cultural y educativo que crean una perspectiva concreta de cómo deben ser las relaciones. La comunicación es asunto prioritario porque es uno de los medios por los que es posible conocer al otro, saber en qué aspectos coinciden, en cuales difieren, los planes, las aspiraciones, los sentimientos, de qué sistema familiar provienen; hay diversos tipos de comunicación que hasta lo que no se dice expresa algo, lleva a la reflexión de por qué ciertos asuntos él o ella no quiere hablar.

Si durante el noviazgo las personas se dan cuenta que pueden llevar a cabo sus proyectos de vida juntos, prosiguen al matrimonio o vivir juntos y ser así una pareja estable. Estas dos personas provienen de sistemas familiares diferentes que ahora van a crear un nuevo sistema familiar retomando lo aprendido en los primeros. El sistema familiar de origen pasa a un segundo término lo cual no significa pérdida de afecto, pero que si se deben de establecer límites donde quede claro qué le incumbe a cada sistema y de esta forma disminuir la posibilidad de problemas.

Una vez que se tiene la pareja estable se inicia la etapa de forja de pareja, “punto de partida que enmarca el proceso que lleva a la elaboración a un modelo de referencia suficientemente diferenciado de los respectivos sistemas familiares de origen y en el que queden integrados los elementos aprovechables de la estructura básica de cada uno de los sistemas familiares de origen” (Ríos, 2005, p. 63). Es el nuevo sistema familiar formado de la combinación de aspectos como estructura, funciones, roles y organización provenientes de los sistemas familiares de origen. La identidad de la nueva familia reúne parte de la propia imagen, así como parte de la de sus respectivos familiares con lo que une algo de sí misma a la vez que desarrolla sustancia nueva y

única. El matrimonio además cambia la relación que hasta entonces ha sido entre dos seres a una más panorámica y compleja, la de reunir oficialmente a dos familias, situación que indudablemente agrega una dificultad más a la joven pareja (Estrada, 2003).

Ríos utiliza la palabra forja porque describe lo que implica la creación de un nuevo sistema familiar, ya que éste término refiere dar forma a algo, lo cual no habla de un trabajo sencillo que puede estar listo de un día para otro sino de un trabajo constante; así forja de la pareja señala la participación de las dos personas construyendo su sistema familiar que significa comunicación, objetivos, metas, acuerdos, límites, reglas, valores, modelos, creencias, estilos de vida, costumbres, rituales, mitos, manías e ingredientes que hay que ensamblar en algo nuevo.

La mayor parte de las personas se unen debido a necesidades recíprocas o complementarias de primer orden, situación que rara vez llega a ser armónica en forma total y mucho menos perfecta porque no es fácil reunir a dos familias que, aunque tengan historias similares, siempre tendrán su propio código de mensajes y señales ya establecidos, de tal manera que los defenderán e implantarán como la misma esencia de su vida (Estrada, 2003).

Las personas pueden hacer algún ritual para marcar su estado de casados o de pareja estable, sin embargo es diferente a que las personas se sientan casadas o comprometidas con alguien, puesto que lo anterior se traduce en sentirse vinculado afectivamente con la otra persona y por tanto tomar acciones que los respalden. Aprender el rol del cónyuge no es tarea sencilla porque requiere de cambios significativos, como el de aquellos elementos que hasta entonces han provisto seguridad emocional que permiten incluir al nuevo compañero. En este sentido ser

esposo o esposa por primera vez es una situación desconocida de la cual no se sabe nada, solo lo que se vio en los padres, en el mejor de los casos.

La siguiente etapa es de lo real a lo deseado (Ríos 2005), es partir de lo que se tiene para llegar a nuevos objetivos. Aunque las personas se encuentren realizadas en lo personal, conyugal o parental siempre hay espacio para aspiraciones que permiten seguir avanzando y creciendo, cuando se cumplen los objetivos planteados es tiempo de formularse otros, se trata de tener la puerta abierta a nuevos planes que por supuesto sean alcanzables.

La calidad del matrimonio depende en gran parte del nivel de bienestar y complementariedad que se le puede dar a las expectativas de cada uno de los cónyuges, en las cuales intervienen todas las profundas necesidades y deseos del psiquismo individual. Por lo general ninguno de los cónyuges se percata de que sus esfuerzos por satisfacer al compañero están basados en la creencia inconsciente de que el otro es, siente y percibe las cosas tal como él o ella lo hacen. Además es importante conocer la razón por lo que no se provee de dichos satisfactores, puede ser que uno de los cónyuges piense que si está cumpliendo con su parte de acuerdo a un contrato imaginario que no ha compartido con su compañero; otra situación es que la pareja actúe bajo dos perspectivas diferentes e incongruentes; una realidad más es que las expectativas sean imposibles de obtener por hechos concretos, por ejemplo un problema emocional severo en uno de los cónyuges y una última circunstancia es tener perspectivas fantasiosas (Estrada, 2003).

Al unirse con otra persona se tienen expectativas sobre la pareja, la relación y las situaciones que se esperan vivir, conforme va pasando el tiempo se va manifestando lo que en realidad se

tiene, cuando las expectativas no se cumplen originan problemas ya que las relaciones saludables se basan en el suficiente intercambio de satisfactores materiales y emocionales que permitan solucionar los problemas y tareas que se presentan a lo largo del ciclo vital. Por el contrario si estas etapas se superan siempre surgen deseos que consuman lo que mantiene en crecimiento, desarrollo y avance del sistema familiar.

Esta etapa es la contrastación en cuanto a lo que se ha planeado, esperado y deseado con lo que en realidad se ha logrado en las áreas de identidad, sexualidad, economía y fortalecimiento del yo, también es una oportunidad para llegar a nuevos acuerdos que permitan el logro de los objetivos que no se han podido cumplir o bien replantearlos de tal forma que sean más factibles. Las personas deben tener disponibilidad interna para aceptar al cónyuge como un objeto nuevo y extraño que, quiérase o no, va a producir una fuerte resonancia conflictiva que va repercutir en el mundo interno de los objetos y se va a manifestar en las diferentes conflictivas que se observa en la interacción de las familias tratadas. Por lo que esta fase es la comparación del sistema familiar creado con el deseado.

De acuerdo con Ríos (2005) sigue la etapa de conyugalidad a la genitorialidad, es decir de cónyuges a padres, lo que implica que ellos acepten a nuevos miembros en el sistema familiar, esto inicia con el nacimiento del primer hijo donde la familia pasa de dos a tres personas, con lo que surgen grandes cambios, ya que se requiere de espacio físico y emocional. La pareja tiene que pensar en cuántas personas puede alojar su sistema familiar, es decir, cuántos realmente van a poder recibir, de tal forma que todos estén bien.

Ahora la pareja pasa por el proceso de sentirse como padres, situación que se traduce en jugar papeles totalmente distintos al que hasta entonces han jugado. Ellos tienen que aprender el rol de madre al igual que del padre, para lo cual es indispensable la ayuda y apoyo del compañero. Esta gran responsabilidad de ser padres no la pueden eludir, por lo que se tienen que hacer cargo de las necesidades del nuevo miembro de la familia, esto a su vez crea confianza en el hijo como dependencia de él hacia los padres.

Con un hijo aparecen nuevas relaciones parentales, abuelos – nieto, en donde se establecen los mecanismos y límites de tales interacciones como en qué aspectos pueden participar los abuelos y emitir su opinión, qué papeles van a jugar si de reafirmar las reglas o consentidores, funciones, por ejemplo si serán figuras de apego. Otras relaciones que surgen es tío – sobrino y primo – primo. En la familia nacen nuevas organizaciones, actividades, funciones y roles. Es muy importante que la pareja aprenda a seguir creciendo tanto como esposos y padres.

Sigue la etapa de la familia con hijos niños (Ríos, 2005), ésta tiene dos periodos, el primero es cuando los hijos no han ingresado a la escuela, periodo que es relativamente tranquilo ya que los hijos al ser pequeños conviven sobre todo con sus familiares y tal vez con algunos amigos. Los niños interiorizan las reglas familiares, son sociabilizados, aprenden a comunicarse, son educados y para todo dependen de sus padres: alimentarse, divertirse, bañarse, salir de casa, dormir, en realidad en todas las actividades que ellos realizan.

Desde que nace el primer hijo las reglas se van reformulando, esta reformulación sucede cada vez que se van agregando más miembros a la familia a razón de que la interacción,

comunicación, educación, autoridad y disciplina funcionen de la mejor manera. A su vez, los padres tratan de potencializar la ayuda que pueden ofrecer a sus hijos para su desarrollo, sobre todo en lo relacionado con su educación.

El segundo periodo es cuando el hijo se integra al sistema escolar, un sistema nuevo que implica relacionarse con iguales en relación a edad y experiencia, con sus maestros que llegan a ser figuras de imitación. Los niños se encuentran por más tiempo separados de su sistema familiar, por tanto de sus figuras de protección, a su vez los menores interiorizan las reglas escolares y comienzan a tener un aprendizaje académico.

Ante este segundo periodo, nuevamente hay cambios en la familia, si la madre cuidaba todo el día del niño, ahora durante el tiempo que él pase en la escuela ella realizará otras actividades, alguien tendrá que supervisar las tareas escolares, nuevos horarios para despertar y dormir, inversión en la educación, entre otros.

Sigue la familia con hijos adolescentes (Ríos, 2005). La adolescencia es una de las fases de la vida más complejas por la serie de cambios físicos y emocionales. Un aspecto muy importante es la búsqueda de identidad que se formará sobre todo de lo que su sistema familiar le brindó, ya que un niño va construyendo su propio perfil de la aceptación de lo impuesto desde su entorno. En esta etapa se modifican las reglas, de tal forma que se regulen las actividades, los horarios y los permisos, tomando en cuenta la capacidad del hijo para negociar, por tanto se flexibilizan los límites de tal manera que se tenga estabilidad ya que los cambios drásticos pueden romper la armonía.

El adolescente comienza a caminar con más independencia, bajo esta situación tiene que ajustarse las funciones: la autoridad rígida llevará inminentemente a un choque con el hijo porque él busca libertad, autonomía e independencia; una disciplina que limite la anarquía pero que a su vez posibilite expansión y menor control; modificaciones en la comunicación para fortalecimiento de mensajes claros, en lo afectivo tienen que satisfacerse la necesidad de los padres e hijos; la adaptación es en dos sentidos, los padres deben permitir dejar crecer, por su parte el adolescente debe saber crecer para lo que debe responder a las interrogantes de ¿quién soy?, ¿qué quiero? y ¿qué soy capaz de lograr? (Ríos, 2005).

Después se encuentra la familia con hijos jóvenes (Ríos, 2005). El joven definitivamente comienza a estar más tiempo fuera de casa que en las etapas anteriores por las responsabilidades académicas o laborales así como el tiempo de diversión, entretenimiento, esparcimiento y fiestas; los padres también aceptan más las salidas, lo que no necesariamente implica un distanciamiento emocional. El hijo sigue conviviendo con la familia, los lazos emocionales siguen existiendo. Lo que sucede es que físicamente ya no pasa mucho tiempo en su sistema familiar, considerando que se relaciona con otros sistemas en los que desea crecer. Por su parte los padres intentan acercarse a sus hijos por temor a perderlos.

En esta etapa comienza la relación de adultos a adultos es así como la disciplina pierde el vigor, la función de los padres es de protectores – acompañantes (Ríos, 2005); ellos aconsejan a los hijos sobre las situaciones que viven, finalmente el hijo es quien decide en sus asuntos. Las reglas versan sobre responsabilidades en la casa, con relación a las salidas, el acuerdo tal vez sea que se avise a donde se va o tal vez no sea necesario; sin duda aquí se prepara al joven para la

emancipación. Los padres cuentan con más tiempo de continuar los pasatiempos que se interrumpieron, las aficiones que se dejaron, los viajes que no se hicieron, las conversaciones que no se tuvieron, ahora son posibles realidades.

Luego tiene lugar la etapa del nido vacío (Ríos, 2005). Los padres quedan nuevamente solos, una díada renacida. Al disminuir los miembros en el sistema familiar hay modificaciones en las relaciones, tareas y responsabilidades y existen nuevos roles. Sin duda hay parejas que en esta etapa se siguen amando, es decir, no se trata de un amor pasional como cuando se enamoraron sino de un amor maduro y con más entendimiento; sin embargo, hay parejas que siguen juntos por costumbre y por no estar solos, pero que ante la ida de los hijos ya no hay motivos que los unan llevándolos a la separación o divorcio.

Por otra parte, los hijos ahora son totalmente independientes sin que se rompa el lazo emocional y afectivo con su sistema familiar de origen; se reafirma la relación adulto a adulto; el hijo es quien tiene el total control de su vida, escucha la opinión de sus padres pero le compete solo a él la toma de decisión en torno a su vida traducido en sus propios aciertos y errores.

Ante el hecho de que hay hijos que no abandonan el sistema familiar de origen surge la etapa de cuando los hijos no rompen la dependencia o nido repleto (Ríos, 2005). Esta etapa refiere a los hijos que han prolongado la edad para independizarse totalmente de los padres por motivos como la prolongación de la formación profesional, la falta de un empleo permanente, la imposibilidad de comprar o rentar una casa y el no tener prisa por dejar el hogar de los padres.

Se pueden generar conflictos porque los padres ya no se encuentran en condiciones de sufragar los gastos de la casa, que tal vez lo podrían hacer si se tratara de dos personas, aunque los hijos se hagan cargo de sus propios gastos a veces no es suficiente para que el hogar se mantenga.

Por último se encuentra la etapa del envejecimiento evolutivo de la familia (Ríos, 2005). Durante esta etapa se sufren pérdidas de los antepasados, los fundadores de los actuales sistemas familiares dejan de existir, por lo que se valoran los recuerdos de las experiencias positivas a su lado.

Ante la muerte de uno de los cónyuges, el que queda puede optar por vivir solo, vivir definitivamente con alguno de sus hijos, vivir por temporadas con cada uno de sus hijos o vivir en un asilo, cualquier opción representa cambios en las relaciones familiares sobre todo si se muda con alguno de sus hijos. En esta decisión influye la solvencia económica del adulto mayor, hay quienes ahorran para vivir una vejez sin apuros económicos o bien que cuentan con una jubilación. Por otra parte es importante señalar en qué estado de salud se llega a esta etapa porque tal vez el adulto mayor no tendría problemas con vivir solo pero al no gozar de buena salud tiene que depender de sus hijos.

En este primer capítulo se revisó a las familias desde la teoría del funcionalismo y aspectos importantes de éstas como la comunicación, la organización, las funciones, la funcionalidad familiar y el ciclo vital. Sin embargo, es importante conocer sobre las familias en la sociedad mexicana, por lo que el segundo capítulo es lo que aborda.

CAPÍTULO 2. CONTEXTO DE LAS FAMILIAS MEXICANAS

2.1 EL PAPEL DE LAS FAMILIAS MEXICANAS EN LA SOCIEDAD

Ante la diversidad de familias mexicanas hay discursos que señalan la crisis de esta institución, no obstante, esta misma diversidad da cuenta de su importancia, ya que manifiesta las aspiraciones de las personas de formar una familia propia rebasando orientación sexual y las normas sociales y legales (Bárceñas, 2010).

De acuerdo con Federico Engels en su libro “El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado”, los orígenes de las familias no obedecen a un orden natural sino que se encuentran en intereses primeramente de sobrevivencia y posteriormente bajo bases económicas. No obstante, hoy en día las familias se siguen formando de acuerdo a los intereses de cada persona, los cuales pueden ser desde la procreación hasta la realización personal, por supuesto que hay parejas que desean tener hijos, lo que significa realizarse como personas. No están peleadas las diferentes razones por las que cada ser humano forma una familia.

Las familias dentro de la sociedad mexicana siguen siendo importantes pese a todas las tipologías que existen y las dinámicas internas por las funciones que tienen, así como por lo que representan de manera cultural. En un recorrido por la historia de México, en los primeros años de la colonización es posible identificar la educación con la evangelización que se hallaba bajo la responsabilidad de las órdenes religiosas para cambiar las costumbres. Además, las familias españolas recurrieron a éstas para la educación de sus hijos (Gonzalbo, 2003).

Para el siglo XVIII, en México los padres se separaban de sus hijos varones para que aprendieran algún oficio; los dejaban en manos de sus maestros, ya que vivían con ellos durante todo el tiempo en que eran aprendices; algunos lo hacían ante notario para dejar claros los compromisos del padre o madre, maestro y aprendiz (García, 2003). Las casas compartían la función habitacional con la comercial – artesanal, los espacios servían para actividades comerciales, artesanales, productivas y habitacionales (Loreto, 2003).

Posteriormente los gobiernos han asumido la responsabilidad de la instrucción popular como un compromiso que, al mismo tiempo, pone en sus manos un enorme potencial de dominio antiguamente dependiente de la Iglesia (Gonzalbo, 2003). Actualmente la educación formal la asumen las escuelas públicas y privadas, sin dejar de lado la educación que dan las familias mediante las reglas e interacciones diarias. Lo mismo pasa con la salud, actualmente es un derecho así como aspecto público, hasta hay una Secretaría que tiene dicha responsabilidad.

Hoy en día la mayoría de las casas pertenecen al ámbito privado de las familias, los trabajos se realizan en otros espacios, de hecho se encuentran ubicados en los centros de las ciudades por lo que se da el proceso de casas dormitorios que hacen referencia a aquellas personas que solo llegan a dormir a sus viviendas por las distancias tan largas entre el domicilio y trabajo. Por supuesto que hay familias que en sus domicilios tienen un negocio, sin embargo, en cuanto al espacio se diferencia nítidamente la parte del negocio y la parte de la casa, con lo que queda claro cuál es el aspecto privado y cuál el público.

Por otra parte es significativo hacer referencia a situaciones muy comunes en los ámbitos familiares de México. En otras sociedades los hijos abandonan la casa de los padres al ir a las universidades, con lo que se inicia el proceso de emancipación; en la sociedad mexicana pocos inician esta autonomía a esa misma edad, principalmente porque los ingresos no son suficientes como para abandonar la familia de origen. Aunque hay casos en que los jóvenes dejan su lugar de origen instalándose en la ciudad para realizar sus estudios superiores.

También se encuentran los hijos y las hijas que nunca abandonan la familia de origen porque no tienen interés en formar la propia. Otros más, que pese a que ya han formado su propia núcleo familiar han regresado a vivir con los padres o nunca se fueron por la imposibilidad de sufragar el costo de una renta y mucho menos la compra de una vivienda propia.

En los casos donde los hijos y las hijas ya formaron su propia familia y cuentan con vivienda propia recurren a algún familiar que los apoye con el cuidado de los hijos mientras ellos laboran porque no hay recursos económicos para pagar una guardería. Motivo por lo que se encuentran a personas de la tercera edad cuidando a los nietos, desde los que no están en el sistema escolar hasta los que ya son más grandes.

Si una persona de la familia tiene una enfermedad mental o crónica degenerativa alguno de los miembros se convierte en el cuidador primario, sobre todo de sexo femenino; esta tarea no es sencilla, por el contrario, resulta desgastante aunque exista un afecto. Son los estratos económicamente altos los que cuentan con las posibilidades para contratar a personal especializado que se encargue de la persona enferma.

La ausencia de políticas efectivas que apoyen a hombres y mujeres cuando se encuentran en situaciones como las antes mencionadas de tal manera que les faciliten afrontarlas, llevan a que en las crisis económicas, laborales, personales y de salud las personas se auxilien de sus familias. Por tanto esta institución se ha convertido en un gran apoyo en el diario vivir. Los núcleos familiares mexicanos juegan un papel importante no solo en apoyo y estabilidad emocional de sus integrantes sino al afrontar las situaciones problemas.

En México culturalmente se tiene la idea de que el deber de las familias es estar en las buenas y en las malas, sobre todo en estas últimas. Si no se cumple con esto se estigmatiza a las familias como desnaturalizadas, al respecto Rabell y D'Aubeterre mencionan:

La generosidad familiar, la entrega incondicional y el apoyo solidario alcanzan, en la ideología familiarista, el estatuto de un rasgo compartido de identidad nacional; una suerte de esencia adormilada, en estado latente, que se activaría poderosamente, tanto en situaciones de emergencia como en momentos menos apremiantes de la vida cotidiana (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

No obstante, hay que reflexionar si es la responsabilidad de los núcleos familiares hacer frente a todo tipo de crisis. Por tanto es posible apreciar que las funciones de las familias se van reconfigurando ya que otros agentes van tomando algunas y los contextos les delegan otras. Estas circunstancias y la forma en cómo las soportan las familias permiten caracterizar a las familias mexicanas, lo que se revisa en el siguiente subtema.

2.2 CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS MEXICANAS

La caracterización que se aborda es en función de las relaciones familiares que tienen lugar dentro de las familias mexicanas así como las redes que se tejen entre parientes. Las primeras se manifiestan de forma diferente de acuerdo al sexo, edad y los papeles que existen en cada grupo familiar.

Según el sexo se distinguen porque la forma de interactuar es diferente si se trata del mismo sexo que del opuesto. Las actitudes que responden a roles estereotipados enmarcan las relaciones entre hombres y mujeres por la manera en que las personas han aprendido a ejercer la masculinidad y femineidad dentro de la sociedad. Lo correcto es que las relaciones entre hombres y mujeres sean de equidad y de justicia.

La edad, marca las distintas generaciones que se encuentran en las familias, lo cual obedece a la estructura, tipo y ciclo vital familiar. Este tipo de relaciones habla de la manera en que se relaciona la población adulta y la niñez; las y los adultos con jóvenes; jóvenes con niñas y niños y adultos con sus pares. Del tipo de interacción se desprende el modelo autoritario, paternalista, igualitario e individualista.

El modelo autoritario es aquel donde los adultos son quienes toman las decisiones, entre ellos está un jefe quien tiene la última palabra, los menores de edad deben obedecer sin cuestionar. En el modelo paternalista, hay un jefe que toma las decisiones que se ocupa no por imponer su voluntad sino de cuidar por cada uno de los miembros, aspecto que lo legitima como líder.

El modelo igualitario entiende la diversidad de personas que integran las familias: niños, jóvenes, adultos y adultos mayores, busca que cada uno de los integrantes cumpla con sus obligaciones de acuerdo al nivel de entendimiento y que se respeten sus derechos, conforme las personas vayan creciendo también sus responsabilidades, participaciones en la toma de decisiones y derechos cambien. Por último, el modelo individualista que promueve la autonomía de cada integrante, incluso la de los menores de edad, el cual es evidente desde la estructura de las casas, por ejemplo, que cada miembro disfrute de su propia habitación para que tenga su espacio. Además, la autonomía se refleja en que cada persona decide sus actividades, no es necesario que los hijos pidan permiso para salir sino que basta con que avisen; claro que en este modelo también hay reglas, solo que son más flexibles. El riesgo de este último modelo es que cada integrante se ocupe de sus actividades y no haya esos momentos en familia.

Las relaciones familiares, las cuales se entienden como las relaciones entre los distintos miembros de la familia, en las que se tejen vínculos afectivos (Pacheco, 2013), éstas cohabitan con otras que pueden llegar a ser íntimas, ya que en la actualidad las personas crean lazos muy cercanos con personas con las que no tienen un vínculo consanguíneo o por afinidad, como las amistades y vecinos, de quien también se apoyan en la vida diaria (Rabell y D'Aubeterre, 2009), hecho que se ha dado a lo largo de la historia de la humanidad.

Con relación a las redes familiares, éstas se encuentran presentes en situaciones de cotidianidad como en las de crisis, ambas enmarcadas en la reciprocidad, la cual amortigua, compensa y apoya la escasez de recursos de los hogares. Las personas no pueden satisfacer todas sus necesidades por sí solas, es dentro de la familia que se busca cubrir el alimento, vestido,

educación, salud, recreación y esparcimiento. Sin embargo, cuando el grupo primario por diversas circunstancias no puede proveer lo básico, las personas se apoyan en otros familiares como tíos, primos, hermanos, suegros, entre otros y tejen redes familiares.

En palabras de Rabell y D'Aubeterre (2009, p. 46), “las redes no constituyen un hecho “natural” ni están constituidas de una vez y para siempre por un acto social de institución (...), sino que son el producto del trabajo para producir y reproducir lazos durables y útiles que procuren beneficios materiales simbólicos”.

La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias (Endifam), la cual realizó 23, 839 levantamientos en julio de 2005, con el propósito de conocer diversos aspectos del funcionamiento y las transformaciones de las familias en México (Rabell, 2009), arrojó que las redes familiares cobran vida por medio de las ayudas que se ofrecen y que se dan, éstas toman diferentes matices según la condición socioeconómica, parentesco y género.

También se detectó que las familias con altos ingresos reciben el apoyo de sus parientes por medio de trabajos de la vida cotidiana porque cuentan con el tiempo para hacerlo, en cambio en los núcleos familiares de menores ingresos, reciben en menor medida este tipo de ayudas. Las ayudas recibidas en dinero donado, en los niveles de bajos ingresos se reciben más que en los espacios de mayores ingresos, ya que conforme va aumentando el nivel socioeconómico, el dinero se presta y no se dona.

Otra información que obtuvo la Edifam fue que las ayudas que se reciben por parte de los parientes, representan la mitad del total. Aún hay una ligera diferencia entre los consanguíneos y colaterales, a los primeros se les apoya más que a los segundos. En lo concerniente al género, la ayuda que dan hombres y mujeres está encuadrada en ámbitos muy concretos. Las mujeres más en cuanto a actividades diarias, mientras que los hombres con dinero. (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

Lo anterior se refiere a las ayudas otorgadas en la vida cotidiana, ya que existen diferencias cuando se trata de situaciones de crisis en los mismos aspectos. Ante escenarios de emergencia, en todos los niveles socioeconómicos se dan préstamos de dinero conforme a la capacidad de préstamo de los parientes. En el área de apoyo emocional, éste se brinda más en las esferas económicas más altas que en las bajas (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

En la mayoría de las veces los parientes consanguíneos brindan más su ayuda en estas situaciones que los colaterales; también las amistades dan su apoyo más que parientes ficticios como los compadres, pese a que estas figuras en México tienen importancia. En estos contextos apoyan más los hombres con dinero y las mujeres apoyan con trabajo, por su condición y situación social.

Los niveles socioeconómicos altos reciben más ayuda en general que los niveles bajos; también esta ayuda depende del número de parientes cercanos afectivamente y entre más edad se tiene aumenta la posibilidad de no recibir ayuda. Las situaciones de crisis se asocian a la jefatura

femenina, los hogares no nucleares, pérdida del empleo y las enfermedades prolongadas (Rabell y D'Aubeterre, 2009).

Las familias cotidianamente reciben ayudas de otros parientes o personas y en crisis aún se hacen más presentes los apoyos, los cuales varían de acuerdo al nivel socioeconómico, la forma de relacionarse entre parientes y el tipo de familia, es precisamente éste último aspecto que se revisará en el siguiente apartado.

2.3 TIPOS DE FAMILIAS

De acuerdo con Bárcenas (2010) en México se ha regulado la vida familiar hasta la época contemporánea a partir del establecimiento de la familia nuclear como la familia natural, haciendo de ésta el modelo, proceso en el que han intervenido la iglesia católica y el Estado.

La diversidad de familias que existen en la sociedad mexicana responde a los orígenes del grupo familiar así como a las interrelaciones con el Estado, la iglesia, la educación, la economía y la política, los grupos familiares van cambiando en su dinámica explicando la estructura de la sociedad (Bárcenas, 2010), reconfigurando así la definición de familias.

En los censos de México de 1930 a 1970 no consideraban como familias a las personas que vivían solas, así en 1930 se excluyeron a doscientos noventa y cuatro mil novecientos noventa y cuatro personas; en 1940 a seiscientos once mil novecientos setenta y tres; en 1950 a seiscientos sesenta y tres mil cuatrocientas cincuenta y dos; en 1960 a trescientos cincuenta y cuatro mil novecientos cuarenta y tres y en 1970 a setecientos treinta y cinco mil cuatrocientas veinticinco.

Las cifras evidencian que no se concebía socialmente que la familia estuviera conformada por una sola persona, hoy conocidas como unipersonales. Incluso la propia definición de “familia censal” en 1950 recalcó que una persona no era familia, ya que el término anterior fue definido como: aquellos que vivían en una misma vivienda y con un jefe de familia reconocido. En los censos de 1960 y 1970 en la “familia censal” aparece la idea de hacer vida en común y en 1970 se agrega que ésta es en torno a un núcleo familiar conyugal (Conapo, 2013).

En 1980 ya fueron consideradas las personas que habitaban solas ascendiendo a 1, 069, 862.; en 1990 la estimación fue de 794 mil personas y en 2000 ascendió a 1.4 millones de personas (INEGI, 2003). En los censos de 1980 a 2005 en lugar de familia censal se utilizó la palabra hogar definiéndola como la unidad doméstica formada por una o más personas unidas o no por lazos de parentesco que residen habitualmente en la misma vivienda y se sostiene de un gasto común para la alimentación. Para el año 2010 se consideró hogar censal definido como aquel formado por una o más personas, vinculadas o no por lazos de parentesco, que residen habitualmente en la misma vivienda particular, registrándose solo a un jefe de familia (Conapo, 2013).

Es importante que en los censos se consideren a las personas que viven solas, para que se contemplen en los datos sociodemográficos del país, sin embargo, una sola persona no puede ser considerada como familia, ya que etimológicamente esta palabra proviene del latín *familia*, que significa “grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens” (Enciclopedia británica en español, 2009), término que se deriva del vocablo *famulus*, que es siervo o esclavo, se usaba para referir al patrimonio que incluía a parientes y sirvientes de la casa del amo.

Como se muestra en las encuestas y censos se parte de los hogares para acercarse a la manera en que las familias se conforman, ya que hogar hace referencia al número de personas que habitan una misma vivienda más no precisa los tipos de familias, los cuales hoy en día no se limitan a las personas que mantienen vínculos de consanguinidad o afinidad por matrimonio.

Bárceñas (2010, p. 142) señala que los hogares se dividen en familiares y no familiares. Dentro de los primeros se encuentran los nucleares, los ampliados y los compuestos. En los segundos están los unipersonales y corresidentes. A continuación se presenta un cuadro en el que se muestran los cambios en la tipología de las familias mexicanas de 1992 a 2010.

Cuadro 1.

AÑO	FAMILIAS NUCLEARES	FAMILIAS AMPLIADAS	FAMILIAS COMPUESTAS	FAMILIAS UNIPERSONALES	FAMILIAS CORRESIDENTES
1992	71.2%	22.9%	0.5%	0.5%	04%
2000	62.4%	28.7%	0.2%	0.5%	04%
2010	63.7%	25.5%	0.6%	9.7%	0.5%.

Fuente: Construido con información de la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares, ENIGH (Conapo, 2013).

Con base al cuadro anterior es posible señalar que el 89.8% de la composición de los hogares mexicanos corresponden a hogares familiares y solo el 10.2% a hogares no familiares. En relación a los tipos de familias que actualmente se encuentran dentro de la sociedad mexicana, sin

duda, las familias nucleares considerando todos sus subtipos siguen a la cabeza, no obstante no se puede dejar de lado que en años anteriores tenían un mayor porcentaje.

Los cambios sociales, políticos, ideológicos y culturales han impactado en la disminución de hogares familiares y en el aumento de hogares no familiares. Dato con el que se reitera que las personas buscan estar en compañía de otras ante diversas situaciones, tanto positivas como negativas, aunque esas personas sean amigos y no necesariamente familiares.

En segundo lugar están las familias ampliadas, las cuales se explican por la incapacidad económica de los grupos familiares para rentar una vivienda o comprar una casa o departamento propio. Además de las madres solteras, separación de las parejas, divorcios y migración de las personas que son apoyadas por familiares que los reciben en sus casas ante estos sucesos. Después se encuentran las “familias unipersonales²” que han ganado terreno en comparación con las compuestas y corresidentes, ya que éstas han aumentado en menor medida.

Por otra parte con relación a la jefatura de los hogares se tiene que en 2010 la jefatura masculina se encuentra presente en 21, 243, 167 hogares mientras que la jefatura femenina en 6, 916, 206 hogares (Conapo, 2013). Es decir, la jefatura masculina representa el 75% mientras que el de las femeninas representa el 25%; lo que indica que una cuarta parte de las familias mexicanas están lideradas por mujeres.

² Se usa este término de familia unipersonal porque la fuente así lo hizo, no obstante ya se aclaró en párrafos anteriores que este término va en contra de la raíz etimológica de familia.

Situación muy diferente en décadas pasadas pues en 1930 la jefatura de hombres era del 83%, el de las mujeres del 17%; en 1950 la jefatura masculina aumentó a 87%, la de las mujeres cayó al 13%; treinta años más tarde en 1980 crecen los hogares con jefaturas femeninas con el 15%; en 1990 representan el 17% y en el 2000 el 20% de las familias. Las jefaturas de las mujeres dan cuenta de “importantes diferencias en los hogares, tanto en su composición, tamaño y ciclo de vida, como en las condiciones de bienestar” (Echarri, 2009, p. 157).

De acuerdo con las estadísticas si bien es cierto que hay un tipo de familia que predomina también lo es:

...la aparición y visibilización de nuevas composiciones familiares que coexisten con las familias tradicionales, donde estas composiciones distintas, con otras formas de convivencia, otro tipo de vínculos entre sus integrantes tienen un alcance, obligatoriedad y duración distintos de los tradicionales (Bárceñas, 2010, p.139).

La diversidad de familias no está aislada de los acontecimientos económicos, políticos, sociales y demográficos. Dentro de los económicos están “el ocaso del modelo económico sustitución de importaciones y las constantes crisis que llevaron a las mujeres a integrarse al ámbito laboral como estrategia de supervivencia, ya que para contrarrestar el descenso de los ingresos, [las familias] aumentaron el número de integrantes en el mercado de trabajo” (García y Oliveira, 2006, p. 34). Las mujeres empiezan a darse cuenta que ellas pueden sostener sus familias frente a diversas circunstancias: abandono o muerte de la pareja o el padre, propia decisión o deseo de independizarse.

Dentro de los políticos:

... destaca la preocupación del Estado por controlar las tasas de fecundidad ante el aumento de la población, lo que provocó la implementación de políticas públicas para el control de la natalidad y la creación de instancias como El Consejo Nacional de Población (Conapo) en 1974, como consecuencia de las reformas a la Ley General de Población. De 1974 a 2009 la tasa de fecundidad se redujo de siete a dos hijos por mujer (SEGOB, 2009, citado en Bárcenas, 2010, p. 144).

Las consecuencias de lo anterior son matrimonios que deciden no tener hijos, pensamiento en las nuevas generaciones de que la familia pequeña vive mejor y la tendencia es que los grupos familiares tengan solo un hijo, con la idea de que se le puede proveer más allá de lo mínimo necesario. Sin embargo, a largo plazo, las políticas de natalidad llevarán a que México sea un país conformado en su mayoría por personas adultas mayores y habrá falta de personas jóvenes.

En lo social intervienen “la libertad de las mujeres, el cuestionamiento de la duración de los matrimonios, la diversidad de identidades sexuales, mayor tolerancia pluralista ante las formas de la familia, la legitimación de estilos de vida a través de los medios de comunicación” (Bárcenas, 2010, p. 145), este último es utilizado para difundir ideas de tal manera que sean aceptadas por la población, es una forma de control. Actualmente hay más apertura a los

diferentes tipos de familias, sin embargo, queda mucho que hacer, por ejemplo que en la realidad haya respeto hacia los hijos de madres y padres solteros además de que no se les estigmatice.

Con respecto a lo demográfico actuaron “el retraso de la edad para casarse y para concebir hijos, aumento de las parejas de hecho y por tanto disminución de matrimonios” (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 2009, p. 17), ya que la tendencia es exaltar el amor libre sin necesidad de firmar un contrato por si la relación en algún momento no funciona, entonces sea menos complejo la separación o también las parejas de hecho se forman para ensayar el matrimonio y si todo marcha bien prosiguen al matrimonio.

Por otro lado, al hacer un recorrido por la historia se cae en cuenta que las estructuras familiares se han ido reconfigurando, así lo tradicional se modifica, con el paso del tiempo esas modificaciones se toman nuevamente como algo tradicional. Por ejemplo, el matrimonio existe desde la cultura azteca, a la llegada de los españoles se cambiaron las reglas sociales para que los hombres pudieran contraer matrimonio con cualquier casta, después de muchos años el Código Civil consideró el concubinato, la sociedad de convivencia así como el matrimonio entre personas del mismo sexo.

Así como hay una diversidad de familias en México también existen tensiones y problemas al interior de éstas que no se pueden dejar de lado, ya que son situaciones de la realidad social que las personas viven en el día a día, además se relacionan con otras problemáticas sociales, por eso en el siguiente subtema se abordan algunas dificultades de las familias mexicanas.

2.4 PROBLEMAS Y TENSIONES EN LAS FAMILIAS MEXICANAS

Las interacciones humanas son de los aspectos más complejos para estudiar debido a que las personas son diferentes en sus ideas, pensamientos, formas de ser y educación. Dentro de las familias cada integrante es distinto, por tal motivo llegar a acuerdos que resulten en beneficio para todos es difícil.

La sociedad lucha porque la familia sea más democrática, lo cual implica diálogo, posibilidad de modificar las reglas ante los cambios, apertura ante las expresiones de lo que se piensa y siente. Lo que no quiere decir que cada quien puede hacer lo que quiera, violar las reglas sin consecuencias, no cumplir con sus funciones y diluirse la organización.

Dentro de las familias no pueden dejar de existir figuras de autoridad, que por lo regular son los padres, madres o ambos, dependiendo de la estructura familiar, quienes en sus decisiones en algunas ocasiones tomarán en cuenta a los demás miembros. Por ejemplo, cuando los hijos son niños no se les puede preguntar su opinión de si están de acuerdo o no con la renuncia de alguno de los padres a su empleo; si los hijos son jóvenes, ellos pueden expresar su opinión, los padres escuchar y sobre de ello decidir.

Lo anterior si es desigualdad, pero no injusta, sólo funcional. Hablar de igualdad dentro de los grupos familiares no equivale a decir que no debe haber jerarquías, lo cual sería un error porque no se pueden eliminar por completo, estas jerarquías regulan el funcionamiento familiar y orden, más bien se trata de tolerancia así como de flexibilidad en las jerarquías, no puede ser la misma

cuando se conforma la pareja que cuando esa misma pareja ya tiene un hijo pequeño o cuando ya ese hijo es un joven y además hay otra hija pequeña.

Las jerarquías dan posiciones, los problemas familiares emergen del abuso de las posiciones o de que estén diluidas, traduciéndose en violencia. La violencia que presentan las familias en México es el principal problema, el cual se origina desde el interior de los núcleos familiares. Los gritos, golpes, insultos, no proveer alimentos, retirar el habla, tener relaciones sexuales contra la voluntad de la pareja, acariciar a la pareja de forma que le es desagradable, la falta de comunicación a lo vertical u horizontal es violencia en el abanico de sus formas y posibilidades.

Chávez Carapia define la violencia familiar como:

...un problema social que requiere de múltiples miradas y formas de análisis para una comprensión integral, que posibilite desde distintos ámbitos la aportación de elementos para su explicación...

No es un fenómeno privativo de un solo género, tienen diferentes manifestaciones en hombres y en mujeres, se identifica como un problema grave, con alcances de agresión a amplios grupos sociales como son: las mujeres, niños, ancianos y las personas discapacitadas... Es toda agresión física, psicológica o sexual que se produce reiteradamente por cualquiera de los individuos que conforman la familia en contra de otro miembro de la misma. Constituye un abuso al núcleo familiar, que lleva a cabo quien, por razones económicas, físicas o culturales, tiene una posición de

privilegio y por lo cual las mujeres y los niños son las principales víctimas (2005, p. 11 y 13).

La Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares 2011 (ENDIREH), registró 39, 222, 045 mujeres a nivel nacional, de las cuales 10, 718, 897 sufrieron algún tipo de violencia en los últimos 12 meses por su pareja; 9, 033, 338 de tipo emocional; 4, 739, 077 de tipo económica; 1, 921, 664 física; 917, 247 sexual y 134, 278 mujeres no especificaron; como se ve el tipo de violencia que más se presenta es la emocional. Por otra parte el Estado de México fue la entidad con mayores casos de violencia ya que 1, 970, 134 mujeres violentadas y Baja California Sur fue la entidad con los menores casos, reportando a 53, 480 mujeres³ (ENDIREH, 2011).

De acuerdo con la ENDIREH las mujeres que más sufrieron violencia fueron las que se encontraron entre los 25 y 34 años de edad; las que están casadas o unidas; las mujeres que tienen una educación media o superior que vivieron violencia de tipo económica y las mujeres con instrucción primaria con violencia de tipo sexual. La mayoría de quienes sufrieron violencia física o sexual no asistieron a una institución - 4, 412, 257- sin embargo quienes sí buscaron ayuda en una institución, a la que más acudieron fue al Ministerio Público (730, 661). En el tipo de violencia física las consecuencias más comunes son moretones e hinchazón, no obstante también se dieron casos en los que un integrante del hogar falleció (ENDIREH, 2011).

³ La suma de los tipos de violencia no coinciden con el total, pues cada mujer pudo haber padecido más de uno.

Esta misma encuesta arrojó información sobre la postura de las mujeres con relación a los roles femeninos y masculinos. Las interrogantes fueron concretas, claras y directas, por lo que las preguntas se plantearon correctamente a mujeres mayores de 15 años de edad⁴. Los resultados fueron los siguientes (ENDIREH, 2011):

1) 1, 889, 457 mujeres estuvieron de acuerdo con la idea de que una esposa debe obedecer a su esposo o pareja en todo lo que él le ordene mientras que 8, 800, 591 no estuvieron de acuerdo.

2) 1, 649, 409 mujeres estuvieron de acuerdo con que es la obligación de la mujer tener relaciones sexuales con su esposo o pareja y 9, 028, 365 no estuvieron de acuerdo.

3) 216, 971 piensan que el hombre tiene derecho a pegarle a su esposa contra 10, 491, 246 que no piensan así.

4) 1, 914, 516 estuvieron de acuerdo con que los padres tienen el derecho de pegarle a los hijos y 8, 769, 226 no.

5) 3, 140, 989 señalaron que en los casos en que hay golpes o maltrato en la casa es un asunto de familia que ahí se debe de quedar mientras que 7, 520, 399 no lo perciben de esta forma.

Las cifras anteriores señalan posturas relacionadas con diferentes tipos de violencia, en todos los casos es mayor el número de mujeres cuyas ideas no están de acuerdo con la violencia hacia la mujer, no obstante, en la realidad ellas mismas sufren algún maltrato.

⁴ De un total de 10, 718, 897 mujeres, quienes manifestaron haber padecido algún incidente de violencia.

Por otro lado, los hijos y las hijas sufren violencia por parte de las mujeres; de un total de 31, 797, 240 mujeres 8, 390, 045 manifestaron incidentes de violencia hacia los hijos, es decir el 26%. De las cuales el 44% padeció violencia en la familia de origen. El tipo de violencia que sufren más lo hijos es la emocional, en segundo lugar la económica, en tercer lugar la física y en último está la de tipo sexual (ENDIREH, 2011). Estos patrones aprendidos en las familias de origen se vuelven a reproducir en las familias creadas.

La violencia familiar se origina y vive dentro de las familias, no obstante, los grupos familiares tienen que lidiar con problemas que no necesariamente emergen de ellas, pero que tienen que afrontarlas como la pobreza, desempleo y enfermedades.

Bárcenas (2010, p.141) puntualizó que:

En el caso de Latinoamérica, resulta casi imposible hablar de las familias sin hacer referencia a factores como pobreza de una gran parte de su población, la transformación de los mercados laborales, así como las crisis económicas recurrentes por las que han atravesado algunos de sus países, ya que estos elementos han intervenido en la conformación y en la transformación de las familias latinoamericanas, al igual que en las estructuras y dinámicas que se establecen entre sus integrantes.

En México la pobreza es una problemática social que emerge del déficit entre los salarios y los precios de los bienes y servicios para satisfacer las necesidades básicas. Por ejemplo, los

precios en los alimentos han subido “alrededor de 100 por ciento, mientras que los salarios de los trabajadores, especialmente las zonas urbanas, llegan a un promedio de 20 por ciento” (Gómez, 2012). Los aumentos salariales compensan el índice de inflación, por lo que no hay un aumento real, que permita cubrir las necesidades y tener un poco más. Actualmente las familias mexicanas son más pobres que hace 6 y 12 años (Gómez, 2012). “La tendencia de la reducción de la pobreza entre 2000 y 2006 fue afectada por la crisis de los precios de los alimentos en 2007-08 y por la crisis económica internacional de 2009 y aún no se logra recuperar” (Méndez, 2013, p. 16).

De acuerdo con el informe *Perspectivas OCDE: México, reformas para el cambio*, persisten retos significativos que deben afrontarse con el objetivo de reducir la pobreza. La OCDE realiza algunas observaciones de las áreas débiles que posibilitan este problema social. La crítica gira en torno al presupuesto destinado a los programas sociales, ya que tanto en valores absolutos como en proporción al PIB per cápita es una cantidad pequeña (OCDE, 2012). Además de que los recursos no siempre llegan a los grupos en situación de vulnerabilidad social, ya que “el 20% de los más pobres apenas recibe 10% de las transferencias canalizadas a la reducción de la pobreza” (González, 2012, p. 28).

La Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) permite tener un registro estadístico de los ingresos y gastos de los hogares desde 1984, “por eso se puede afirmar que la pobreza y la pobreza extrema crecieron entre 2006 y 2012 a 19.7% y 52.3%, respectivamente, mientras que entre 2000 y 2006, la pobreza extrema se había reducido de 24.1% a 13.8% y la pobreza de 53.6% a 42.6%” (Méndez, 2013, p. 16).

Las familias mexicanas se enfrentan a otra problemática: el desempleo. En el último trimestre de 2008 el crecimiento del empleo era negativo, esto continuó durante el segundo trimestre de 2009. En México las tasas de desempleo permanecieron en niveles superiores en 2012 a los registrados antes de la crisis (OIT, 2012). En este sentido, el número de personas sin trabajo en México será alrededor de 2.5 millones de personas. Durante la administración de Felipe Calderón se crearon 2 millones de empleos formales, sin embargo, especialistas y el sector empresarial aseguran que al año deben de crearse un millón de empleos, para satisfacer la demanda (Cruz, 2012). En lo que va del año 2013 la tasa de desempleo es del 5.2% y de acuerdo con “*Perspectiva del empleo*” esta cifra podría persistir lo que resta del año y durante 2014, debido al débil crecimiento económico” (TFO, 2013).

En México laboran unos 13 millones de personas en condiciones precarias, sin seguridad social, ni salarios fijos, que si se suman a los 2.5 millones de desempleados y los 4 millones de subocupados (personas que declararon tener la necesidad y disponibilidad de laborar horas extras); en el país hay unos 19 millones de mexicanos trabajando en condiciones negativas. Contra los 15.7 millones de personas que laboran en la formalidad (Cruz, 2012). Como se muestra hay un mayor número de personas laborando en la informalidad y condiciones precarias que en trabajos formales que den protección a las personas como a las familias que representan, esto no se encuentra aislado de la pobreza, violencia familiar y salud de las familias.

En relación con el aspecto de salud, las estimaciones revelan que en México se ha alcanzado la cobertura de protección en salud para prácticamente toda la población del país. El Sistema Protección Social en Salud tiene 51.1 millones de afiliados; el IMSS a 43.4 millones; el ISSSTE a

8.3 millones; Sedena y Semar 1.2 millones y 0.8 millones en Pemex; por lo que el 8% de la población mexicana no cuenta con protección en salud, es decir, 9 millones de personas (Gutiérrez, J. P. y Hernández, M., 2012).

De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012, hay mayor reporte de problemas de salud en grupos etarios extremos de la vida. Con relación al total de la población, 14% de las personas indicó haber tenido algún problema de salud dos semanas previas a la aplicación de la entrevista (Gutiérrez, J. P. y Hernández, M., 2012).

En la salud de los niños hay avances, aun así, en el 2012 se registraron en el país 28, 865 muertes en menores de cinco años, sin embargo, muchas de estas muertes pudieron haberse evitado con el acceso oportuno a intervenciones de salud (Ávila, Wirtz, Seván, Bautista, Barroso y González, 2012).

En la salud de los adolescentes, ésta se encuentra mermada por el alcohol, tabaco, violencia en diferentes lugares como hogar, escuela y vía pública así como por padecimientos crónicos. Por otra parte, en el área de salud sexual, los adolescentes han incrementado el conocimiento sobre métodos anticonceptivos, tanto el número de hombres como mujeres que no usaron protección en su primera relación sexual disminuyó. La salud en los adultos representa grandes retos, sobre todo en las enfermedades crónico degenerativas, hay avances, específicamente en el grupo de mujeres, en la atención durante el embarazo y nacimiento, reduciendo el riesgo de secuelas en madres como los nacidos (Torres et al., 2012).

Más de una cuarta parte del grupo de adultos mayores a nivel nacional, presenta algún grado de discapacidad para realizar las actividades básicas cotidianas y el 26.9% tiene dificultades para las actividades instrumentales como preparación de alimentos, compra de alimentos, administración de medicamentos y manejo de dinero (Gutiérrez, J. P y Hernández, 2012). Este grupo de la población manifiesta principalmente deterioro visual y auditivo, caídas, demencia y deterioro cognitivo. Cabe señalar que en el momento actual se marca el inicio de un envejecimiento acelerado de la población, que alcanzará su punto clímax en el 2050, hecho que se relaciona con prolongar la edad para tener hijos, algunas más no desean procrear, familias pequeñas y que la esperanza de vida será de 81 años (UNAM, 2012).

Una vez descrito el panorama general de cada sector de la población mexicana, donde la mayoría atraviesa por momentos difíciles, sin duda las familias de mayores ingresos cuentan con mayores recursos para hacer frente a estos, en comparación con los núcleos de menores ingresos. Así, se dará paso en el siguiente capítulo a explicar aspectos relacionados con la discapacidad, que es un contexto en el que algunas familias mexicanas se encuentran.

CAPÍTULO 3. AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD DE ALGUNO DE SUS INTEGRANTES

3.1 ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD?

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó La Clasificación Internacional de Deficiencias y Minusvalías (CIDDM) con el objetivo de contar con un instrumento para clasificar las consecuencias de las enfermedades así como las repercusiones en las vidas de las personas. Una crítica de esta clasificación es la descripción lineal que realiza de una enfermedad porque “supone una progresión desde el daño a la salud hasta la deficiencia, discapacidad, minusvalía o desventaja” (Amate, 2006, p. 4).

En la CIDDM define los siguientes términos:

1) Las deficiencias son “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (De Lorenzo, 2007, p. 102). Es decir, consecuencias permanentes de enfermedades y accidentes a nivel corporal y funcional.

2) Las discapacidades son “toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (De Lorenzo, 2007, p. 102). Son restricciones de actividades a causa de una deficiencia.

3) Las minusvalías son “las situaciones desventajosas para un individuo, a consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol normal en función de la edad, sexo y factores culturales y concurrentes” (De Lorenzo, 2007, p. 102).

La OMS clasificaba las discapacidades como: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad (De Lorenzo, 2007).

La OMS clasificó las minusvalías con relación a las dimensiones de participación en las que la persona con discapacidad tenía desventaja: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras. (De Lorenzo, 2007).

Esta misma Organización clasificó las deficiencias en: “intelectuales, psicológicas, lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, músculo esqueléticas, desfiguradas y generalizadas, sensitivas y otras” (De Lorenzo, 2007, p. 104).

En el 2001 La Asamblea General de la OMS aprobó una nueva clasificación de las dimensiones de discapacidad: La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2008), acorde a la interrelación entre la discapacidad y el funcionamiento, considerando el estado de salud y los factores contextuales porque existen casos de personas que tienen alguna deficiencia sin que tengan por eso limitaciones en actividades.

Los objetivos de la CIF (OMS, 2001, p. 6) son:

- 1) Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella, los resultados y los determinantes.

- 2) Establecer un lenguaje común para describir la salud y los estados relacionados con ella, para mejorar la comunicación entre distintos usuarios, tales como profesionales de la salud, investigadores, diseñadores de políticas sanitarias y la población general, incluyendo a las personas con discapacidades.

- 3) Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre los servicios, y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.

- 4) Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

Es en este documento donde la OMS define la discapacidad como un “término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (2001, p. 227). Esta definición en comparación a la de 1980, no se limita a lo estructural y funcional del cuerpo sino que considera las complicaciones al realizar tareas y actividades.

Déficits se refiere a “la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente a una desviación significativa respecto a la norma estadística

establecida” (OMS, 2001, p. 227). Este término se enfoca en los problemas que existen a nivel estructura y función corporal.

Las limitaciones en la actividad es hablar sobre “las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades (...) Abarca desde una desviación leve hasta una grave en términos de cantidad o calidad, en la realización de la actividad...” (OMS, 2001, p. 227). Puntualiza en las complicaciones al realizar tareas en general.

Las restricciones de la participación “son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse en situaciones vitales. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad” (OMS, 2001, p. 228). Se especifica que son las participaciones con relación a actividades vitales para la vida humana como alimentarse, dormir y evacuar.

Las causas de la discapacidad son principalmente sanitarias y ambientales, en la primeras se encuentran los defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos, accidentes de tránsito, enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y del parto. Las segundas abarcan problemas de contaminación ambiental y los efectos que repercutan en la salud, la violencia y los accidentes laborales y tránsito así como conflictos armados.

La discapacidad se analiza desde dos perspectivas, el modelo médico que la visualiza como un problema personal, el cual surge como consecuencia de una enfermedad o accidente que requiere atención médica y rehabilitación teniendo como propósito incorporar a la persona a su vida en una nueva condición, prácticamente habla de adaptación bajo nuevas circunstancias; así el modelo médico mira a la discapacidad como un atributo de la persona.

El modelo social percibe a la discapacidad desde la forma en que la persona en esta condición se integra a la sociedad, este modelo percibe la discapacidad como el conjunto de condiciones complejas que pueden ser agravadas por el entorno social, por lo que integrar a las personas con discapacidad es una responsabilidad de la sociedad (De Lorenzo, 2007).

Las personas con discapacidad son personas reales que tienen derechos y responsabilidades, esto último en la medida de lo posible. Sin embargo, para que dichos derechos y responsabilidades puedan ejercerse en la cotidianidad es importante que la sociedad tenga conocimiento sobre los mismos y sobre cómo tratar a las personas con discapacidad. Además de estar conscientes que nadie está exento de algún día hallarse en esta condición de forma permanente o temporal.

En el 2006, La Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó una nueva ley en la que establece que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todas las demás personas, puntualiza que también son iguales ante la ley. En el pasado las personas con discapacidad no se les veía como sujetos de derechos, ahora esto ha cambiado por lo menos en el

marco jurídico. A continuación se explica sobre las familias que tienen un integrante con discapacidad.

3.2 CARACTERIZACIÓN DE LAS FAMILIAS CON UN INTEGRANTE CON DISCAPACIDAD

Las familias con un integrante con discapacidad coexisten con otras familias donde ningún miembro tiene discapacidad y con otras estructuras, valores, hábitos, costumbres y creencias. No se puede señalar un determinado comportamiento de las familias por el hecho de tener una persona con discapacidad; sin embargo es posible describir algunas formas de relacionarse, comportamientos y conflictos que los núcleos familiares pueden llegar a adoptar enmarcadas por su contexto así como por su historia.

Los padres se hallan en constante presión, tensión y sentimientos de angustia porque no saben ante lo que se enfrentan, las etapas del desarrollo biológico como en el tratamiento pueden prolongarse, aparecer nuevos retos, pocos aspectos están definidos; todas estas situaciones representan un desgaste para los progenitores.

Una vez que se confirma el diagnóstico impacta en la relación conyugal, filial y fraternal (cuando ya hay hijos), la noticia representa una crisis que aunada a conflictos ya presentes puede desintegrar a la familia o bien apoyar a que se unan sus miembros.

Concretamente en la relación de pareja, alguno de los dos o ambos se sienten culpables de que el hijo se encuentre en ese estado. También se da el caso en el que un cónyuge culpe a otro por la

discapacidad. Además, ante la nueva situación los papeles de padres suelen anteponerse a los de pareja o esposos. Entre otros cambios están que se da una clara división del trabajo, es decir, alguno de los cónyuges queda a cargo del cuidado del hijo y del hogar mientras que el otro se encarga de cubrir los gastos familiares. En la mayoría de los casos la mujer se convierte en la cuidadora primaria del hijo.

En cuanto a la relación entre padres e hijos, toman la forma de padres deudores – hijo acreedor o viceversa hijo deudor – padres acreedores. En la primera los padres tratan de compensar al hijo por la discapacidad, por medio de una disposición para todo, una abundancia infinita, regalos, ya que se sienten culpables de la discapacidad. En la segunda el hijo se siente en deuda con los padres por haberlos desilusionado y defraudado; además se siente en deuda por todo lo que tienen que hacer por él: tratamientos, traslados, educación, cubrir sus gastos y renuncia de actividades. (Núñez, 2007).

En relación al vínculo fraternal, los hermanos sanos apoyan con las actividades del hermano con discapacidad, tratan de involucrarlo en sus actividades y hay una convivencia funcional. En contraparte existen hermanos sanos que se avergüenzan de la discapacidad de su hermano, no realizan actividades juntas y se mantienen al margen de todo lo relacionado con él.

Los padres demandan del hijo sano más de lo que puede hacer, le exigen lo que el hermano no puede realizar porque sus esperanzas están depositadas en él; esto provoca tensión y estrés en el hijo porque no quiere defraudar a sus progenitores como ya lo ha hecho su consanguíneo. Otra

posibilidad es que los padres no le exijan nada al hijo sano para compensar el tiempo y atención que le restan para brindárselo al otro hijo; con ambos son permisivos.

Las relaciones con los demás parientes también se ven impactadas; hay familiares que apoyan con las actividades del hijo con discapacidad o de los hijos sanos, se relacionan y conviven. No obstante hay parientes que no saben cómo tratar a la persona con discapacidad, no conocen de qué trata la discapacidad, les cuesta trabajo comunicarse u optan por alejarse.

Núñez señala en cuanto a los vínculos de las familias con personas de la comunidad y de otros sistemas que: “Como respuesta de ciertas actitudes sociales ante la discapacidad, la familia muchas veces queda relegada al ámbito de la casa, manteniendo una situación de aislamiento con relación a amigos y otras relaciones sociales que mantenían anteriormente” (2007, p. 202).

Ya no les invitan a las fiestas de la comunidad ni de amistades por no saber cómo tratar a la persona con discapacidad, aunado a la inaccesibilidad para trasladarse y a la falta de respeto de los pocos espacios que están destinados a las personas con discapacidad. A la par surge la relación con personas que tienen un integrante con discapacidad, que viven situaciones similares.

Por otra parte, como ya se vio en el primer capítulo, la comunicación familiar es importante; en las familias con un integrante con discapacidad, también lo es. Las personas deben sentirse con la libertad de expresar lo que sienten y piensan; sin embargo, lo que comúnmente pasa es que este proceso gira en torno a lo que le acontece a la persona con discapacidad: los recursos económicos para lo que necesita, el tratamiento, medicamentos, educación y consultas médicas.

Por supuesto que la persona con discapacidad debe tener el derecho de comunicar su sentir, mismo derecho que los demás tienen; no obstante para que sean respetados tales derechos es importante que los grupos familiares acepten la discapacidad de ese integrante, se informen para saber cómo tratarlo, por eso a continuación se presenta la relación entre discapacidad y el ciclo vital.

3.3 LA DISCAPACIDAD EN DIFERENTES MOMENTOS DEL CICLO VITAL

Como ya se explicó en el capítulo uno el ciclo vital de la familia es el conjunto de etapas evolutivas en las que se encuentran las funciones de nacer, crecer, reproducirse y morir dentro de una normalidad o patología (Estrada, 2003). Por medio de hechos significativos es posible marcar el principio y final de cada una de las etapas (Nuñez, 2007); promueven el crecimiento, desarrollo, progreso y desenvolvimiento del ser humano dentro de la familia y con la familia.

Cada etapa es distinta una de otra, tiene sus propias características y tensiones. Así el hecho de que se integre un nuevo miembro con discapacidad en la etapa de familia con hijos pequeños no implica lo mismo que en la familia con hijos adolescentes o jóvenes. Si bien es cierto que va tener efectos y consecuencias, lo es también que repercute de manera diferente según la etapa en que las familias se encuentran. “En cualquier momento en el que aparezca el trastorno y el diagnóstico del mismo, éste tendrá un impacto sobre la familia” (Urbano y Yuni, 2008, p. 79).

Cuando la discapacidad se presenta en una pareja que va pasar de la conyugalidad a la genitorialidad, es decir, cuando por primera vez se convertirán en padres, “este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con

discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobrecarga la crisis accidental, con sus características de imprevisibilidad y disrupción” (Núñez, 2007, p. 60).

Al conocer el diagnóstico la primera reacción es de negación, incluso los padres llegan a pedir otras opiniones médicas en busca de un nuevo diagnóstico. Para los progenitores es difícil aceptar que su hijo tiene alguna discapacidad, ya que los hijos son una extensión de los padres y por medio de los descendientes se busca dejar huella en el mundo de la familia a la que se perteneció.

En la mayoría de los casos un bebé se espera con anhelos e ilusiones, hay mujeres que desde el vientre le hablan; en ocasiones los padres ya tienen el nombre del retoño antes de que nazca y tienen expectativas de ese nuevo ser que formará parte de la familia. El diagnóstico representa una discapacidad y deposita a las familias en un escenario de confusión, desconocido, inesperado y de desesperanza.

Después de que el diagnóstico es dado a los padres, la familia pasa por un proceso de duelo por la pérdida de ese hijo que esperaba y no llegó, “para comenzar a relacionarse con el hijo real que se tiene delante” (Núñez, 2010). Es en este proceso en el que los padres pasan de la negación a la aceptación de la realidad sobre su hijo.

“Trabajo de duelo” es una denominación que proviene de la teoría psicoanalítica. Freud (1917) describió el proceso intrapsíquico del duelo como las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada. Nos dice: “la aflicción

es, por lo general, la reacción a la pérdida de un ser amado o de una abstracción equivalente: la patria, la libertad o el ideal. (Núñez, 2007, p. 87)

Cada grupo familiar lleva a cabo el duelo de distintos modos, con su propio tiempo y ritmo. Por ejemplo, hay madres que a pesar de que el diagnóstico rompe con el hijo soñado, inmediatamente le dan su afecto y cuidado, sin embargo, hay mujeres que ni siquiera pueden acercarse a ese pequeño, ya que no pueden creer que su hijo tenga una discapacidad.

En este proceso [de duelo] entran en juego muchos elementos, tales como: la historia de cada padre, la historia particular de la pareja, el modo en que han elaborado otros duelos previos, el momento vital que está atravesando la familia, el grado de unión de la pareja antes del nacimiento de este hijo, si se trata del primer hijo o hay otros, el sostén que ofrece la familia ampliada y la comunidad (Niñez, 2010, p. 20).

El duelo de cada familia se va renovando periódicamente: cuando los padres recorren instituciones para inscribir al niño en una de ellas, cuando debe salir de la escuela, ante el embarazo de otros hijos, con la llegada de la adolescencia, cuando hay que buscarle al hijo con discapacidad una ocupación laboral, cuando los padres envejecen y deben planificar su futuro (Núñez, 2010). Al mismo tiempo, las familias tienen muchas preguntas con relación a la

discapacidad del niño, sobre cómo tratarla, qué les espera y cuánto costará (en todo sentido) el tratamiento de rehabilitación.

“La familia necesita desde luego, de un apoyo, porque una madre que de repente tiene un hijo que no esperaba así, no es fácil que sepa exactamente como conducirse” (Zúñiga, 2000, p. 32). Es importante que un profesional los guíe con relación a la discapacidad del hijo, no solo en el ámbito médico sino en el familiar, “los trabajadores sociales deben de estar capacitados para atender a las familias de [personas con discapacidad], apoyarlas para lograr la habilitación de la personas” (Zúñiga, 2000, p. 32).

Una vez que los padres aceptan el diagnóstico continua una etapa de reconocimiento del hijo en cuanto a las posibilidades del déficit que presenta, no obstante, no todas las familias poseen los recursos económicos y emocionales humanos para afrontar tal situación (Urbano y Yuni, 2008). Núñez al respecto señala que:

En muchos casos podrá funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la misma [familia], sobre todo cuando ya existían conflictos previos. Pero también el hijo con disminución puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, fundamentalmente en aquellos casos en los que la pareja tenía buenas bases en su constitución (2007, p. 60).

Después de la aceptación del nuevo integrante con discapacidad, los padres tienen que informarse sobre las características específicas del déficit con especialistas, libros, revistas e

internet para que conozcan lo que es recomendable en alimentación, chequeos médicos, medicamentos, traslados, visitas y paseos.

Cuando el bebé llega a ser niño, muy probablemente por la discapacidad, la adquisición de hábitos alimenticios, autonomía en la marcha, control de su entorno y control de esfínteres, se dan de manera más lenta en comparación a un niño que no tiene problemas. Por lo que comienzan a percibirse las diferencias con relación a otros niños.

Si las familias brindan tiempo, energía y ganas para apoyar el desarrollo del niño, están creando un ambiente propicio. No obstante, no quiere decir que los familiares, sobre todo los padres no sufran al mirar que el desarrollo de su hijo no es igual al de niños de su misma edad. La aceptación en las familias es algo recurrente, primero en el diagnóstico, después en las evoluciones y así sucesivamente.

La mayoría de los padres piensan en la pronta atención de sus hijos, por lo que desde muy pequeños son constantes las visitas a instituciones de salud por la serie de exámenes, pruebas así como por el tratamiento; lo cual implica que los menores estén en constante contacto con profesionales como médicos, terapeutas, pedagogos, trabajadores sociales y psicólogos.

Por el contrario, los niños sin discapacidad se relacionan en la mayoría de las ocasiones con sus familiares y algunas amistades de la familia, no tiene tanto contacto con profesionales, tal vez solo con el pediatra, ya que a éste se le visita para revisiones de rutina y ver que el crecimiento de los niños sea correcto; los padres no tienen la cultura de que sus hijos pequeños asistan con el

psicólogo o pedagogo para ese desarrollo emocional sano o estimularlos cognitivamente, sino que los progenitores esperan que el contacto con estos profesionales sea hasta que los niños comiencen la etapa escolar.

A la edad de cinco años los menores entran al jardín de niños, es la primera vez que los niños se alejan por varias horas de su familia, al principio es difícil para ésta y el hijo, no obstante es importante porque se inicia la vida escolar. El niño con discapacidad ya ha experimentado esa separación por la serie de visitas a los centros de salud y rehabilitación.

Los padres tienen que tomar la decisión de dónde ingresará su hijo, es decir, a una escuela regular o una de educación especial, depende del tipo de discapacidad. Si entra a la última mencionada, se marca aún más la percepción de que el hijo es diferente (Núñez, 2007); no quiere decir que si el niño entra a una escuela regular la discapacidad desaparezca, sino que ante los parientes, vecinos y amistades se da la percepción de que los niños pueden aprender sin enseñanzas especiales así como convivir con personas de su edad, de esta manera el estigma sobre el niño y la familia se aminora.

Siempre es importante que los padres pongan límites a los hijos, tanto a los que tienen una discapacidad como a los que no, para evitar caprichos y berrinches. Suele pasar que los padres cuyo hijo tiene discapacidad son permisivos con ellos para compensar su condición de alguna forma, los límites dan disciplina y formación al menor. Por otra parte hay que brindar espacios de recreación y esparcimiento a los niños, a todos les gusta jugar, les ayuda a su desarrollo.

Núñez dice que “el juego resulta un instrumento privilegiado para favorecer en el niño con discapacidad, su desarrollo afectivo, cognitivo, lingüístico y social (...) Sin embargo, la experiencia lúdica es escasa o nula en la vida del niño con trastornos del desarrollo” (Núñez, 1991, citado en Núñez, 2007, p. 68). Lo anterior sucede porque las personas tienen que adaptar los juegos, materiales específicos para algunas actividades y se requiere de disposición y de tiempo.

Una vez que el hijo concluye el jardín de niños, los padres tienen que enfrentarse nuevamente a la decisión de dónde cursará la educación primaria, en una escuela regular o especial. Independientemente de la escuela a donde asista, siempre hay cuestiones que los adultos tienen que meditar. Si el menor ingresa a una escuela regular, los padres tienen que considerar si el hijo se pueda acoplar y si tendrá un ambiente que apoye su desarrollo (sin burlas ni discriminación por parte de los demás compañeros). Si es inscrito a una escuela de educación especial, a los progenitores les preocupa que su hijo pueda explotar su potencial, que no se frene o retroceda en los avances que el menor ha tenido y cómo afectará la convivencia con compañeros que tienen alguna discapacidad.

En esta etapa de seis a doce años de edad, hay niños con discapacidad que no solo se encuentran tomando una educación formal sino que a la par llevan el tratamiento correspondiente. Al inicio de esta etapa los padres tienen expectativas sobre los alcances que pueden llegar a tener las terapias, al final de la etapa hay una especie de evaluación de lo que sí se logró y lo que no, otra vez está presente la aceptación de los avances del hijo en todas las áreas.

Se plantean nuevas expectativas. Existe otro grupo de niños con discapacidad que no reciben educación de ningún tipo ni tratamiento de rehabilitación.

Durante este periodo las familias ya tienen una dinámica interna que incluye las actividades del hijo con discapacidad, es decir, no es como al principio donde no saben a quiénes dirigirse o lo que es habitual y no en el hijo. Es común la relación con profesionales de la salud así como con otros padres cuyos hijos tienen discapacidad. Cabe mencionar que los niños siguen teniendo esa necesidad de juego, conocer y relacionarse con otras personas que muchas de las veces se ven limitadas por el tiempo que demanda el tratamiento.

Cuando llega la etapa de adolescencia, en general, es una etapa de la vida de las más complejas por la serie de cambios físicos y emocionales. Un aspecto muy importante es la búsqueda de identidad que se formará sobre todo de lo que la familia brindó, ya que un niño va construyendo su propio perfil de la aceptación de lo impuesto desde su entorno; a la llegada de la adolescencia tiene que librarse de las expectativas de las personas que lo rodean mediante la elección de lo que seguirá conservando, lo que eliminará y lo que adoptará. Para la familia esta etapa pone a prueba su flexibilidad.

En los núcleos familiares hay cambios, el adolescente quiere estar más hacia afuera que dentro de la vida familiar, por tanto se modifican las reglas que regulen actividades, horarios y permisos, tomando en cuenta la capacidad del hijo para negociar, por tanto se flexibilizan los límites de tal forma que se tenga estabilidad ya que los cambios drásticos pueden romper la armonía.

Adolescencia no es sinónimo de caos, disfuncionalidad o crisis, los padres tienen que comprender lo que implica esta etapa para poder realizar esas modificaciones y ajustes en el grupo familiar que les permita a todos afrontarla de tal suerte que sirva a favor del desarrollo de todos los miembros, de hecho en esta etapa se refleja el tipo de valores, principios, costumbres e ideas que se han inculcado.

El adolescente comienza a caminar con más independencia, bajo esta situación tienen que ajustarse las funciones: la autoridad rígida llevará inminentemente a un choque con el hijo porque él busca libertad, autonomía e independencia; una disciplina que limite la anarquía pero que a su vez posibilite expansión y menor control; modificaciones en la comunicación para fortalecimiento de mensajes claros, en lo afectivo que satisfagan la necesidad de los padres e hijos; la adaptación es en dos sentidos, los padres deben permitir dejar crecer, por su parte el adolescente debe saber crecer para lo que debe “responder a las interrogantes de ¿quién soy?, ¿qué quiero? y ¿qué soy capaz de lograr?” (Ríos, 2005, p. 106).

El adolescente con discapacidad también quiere ir más hacia afuera, a la vez puede tener temor porque es una realidad que es más dependiente de los adultos que alguien de su edad que no tiene ninguna discapacidad. Tal vez la casa está adaptada para que se desplace y pueda estar en el lugar que decida, tiene capacidad para decidir sobre qué vestir, qué programa de televisión ver o qué película; sin embargo, otros espacios no tienen las instalaciones adecuadas para su fácil

desplazamiento. Su principal conflicto es: “el deseo de la libertad e independencia de adultos sobreprotectores, y la necesidad de seguridad y dependencia” (Núñez, 2007, p. 74).

Por parte de los padres, cuando la adolescencia llega a sus hijos tienen que aprender a soltarlos y ayudarles a esa independencia que buscan, no es sencillo el desprendimiento y la aceptación de que ahora desean estar con otras personas; es aún más difícil para los padres con hijos con discapacidad.

Las exigencias de su rehabilitación, las intensas horas diarias dedicadas al estricto cumplimiento de ejercicios y tareas, la permanencia en grupos reducidos de alumnos con características endogámicas durante muchos años (...), el transporte a todos los lugares, la mirada siempre vigilante de los adultos sobre todos sus actos, etc. han funcionado como obstáculos para que el niño viviera experiencias diversas de libertad y afirmación, que tienen los niños sin discapacidad (Núñez, 2007, p. 74).

En la edad adulta la persona con discapacidad puede ser una persona totalmente independiente que ya formó su propia familia. A su vez se encuentran personas adultas con discapacidad que por su misma condición siguen siendo dependientes de los padres, esto representa una dificultad ya que los padres ya están en una etapa de envejecimiento por lo que ya no cuentan con las mismas fuerzas, energías, optimismo y recursos económicos que antes; tampoco hay muchas

instituciones en donde se puedan auxiliar, la mayoría de éstas da sus servicios a niños más a personas adultas no.

Si hay más hijos que no tienen discapacidad cabe la posibilidad, de que apoyen con los gastos y cuidado del hermano así como de los padres. Ante el fallecimiento de estos últimos, la responsabilidad de la persona con discapacidad pasa a los hermanos. Es importante que las familias planeen lo que va pasar con el hijo con discapacidad cuando los padres enfermen o fallezcan, porque la muerte es un hecho ineludible.

El plan va a estar en función de la gravedad de la discapacidad del hijo, ya que si ésta es a nivel motriz, auditivo o visual, los progenitores buscarán que la persona con discapacidad sea independiente, para que cuando ellos ya no estén pueda valerse por sí misma. Sin embargo, si se trata de una discapacidad que pese a terapias, la persona nunca pueda ser totalmente independiente, un plan es que los padres dejen la tutela y cuidado del hijo a otro descendiente que reúna ciertas cualidades como: afecto hacia el hermano con discapacidad, posibilidades económicas para mantenerlo, con todo lo que esto implica y deseo de hacerse cargo. Puede ser que si hay otros hermanos, ellos apoyen económicamente al hermano con discapacidad.

En cada una de las etapas del ciclo vital se da un reajuste a las reglas y límites establecidos, estos deben de permitir el desarrollo de cada uno de los integrantes, los cambios son constantes e importantes, deben responder a las necesidades de los grupos familiares. La comunicación debe ser profunda y que incluya a todos los integrantes.

Una vez que se ha explicado sobre la discapacidad, el siguiente subtema abordará una en particular: parálisis cerebral infantil (pci). Es significativo explicar con más detalle qué es este diagnóstico, causas y métodos para tratarla, ya que este trabajo se centra en ella.

3.4 LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

La primera descripción médica sobre la parálisis cerebral infantil la realizó Andry en 1744, se le conocía como diplegia (la mitad superior se halla más afectada que la mitad inferior); sin embargo, esta descripción pasó desapercibida porque correspondía a un solo caso. En 1853, Little publicó en Lancet una descripción de rigidez espástica de 138 casos. Posteriormente en una conferencia, Little mencionó: “el acto del nacimiento ocasionalmente puede producir graves lesiones en el sistema nervioso con repercusión en el sistema muscular” (Toledo, 1998, p. 22). Por lo que Little concluyó que el parto es crítico en la vida de las personas. Hasta esta época la parálisis cerebral se adjudicaba a un problema durante el parto. En 1889, Sir Willian Osler, en su monografía *Tales Males* usó el término de paralíticos cerebrales.

En 1897, Freud puso en duda que la diplegia fuera exclusivamente consecuencia del parto, señaló que podía ser secuela de un problema durante el parto: “El parto difícil, en sí mismo, en ciertos casos es meramente un síntoma de efectos más profundos que han influenciado en el desarrollo del feto” (Toledo, 1998, p. 22). Tiempo después, Beng Hagberg realizó un estudio a niños con parálisis cerebral, distinguiendo entre los bebés que fueron prematuros y los que llegaron a término.

Parálisis cerebral infantil (pci) es:

“Una lesión irreversible en el sistema nervioso central, que afecta el movimiento y la postura”.
(APAC, 2006).

“Una alteración del sistema nerviosos central (SNC) que conllevan a la afección de los procesos de maduración y, por ende, el compromiso y retraso del desarrollo psicomotor en la población infantil” (García, Tacoronte, Sarduy, Abdo, Galvzú, Torres y Leal, 2000, p. 717).

... un trastorno del tono⁵, de la postura y movimiento, de carácter persistente, no invariable debido a un defecto o lesión del cerebro antes de que su desarrollo sea completo. Es decir, en el periodo que va desde que el niño es [concebido] hasta los tres años que es cuando se considera que ha terminado la madurez neurológica (Caraballo, 2004, p.424).

Un niño tiene parálisis cerebral cuando aparece una lesión cerebral en la etapa de crecimiento cerebral, la cual va desde los primeros meses de vida hasta el tercer año; esta lesión persiste durante toda la vida del menor, sin que sea progresiva; las limitaciones y competencias varían con relación a factores personales y ambientales, por lo que es posible la mejoría. La principal limitación es la funcional motora ya que obstaculiza los mensajes enviados por el cerebro hacia los músculos, dificultando el movimiento de éstos (De la Rosa, 2008).

⁵ Ver página 87, para mayor claridad en la definición.

Así, el menor que tiene esta deficiencia motora, es decir, que tiene afectados sus miembros inferiores y superiores no puede llevar sus manos a su cara, ni hacia las sábanas que lo cubren. Tampoco es capaz de tocar los barrotes de la cuna; se encuentra imposibilitado para tomar su biberón o cualquier objeto que se hallé cercano. Es probable que el cuerpo del niño crezca, sin embargo, las etapas del desarrollo no terminan de concluirse y no en el orden establecido (Santucci, 2002). A continuación se presentan las causas de la parálisis cerebral, ya que si bien esta discapacidad es una lesión a nivel neuronal, tiene variaciones.

3.5 CAUSAS Y TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI)

Si bien es cierto que la parálisis cerebral tiene diferentes causas, también lo es que en algunos casos es difícil determinar lo que produjo la lesión cerebral. Principalmente las causas son:

- 1) Familiares. Existe una predisposición genética.
- 2) Prenatales. Prematuridad; fallo genético; cromosomopatías; embriopatías (rubeola o sida); factores maternos como edad avanzada y abortos frecuentes; agentes físicos como radiaciones y agentes químicos como el alcohol (Caraballo, 2004).

Cuando una pareja tiene un historial de abortos, infertilidad relativa y metrorragia (hemorragia fuera de la fecha menstrual), hay cierta disposición a que el bebé tenga parálisis cerebral, por lo que son importantes estrategias de prevención en estos grupos que incluyan tácticas en aspectos económicos, sociales y de salud (Toledo, 1998).

3) Perinatales. Sufrimiento fetal en el transcurso de un parto prolongado; traumatismo cerebral; hemorragia intracraneal y anoxia perinatal (Caraballo, 2004), que es ausencia de oxígeno*⁶.

4) Posnatal. Enfermedades infecciosas; accidentes cardiovasculares*; encefalitis* y meningitis* (Santucci, 2002).

Como se muestra la parálisis cerebral puede presentarse antes, durante y después del parto, muchas veces se acompaña de otros síndromes como retraso mental, convulsiones que son más frecuentes y además afectan la lesión primaria (pci), trastornos sensitivos y sensoriales.

Por otra parte se clasifica:

1) De acuerdo al tipo:

1.1) Espasticidad, el tono muscular tiene un aumento exagerado, que se le denomina hipertonía provocando movimientos exagerados, con poca coordinación y tiesos, particularmente en las piernas, brazos o espalda. “Los niños con esa forma de parálisis cerebral, mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera las piernas mientras tratan de caminar” (Santucci, 2002, p. 21).

1.2) Atetosis, el músculo se encuentra contraído aunque esté en reposo, es decir, el tono muscular está disminuido, causa movimientos pocos coordinados, lentos e incontrolados. Las partes afectadas son manos, pies, brazos, piernas y en ocasiones músculos de la cara y lengua, lo que produce muecas y babear. Cuando hay estrés emocional los movimientos aumentan, en las horas de sueño, desaparecen.

⁶ Las palabras que tienen un asterisco se encuentran definidas en el glosario de términos.

1.3) Ataxia, es la descoordinación motora gruesa y fina así como problemas en la marcha, las personas caminan inestablemente.

1.4) Mixta, muestran una combinación de características de los tipos antes mencionados.

2) Según el tono:

2.1) Isotónico, se refiere al tono muscular normal.

2.2) Hipértónico, es el aumento del tono muscular.

2.3) Hipótonico, es el tono muscular disminuido.

3) De acuerdo al grado de afectación:

3.1) Hemiplejía o hemiparesia, cuando uno de los dos lados del cuerpo se encuentra afectado.

3.2) Diplejía o diparesía, sucede cuando la mitad superior se halla más afectada que la mitad inferior.

3.3) Cuadriplejía o cuadriparesia, las cuatro extremidades están paralizadas.

3.4) Paraplejía o paraparesia, están afectados los miembros inferiores.

3.5) Monoplejía o monoparesia, un solo miembro es el que se encuentra afectado.

3.6) Triplejía o triparesia, ocurre cuando tres miembros están afectados.

4) Según el grado de afectación:

4.1) Grave, la persona no tiene autonomía.

4.2) Moderada, tiene autonomía aunque puede necesitar ayuda en algunas actividades.

4.3) Leve, tiene total autonomía.

3.6 PROCESO DE REHABILITACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial definen la rehabilitación como “un conjunto de medidas que ayudan a las personas que tienen o que probablemente tendrán una discapacidad a conseguir o mantener el funcionamiento óptimo en interacción con su ambiente” (1969, 2011, p. 108). En términos reales es diferente de la habilitación ya que ésta se lleva a cabo cuando la persona tiene una discapacidad congénita o la adquiere en las primeras etapas de la vida y la rehabilitación concretamente es recuperar el funcionamiento que se perdió, no obstante la OMS no hace esta distinción.

A nivel individual se busca mejorar el funcionamiento de la persona de tal manera que sea más autónoma en la medida de lo posible. Y a nivel ambiente familiar trata de hacer todos esos cambios en este entorno que favorezcan a su autonomía, va desde el trato hasta acondicionar la casa para que el desplazamiento sea más sencillo.

Así, el proceso de rehabilitación implica identificar tanto los problemas como las necesidades de la persona, conocer cómo se relacionan esos problemas con los factores personales y ambientales; definir los objetivos que persigue la rehabilitación, la planificación de las medidas adoptadas y la evaluación de los resultados (OMS, 2011, p. 108).

La rehabilitación no solo es el número de terapias, tal como lo señala Mary Switer “es un puente entre lo inútil y lo útil, entre la desesperanza y la esperanza, entre el abatimiento y la

felicidad” (Santucci, 2002, p. 22), sino que se adquiriera autonomía en la vida cotidiana. Concretamente en la parálisis cerebral se intenta “el camino de educar e integrar [al niño] al medio familiar y social. Se trabaja en equipo interdisciplinario conjuntamente con sus padres utilizando los recursos remanentes para que desarrolle todas sus potencialidades: físicas, mentales, emocionales, sociales y económicas” (Santucci, 2002, p. 22).

Los niños con parálisis cerebral pueden necesitar “terapia física, terapia ocupacional, música terapia, tratamiento del habla y lenguaje, apoyo psicológico, adaptación del currículo para el aprendizaje escolar” (Santucci, 2002, p. 22).

A continuación se explicarán algunos métodos de tratamiento que se llevan a cabo con los niños con parálisis cerebral. El **método Bobath**, toma el nombre de Bertha y Karel Bobath, es de origen checo. El objetivo principal es normalizar el tono muscular por medio de estímulos sensitivos para lograr el aprendizaje de los movimientos y la corrección de la postura. Hace uso de algunas herramientas durante los ejercicios como pelota, bastones, balancín y patín.

Otros objetivos son (Rodríguez; Rodríguez; Téllez y Gutiérrez, 2011):

- 1) Inhibir los reflejos anormales
- 2) Lograr la coordinación normal de los movimientos voluntarios
- 3) Independizar los movimientos
- 4) Obtener destreza manual

Es un tratamiento cuyos resultados son evidentes a mediano y largo plazo, aunque puede tomarse bastante tiempo en una sola postura, los avances también depende del grado de espasticidad del menor. Además se enfoca en el área motora.

El siguiente **método** es el **Rood**, tratamiento que toma su nombre de la terapeuta estadounidense, Margaret Rood. A diferencia del método anterior, éste busca la estimulación sensorial controlada. La premisa principal es:

Los patrones motores se desarrollan a partir de patrones reflejos fundamentales que están presentes desde el nacimiento y que se utilizan y modifican gradualmente a través de estímulos sensoriales, hasta que se alcanza el más alto control en el nivel cortical consciente (Estrada; Navarro; Gochi, y Ortega, 2011, p. 125).

Entre las técnicas que se utilizan se encuentran: cepillo rápido, toque ligero, estimulación térmica, estiramiento ligero y rápido, compresión interna, golpeteo ligero, estímulos olfatorios y gustatorios y estímulos auditivos y visuales.

Otro **método** es el **Vojta**, “también llamado terapia de locomoción refleja, fue desarrollado por Vaclav Vojta, un neuropediatra de origen checoslovaco” (Benítez y Jiménez, 2011, p. 147). Este método estimula puntos corporales importantes para la marcha. “El objetivo terapéutico, al aplicar la locomoción refleja, es conseguir un control automático de la postura y la función de

apoyo de los miembros, así como facilitar una actividad muscular coordinada” (Benítez y Jiménez, 2011, p. 148).

El método Vojta tiene ventajas, entre las cuales destacan el hecho de que no requiere material especial, los padres pueden ayudar a sus hijos a realizar los ejercicios siempre y cuando hayan recibido capacitación.

El **método Pohl** busca que el cerebro tome conciencia de cualquier movimiento que realice el paciente. Se comienza a trabajar con un solo músculo, para ir pasando progresivamente a ejercicios que involucren más músculos.

El **método de Steiner y Koning** comienza con el aprendizaje del control de la cabeza para posteriormente se trabaje otras partes del cuerpo. Se realiza en un lugar tranquilo y se coloca al menor en posición fetal.

Los niños con parálisis cerebral pueden ser sometidos a cualquiera de los tratamientos antes ya descritos, es inapropiado señalar a un método en particular como el mejor, ya que para algunos menores será más funcional el método Vojta y para otros el Pohl. El médico debe decidir a qué método debe adherirse el niño o niña con discapacidad para lo cual tomará en cuenta el grado y tipo de lesión.

3.7 SOCIEDAD Y DISCAPACIDAD

Actualmente las personas con alguna discapacidad se encuentran protegidas mediante instrumentos jurídicos e internacionales, como leyes que estipulan sus derechos así como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). “La manera como enfrenta cada sociedad la discapacidad varía según sus creencias y su desarrollo material, puede ubicarse casos que va, desde el cuidado y la solidaridad hasta reacciones como el rechazo y la muerte” (González, 2000, p. 5).

En España desde 2008 se pusieron en marcha relevantes medidas normativas y políticas públicas con el objetivo de garantizar la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de derechos de las personas con discapacidad. Así en el año 2010, aumentó 18.5 % el número de contratos a personas con discapacidad. El Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad incrementó la cantidad asignada para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales en materia de discapacidad (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2012).

En México existe la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en su artículo 4to dice que las personas con discapacidad gozarán de todos los derechos que establece la Constitución Mexicana, sin distinción de origen étnico, nacional, género, edad, condición social, económica o de salud, religión, opiniones, estado civil, preferencias sexuales, embarazo, identidad política, lengua, y situación migratoria o cualquier otra característica propia de la condición humana o que atente contra su dignidad.

Entre esos derechos se encuentran: derecho a la salud, trabajo y empleo, educación, accesibilidad y vivienda, transporte público y comunicaciones, desarrollo social, deporte, recreación, cultura, turismo, acceso a la justicia, libertad de expresión, opinión y acceso a la información. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad es un avance a nivel nacional como internacional, sin embargo, en su diario vivir estas personas tienen dificultades al trasladarse, al estar en espacios públicos, al acceso de la salud, al acceso a la educación y en el momento de conseguir empleo.

Desde la antigüedad ha existido un prejuicio hacia las personas que tienen alguna discapacidad. Hoy en día el discurso es la protección a sus derechos e igualdad de oportunidades, no obstante, existen hechos que demuestran actitudes sociales hacia la discapacidad, las cuales son parecidas a las que se tenían en la antigüedad. La legalización de la interrupción del embarazo da el derecho a la mujer, a decidir sobre su cuerpo, también es una recomendación cuando el feto tiene altas probabilidades de nacer con alguna anomalía física o mental.

La sociedad demanda el derecho de la mujer a decidir sobre su cuerpo, sin embargo, no se piensa en el derecho de ese ser que se está formando, pese a las altas probabilidades de una anomalía física o mental. Barnes Colin dice al respecto:

Por lo tanto, una vez que se detecta alguna incapacidad en el feto, las madres con frecuencia padecen la enorme presión proveniente de sus doctores o de sus familias, quienes les recomiendan que aborten. Tal presión se justifica con base en que un niño con

discapacidad es una “carga” emocional y económica tanto para la familia como para el Estado (2009, p. 114).

Lo anterior se encuentra disfrazado bajo un discurso en pro de la calidad de vida de las personas, no obstante también denota la actitud que aún se sigue teniendo hacia la discapacidad: devaluación de la existencia de cualquier persona con alguna deficiencia y que a la vez socavan sus exigencias a favor de cambios significativos (Barnes, 2009).

No se contradice el derecho a la interrupción del embarazo y el derecho a decidir, es indispensable darle la lectura de todo lo que implica, aunque son ciertos tales derechos, subyace el rechazo a las personas con alguna discapacidad por sobre el derecho a la vida; no es que los padres no deseen tener a ese hijo con alguna discapacidad sino que ellos conocen la discriminación y rechazo que sufrirán. Muchas de las veces no tendrán calidad en su vida no por todos los recursos que se requieren sino por la sociedad que no está preparada para coexistir con las personas con discapacidad de una forma sana para ambos.

Las personas con discapacidad son vulnerables a encontrarse en situación de pobreza ya que es realmente complejo que las empleen, quienes se encuentran en edad de trabajar, “suelen carecer de las habilidades requeridas en un promedio que, en comparación al de las personas capacitadas, es de dos a uno” (Barnes, 2009, p. 116). Lo que reduce las posibilidades de su ingreso al ámbito laboral formal. Por lo que, la participación de las personas con discapacidad a un nivel profesional y en puestos directivos es muy baja; regularmente ellos se emplean en lo informal

donde no tienen seguridad social y que además son mal remunerados en los trabajos que logran acceder.

En relación a la educación, ésta cada vez más, se encamina hacia la competitividad y selectividad, en este sentido las personas con discapacidad llevan desventaja que los deja fuera de la misma. Los maestros de las escuelas regulares así como los programas educativos no contemplan a las personas con discapacidad, empujándolos hacia la educación especial a la cual la Secretaría de Educación Pública (SEP) define como la que “está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género” (SEP, 2013).

La educación especial en México se brinda mediante los Centros de Atención Múltiple (CAM), los cuales se encuentran en distintos estados de la República Mexicana. El objetivo de estos Centros es escolarizar a los niños con necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, por lo que requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados o permanentes.

En cuanto a infraestructura, las personas con discapacidad se topan con barreras en las vías peatonales, tales como las banquetas, alcantarillas y pavimentación. En las instituciones no pueden entrar y trasladarse en el interior de las mismas porque solo hay escaleras. También, el transporte público está planeado para usuarios y conductores sin dificultades de ningún tipo.

Un medio ambiente inaccesible produce un efecto descorazonador en el desarrollo de una amplia gama de actividades, incluyendo la elección de dónde y cuándo trabajar; el tipo y ubicación del alojamiento, y la participación en actividades de diversión. Esto, a la vez, inhibe las oportunidades de obtener mayores ingresos y de hacer buenas compras, y además conlleva mayores costos en los viajes y la inversión de más tiempo en su planeación debido a las necesidades especiales (Barnes, 2009).

El discurso es inclusión social, la realidad muestra la exclusión social que viven las personas con discapacidad, término que refiere que una persona es marginada con relación a algo. Esta es la realidad de la sociedad. A la par, las personas con discapacidad luchan porque mejoren sus condiciones de vida a través de hacerse escuchar en el sistema social y que cambie la mirada que se tiene hacia ellos.

Las personas con discapacidad rechazan un rol deficitario de dependencia, y han emprendido una lucha para ganarse el poder de definirse a sí mismas. Una definición emancipadora de la deficiencia formaría parte de la meta más general de desarrollar perspectivas que otorguen dignidad y poder. Son aspectos esenciales de este proceso el orgullo y motivación personal y colectiva (Barton, L., 2009, p. 130).

En el Distrito Federal el gobierno ha desarrollado apoyos y manuales para integrar a la personas con discapacidad, de hecho tiene su propia institución que atiende a estas personas:

Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI). Como se muestra tanto a nivel internacional, nacional y local hay avances en materia de discapacidad, no obstante, aún queda mucho por hacer. En México se debe por comenzar a difundir las leyes relacionadas con la temática, los instrumentos existentes y los derechos humanos; al mismo tiempo se tienen que abrir oportunidades para atención, educación y empleo de personas con discapacidad, de tal manera que se cumpla lo que la ley estipula, para este cumplimiento se necesita de recursos económicos, materiales y humanos. También es importante que en la sociedad mexicana se logre una cultura de respeto a las personas con discapacidad.

Dentro de los avances en la sociedad mexicana están las instituciones que atienden a las personas con discapacidad, entre las que se encuentra la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC), institución de Asistencia Privada. En el siguiente capítulo se aborda más sobre APAC.

CAPITULO 4. CONTEXTO INSTITUCIONAL

4.1 ASOCIACIÓN PRO PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL (APAC)

APAC es una institución de asistencia privada que se fundó en 1970 con la finalidad de que existiera un espacio donde niños y niñas con parálisis cerebral infantil pudieran tener un desarrollo físico y mental que posibilitará su integración a la sociedad.

En 1972, APAC inició esfuerzos para brindar servicios de educación primaria y secundaria, así como servicios de rehabilitación, es decir, terapia física, ocupacional y de lenguaje, además de actividades recreativas y orientación psicológica para familiares y los menores (APAC, 2006). En 1981, esta institución creó el Centro de Estimulación Temprana, con el objetivo de abrir sus puertas a bebés con discapacidad, ya que los mejores resultados en la rehabilitación neurológica se obtienen en los primeros años de vida.

Para el año de 1986 se inauguró el servicio de unidades móviles, el cual consistió en que especialistas de APAC iban a zonas lejanas de la institución, con la finalidad de capacitar a las personas de las comunidades en cuanto a ejercicios favorables para niños con parálisis cerebral, de tal forma que ellos tuvieran la posibilidad de un acercamiento a terapias sin que la distancia fuera un obstáculo.

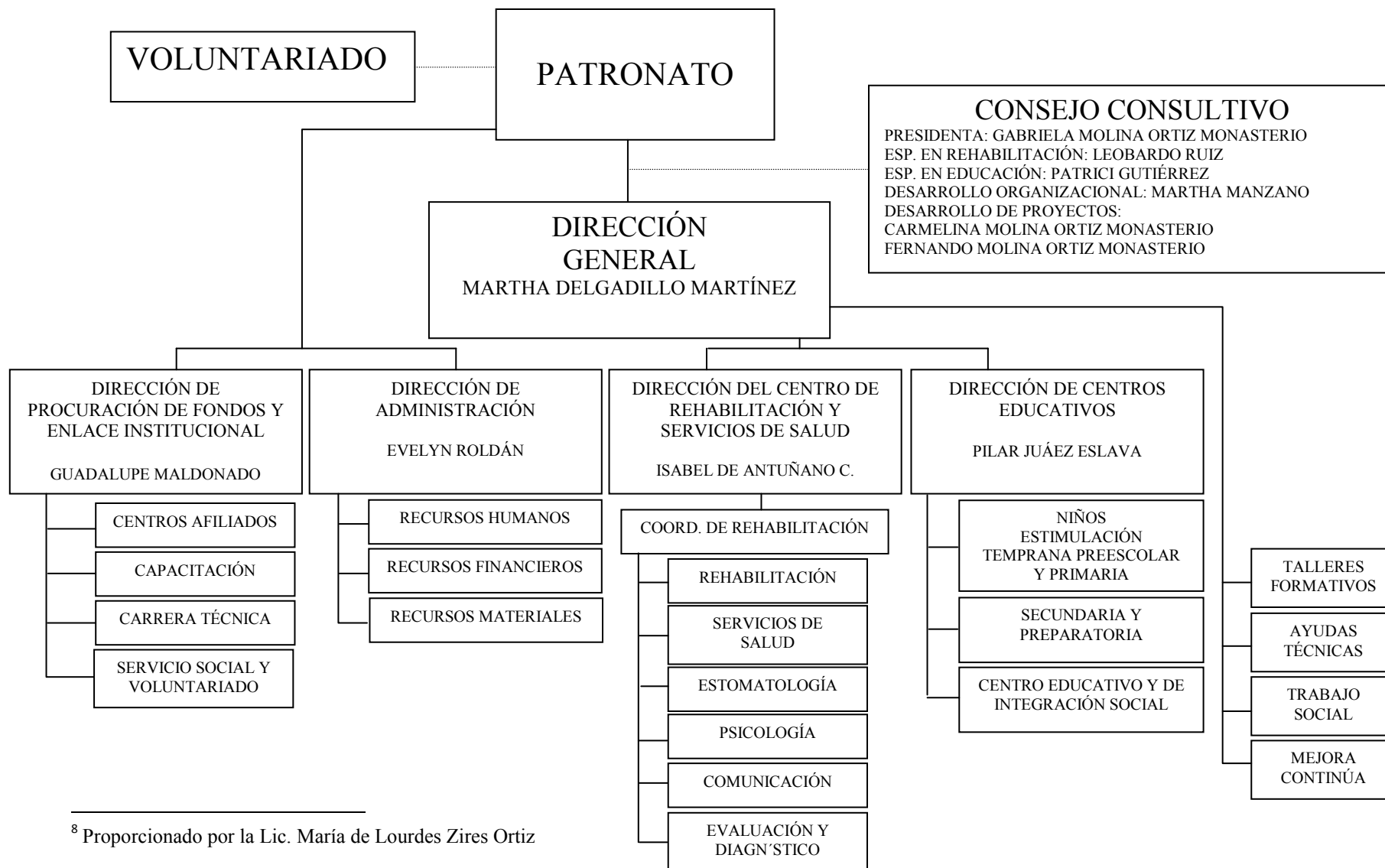
Posteriormente, se creó un taller de juguetería en el que a los jóvenes con discapacidad se les preparaba para que pudieran insertarse en el ámbito laboral. En este taller los jóvenes elaboraban artículos, los cuales después vendían y de esta forma obtenían ingresos. La necesidad de

capacitarlos se extendió a tal punto que en 1991 se creó la Escuela de Artes y Oficios, para capacitación y desarrollo personal (APAC, 2006).

Actualmente esta institución tiene inscritos entre 437 personas⁷ con diferentes discapacidades y edades, lo que representa el 0.007% de la población total que tiene alguna discapacidad en México. El porcentaje es bajo, no obstante, sin APAC, estos niños, niñas, adolescentes, mujeres y hombres tendrían menos opciones para recibir educación especial y terapias, así esta Asociación a través de los 43 años que lleva funcionando ha favorecido, orientado y apoyado a personas con discapacidad como a sus familias, siendo esto su impacto social. La procedencia de los estudiantes es del Distrito Federal y el Estado de México, cuando llegan casos del interior de la República Mexicana, la institución los remite a un Centro Afiliado, los cuales son económicamente independientes, sin embargo, trabajan con el modelo de APAC que está conformado por educación especial, tratamiento de rehabilitación por medio del conjunto de terapias, valoraciones médicas, capacitación, orientación psicológica y ayudas técnicas.

⁷ El total de población con discapacidad asciende a 5 millones 739 mil 270 de acuerdo con el censo 2010 (INEGI, 2010).

El Organigrama⁸ de la Asociación es el siguiente:



⁸ Proporcionado por la Lic. María de Lourdes Zires Ortiz

Los Centros que conforman la institución son: Centro de Estimulación Temprana, Preescolar y Primaria, abierto para bebés de tres meses hasta personas de 15 años de edad; Centro Secundaria y Preparatoria, Centro Educativo de Integración Social (Ceis), Centro de Talleres Formativos en los cuales asisten personas de 15 años de edad en adelante y Servicios de Salud y Rehabilitación donde se atiende a toda la población de la institución y se les brinda servicios de medicina general y especializada, valoración integral, pediatría, trabajo social y neuropsicología.

Esta Asociación se sostiene de los diferentes donativos que le otorgan personas o empresas aunadas a la cuota de recuperación que cada padre y madre de familia paga mensualmente; la cual es solo un porcentaje del costo real por persona, dicho costo es de \$4, 500.00

Actualmente APAC tiene 166 trabajadores, cabe señalar que la institución ha atravesado por una serie de cambios en cuanto a sus profesionales como empleados, es decir, ha existido recorte de personal, lo que se ha traducido en la desaparición de áreas y servicios, como la deportiva, los programas de casa y las unidades móviles por la crisis económica que atraviesa.

La misión de APAC sigue es mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades así como la de las familias que atiende. La visión de APAC es ser una organización de excelencia en la atención de personas con parálisis cerebral y mantenernos a la vanguardia en las mejores prácticas para su educación, rehabilitación e integración social y laboral.

Los objetivos de la institución (APAC, 2006) son los siguientes:

- 1) Proporcionar atención integral a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades a través de su participación, la de sus familias y su comunidad.
- 2) Fomentar los valores humanos y promover una cultura de respeto a la diversidad humana.

Desde que la Asociación se fundó, ha obtenido diversos logros (APAC, 2006), entre los que destacan:

- 1) Poco más de cuarenta años proporcionando servicios a personas con diferentes discapacidades y a sus familias.
- 2) Oportunidades de empleo, ya que dentro de la Asociación laboran personas que tienen alguna discapacidad; algunas más se han integrado a empleos formales en otras instituciones o empresas.
- 3) La mejora constante de la calidad de vida de personas con discapacidad, porque les ha permitido integrarse a la sociedad, ámbito laboral, desarrollo de habilidades e independencia.
- 4) Atención directa a un promedio de 4,300 personas con diferentes discapacidades, al año.
- 5) Servicios integrales, la institución cuenta con programas de rehabilitación al mismo tiempo que con programas de educación especial, de acuerdo a lo que cada niño, niña, adolescente, joven, adulto y adulta con discapacidad necesita.

Esta Asociación abre sus puertas de lunes a viernes de 8:00 am a 3:00 pm, en dicho horario las personas que están interesadas en inscribir a sus hijos, lo pueden hacer; APAC atiende rápido estas solicitudes de ingreso, los criterios que la institución toma en cuenta para brindar sus servicios a una persona con discapacidad son:

- Perfil de parálisis cerebral.⁹
- Preconsulta que confirme el diagnóstico de parálisis cerebral.
- Visita domiciliaria para procesar el ingreso
- Análisis de laboratorio para valoración médica

La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral es un espacio para una población específica: personas con discapacidad, grupo que ha sido olvidado por la sociedad, estas personas tienen derechos y para que puedan ejercerlos, se les tiene que abrir más oportunidades de educación, rehabilitación, salud, orientación y capacitación.

Una vez que ya se ahondó sobre lo qué es y realiza APAC, el siguiente capítulo aborda la metodología de esta investigación, por lo que se presenta el planteamiento del problema, objetivos, hipótesis, variables e instrumentos, todo esto fundamental en un estudio de carácter cuantitativo.

⁹ Anteriormente APAC aceptaba diferentes perfiles de discapacidad, a partir de este ciclo escolar 2013 se cerró completamente al de parálisis cerebral infantil, sin embargo, las personas con discapacidad diferente al de pci que ya se encontraban inscritas con anterioridad a alguno de sus Centros tienen la posibilidad de continuar en los mismos.

CAPÍTULO 5. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DEL MENOR CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASISTE A APAC

5.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños con parálisis cerebral infantil (pci) son una realidad en la sociedad mexicana, menores para los cuales se tienen que abrir más oportunidades de tratamiento rehabilitatorio y educación, no obstante, si la propia familia no les brinda el apoyo difícilmente la sociedad lo hará. En este sentido el grupo primario del menor debe ser un factor de protección, que al investigar precisamente la relación entre las características de las familias y el proceso de rehabilitación del niño y niña con parálisis cerebral surjan argumentos para elaborar programas de rehabilitación, que involucren dichas características sobre todo en un trastorno de carácter incapacitante.

Son pocas las estadísticas que existen sobre el trastorno de la parálisis cerebral infantil principalmente porque ésta se agrupa en las enfermedades que generan discapacidad, a la cual la OMS la define como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. De acuerdo con esta Organización los datos a nivel mundial indican que todos los años más de un millón de niños que sobreviven a la asfixia en el nacimiento tienen después problemas como parálisis cerebral, dificultades de aprendizaje y otras discapacidades (OMS, 2012).

En México de cada 100 personas con discapacidad, 39 la tienen porque sufrieron alguna enfermedad, 23 están afectados por edad avanzada, 16 la adquirieron por herencia, durante el

embarazo o al momento de nacer, 15 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente y 7 debido a otras causas (INEGI, 2010). En el país no hay una estadística específica sobre parálisis cerebral, ya que por los diversos tipos de ésta el INEGI la agrupa en otras como discapacidad mental, visual, auditiva y de lenguaje. En el Distrito Federal, el censo del 2010 reportó que “483, 045 personas presentan alguna limitación para realizar actividades de la vida diaria, de los cuales 56.9% son mujeres y 43.1% son hombres” (INEGI, 2011, p. 34).

El problema de las familias que tienen entre sus integrantes a un menor con parálisis cerebral representa un tema de estudio para el trabajo social, sobre todo al considerar que el Trabajo Social al ser una disciplina que contribuye al conocimiento y transformación de los procesos para incidir en la participación de los sujetos y desarrollo social, tiene las herramientas para abordar una realidad social como es la discapacidad en menores con parálisis cerebral. Por tal motivo, los resultados que se deriven de la investigación de este problema deben dar pauta a la intervención social, que es un proceso de actuación sobre un determinado contexto social que tiene como finalidad el desarrollo, cambio o mejora de situaciones, colectivos, grupo e individuos que presenten algún tipo de problema o necesidad para facilitar su participación social en el ámbito personal, grupal o institucional (Pérez Serrano, 1990).

La intervención social puede llevarse a cabo cuando se conoce el contexto social sobre el cual se quiere actuar, cuando está definido el objeto de intervención y la situación problema, es decir, no nace de la espontaneidad. Trabajo Social cuenta en sus investigaciones con un conjunto de insumos importantes para diseñar y aplicar estrategias de intervención social. Una de las más grandes críticas al Trabajo Social es la poca producción de artículos, ensayos y escritos desde su

experiencia, por ello esta investigación tuvo la perspectiva de involucrar el conocimiento obtenido en la formación profesional para desarrollar una investigación que tenga como fin último publicar sus resultados para impulsar el desarrollo de estrategias de intervención.

5.2 OBJETIVO GENERAL

Conocer las características de las familias y los factores que influyen en el proceso de rehabilitación de los niños de entre 2 y 10 años de edad con parálisis cerebral que acuden al centro APAC, a efecto de brindar información para fortalecer los programas de rehabilitación tomando como eje el elemento básico de la sociedad, la familia.

5.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar las características de las familias que tienen a un menor de entre 2 y 10 años con parálisis cerebral y que acuden a APAC a recibir tratamiento rehabilitatorio.
2. Evaluar la funcionalidad familiar de las familias de los menores que acuden al tratamiento rehabilitatorio en la Institución APAC.

5.4 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las características de las familias de los niños de entre 2 y 10 años de edad con parálisis cerebral que acuden a APAC?

¿La funcionalidad familiar influye en la rehabilitación de los niños de entre 2 y 10 años de edad con parálisis cerebral que acuden a APAC?

5.5 HIPÓTESIS

A mayor funcionalidad familiar, mayor permanencia en el programa de rehabilitación del menor con parálisis cerebral.

El bajo ingreso económico de la familia pone en una situación de riesgo la permanencia en el programa de rehabilitación del menor con parálisis cerebral.

5.5.1 VARIABLES

Primer Hipótesis	
Variable independiente	Funcionalidad familiar
Variable dependiente	Permanencia en el programa de rehabilitación
Segunda hipótesis	
Variable independiente	Bajo ingreso familiar
Variable dependiente:	Permanencia en el programa de rehabilitación

5.5.2 OPERACIONALIZACIÓN DE HIPÓTESIS

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL
Funcionalidad familiar	La capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital, se caracteriza por diez aspectos primordiales: un fuerte sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, tener una clara definición de los aspectos jerárquicos, con límites precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, preocupado por brindar un continuo apoyo y adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas (Velazco y Chávez (1994) citado en Álvarez, Ayala, Nuño y Efrén, 2005, p. 71)

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL
Permanencia en el programa de rehabilitación	El menor con parálisis cerebral que se encuentra bajo la aplicación coordinada del conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales que lo preparan, con el objeto de que alcance la mayor proporción posible de capacidad funcional, con lo que se logre su máxima autonomía a los efectos de posibilitar su plena integración a la sociedad (Santucci María, 2002) por medio de su asistencia al Centro APAC.
Bajo ingreso familiar	Es la suma de todos los sueldos, salarios y ganancias que logra obtener una familia de manera mensual de tal forma que no es suficiente para cubrir necesidades de alimentación, vestido, transportación, educación y rehabilitación.

5.5.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
Funcionalidad familiar	Aspecto que será medido a través del cuestionario APGAR (adaptability, partnertship, growth, affection y resolve) de Smilkstein. Cuyos resultados posibles son altamente funcional, moderadamente funcional y severamente disfuncional. La consistencia interna de la escala es de 0.81 y la fiabilidad test – retest es de 0. 81.	Adaptabilidad Cooperación o Participación Desarrollo Afectividad Capacidad resolutive	Solución de problemas Toma de decisiones División del trabajo Apoyo mutuo Relaciones de cariño y cuidado Actividades en familia
Permanencia en el programa de rehabilitación	Aspecto que será medido con preguntas en la entrevista sobre la cantidad de inasistencias a la semana a APAC.	Recursos económicos Recursos materiales Recursos humanos	Terapias prescritas Terapias recibidas Cuota de recuperación Inasistencias del menor a APAC Avances en la rehabilitación

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES
Bajo ingreso económico	Aspecto que se conocerá con preguntas durante la entrevista que abordarán ingresos, egresos y cuota de recuperación mensual que pagan a APAC.	Recurso económico	Ingreso mensual familiar Personas que aportan al ingreso mensual familiar Pago de la cuota de recuperación Tipo de vivienda

5.6 UNIVERSO DE ESTUDIO

Familias con hijos de entre 2 y 10 años de edad con diagnóstico de parálisis cerebral infantil que acuden a APAC para su tratamiento rehabilitatorio durante el 2012.

5.6.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Familias que asisten a APAC.

Familias que vivan en el Distrito Federal.

Familias con menores de 2 a 10 años de edad.

Familias con menores con parálisis cerebral infantil

Familias con menores con parálisis cerebral que durante el 2012 estuvieron integrados a un programa de rehabilitación.

Familias con disposición de participar en el estudio.

5.6.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Familias que no asisten a APAC.

Familias que no vivan en el Distrito Federal.

Familias con menores que se encuentren fuera del rango de edad.

Familias con menores cuyo diagnóstico es diferente al de parálisis cerebral infantil.

Familias que no se integraron a un programa de rehabilitación durante el 2012.

Familias que no estén con disposición de participar en el estudio.

5.6.3 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Para esta investigación se utilizó una muestra no probabilística de clase personas voluntarias. Cincuenta familias cumplían con los criterios de inclusión, de las cuales 29 madres de familia decidieron participar, lo que representó el 58%. Los instrumentos que se aplicaron fueron la entrevista estructurada, la cual fue diseñada para esta investigación y el cuestionario APGAR familiar diseñado por Gabriel Smilkstein (1978).

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en marzo del año en curso, en las instalaciones de APAC en el tiempo en el que las madres de familia esperaban que sus hijos o hijas salieran de terapia. La información que se obtuvo de la aplicación de los instrumentos fue concentrada en una base de datos, la cual permitió el fácil acceso a las variables así como su medición y traslado a porcentajes y gráficas.

El cuestionario APGAR familiar, dio paso a poder comprobar la primera hipótesis de este trabajo; con los resultados que éste arrojó junto con la corroboración de los aspectos de rehabilitación en la entrevista estructurada. Se detectó quienes estaban en riesgo de abandonar el programa de APAC, así como similitudes particulares de esta parte de la población en riesgo.

Las preguntas clave de la entrevista estructurada posibilitaron la cruce de las variables de la segunda hipótesis planteada, cuyo resultado fue favorable para esta investigación, ya que se comprobó esta hipótesis. Las repuestas de las demás interrogantes permitieron caracterizar a las familias en otros aspectos como tipos de familias, jefes y jefas de familia, cuidadoras primarias, escolaridad de estos dos últimos, vivienda y seguridad social.

Con relación a la clasificación de niveles socioeconómicos, se tomó como referencia lo que establece la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado y Opinión Pública A. C. (AMAI) y el Instituto de Investigaciones Sociales (IIS) S. C. Definen el nivel socioeconómico como “la capacidad para acceder a un conjunto de bienes y estilo de vida” (López, 2009), es decir, el conjunto de factores demográficos, sociales, tecnológicos y mediáticos que influyen en la adopción de determinada condición de vida así como de patrones de conducta.

La AMAI como el IIS establece seis niveles socioeconómicos en México:

- 1) A/B, grupo con el más alto nivel de vida e ingresos del país, por lo que tienen viviendas propias, grandes con más de ocho habitaciones, dos automóviles, enseres y electrodomésticos que facilitan las actividades dentro de la casa, tienen acceso a tecnología avanzada, la escolaridad del jefe de familia es por lo menos de educación

superior, invierten demasiado en educación y tienen la posibilidad de vacacionar en el extranjero así como visitar constantemente espacios de esparcimiento.

2) C+, es el segundo estrato más alto de nivel de vida e ingresos del país, a diferencia del estrato anterior tiene limitantes para ahorrar o realizar gastos excesivos. Dos terceras partes de las viviendas son propias, las cuales tienen entre cinco y seis habitaciones, poseen casi todos los enseres para facilitar las actividades dentro del hogar, gozan entre uno y dos automóviles, vacacionan dentro del país, la escolaridad del jefe es en promedio de educación superior y también invierten en educación.

3) C, también denominado medio, dos terceras partes tiene vivienda propia, de cuatro a seis habitaciones, casi todos cuentan con sistema suficiente de agua, disfrutan de casi todos los enseres y electrodomésticos los cuales les ha costado trabajo adquirirlos a diferencia de los niveles anteriores, dos tercera partes tiene automóvil, la escolaridad del jefe de familia es en promedio de educación medio superior y en ocasiones de secundaria.

4) D+, es el segmento más grande y representativo de la sociedad mexicana, tienen casas pequeñas con tres o cuatro habitaciones, pisos de cemento y la mitad son propias, uno de cada cuatro posee automóvil, solo cuentan con algunos electrodomésticos, la escolaridad del jefe de familia es en promedio de secundaria o primaria incompleta y la mayor parte de su gasto lo hacen en alimentos, transporte y pago de servicios.

5) D, es el segundo grupo más pobre, la mitad tiene casa propia con dos o tres habitaciones, la mayoría de tabiques aunque en algunos casos los materiales que predominan son lámina y cartón, muy pocos cuentan con automóvil, el electrodoméstico que más se encuentra es la licuadora, la escolaridad del jefe de familia es de primaria y su gasto lo invierten en alimentos, transporte y pago de servicios.

6) E, es el grupo más pobre, en promedio los domicilios tienen dos habitaciones, el piso es de cemento o tierra, no cuenta con servicio de agua potable, no hay automóviles, la mitad tiene licuadora y refrigerador, la escolaridad del jefe de familia es de primaria incompleta y su gasto lo invierte en alimentos, transporte y pago de servicios.

En el siguiente apartado se presentan los resultados de esta investigación, los cuales están por rubros para que la comprensión de los mismos sea más sencilla, entre paréntesis se especificó el número del gráfico en el que se representó los porcentajes.

CAPÍTULO 6. RESULTADOS

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en los Centros de Estimulación Temprana y en el de Niños¹⁰, ya que en éstos se encontró a la población que cumplía con los criterios de inclusión, se logró entrevistar a 29 madres de familia, las cuales comprenden la muestra. A continuación se presentan los resultados desglosados en diferentes rubros.

- **Características de los menores**

Dentro de estos núcleos familiares se hallaron tres figuras importantes: el niño o niña con parálisis cerebral, el o la jefa de familia y el o la cuidadora primaria. Los menores están en un rango de edad de dos a cinco años y de ocho a diez años, la edad que tiene mayor porcentaje o frecuencia es la de dos años, lo que señala el interés de los padres porque sus hijos reciban una pronta atención con respecto a la parálisis cerebral infantil. No hubo niños de seis y siete años de edad en el estudio (gráfico 1)¹¹. El 66% son de sexo masculino mientras que el 34% son de sexo femenino (gráfico 2), todos tienen como diagnóstico parálisis cerebral infantil y algunos tienen además otros diagnósticos como galactosemia*, hipotiroidismo*, hidrocefalia*, microcefalia*, epilepsia* o síndrome de Lennox Gastaut*.

- **Jefatura del hogar**

Con relación a la jefatura de las familias definitivamente predominan los hombres con el 84% (gráfico 3), porcentaje del cual el 84% son los padres de los menores, el 12% son los tíos de los

¹⁰ Actualmente “Centro de Estimulación Temprana, Preescolar y Primaria”

¹¹ Todos los gráficos se encuentran en anexos

niños y el 4% son los abuelos (gráfico 4). El 40% tiene como escolaridad licenciatura; el 24% media superior, el 20% la secundaria, el 8% primaria y otro 8% no especificó su escolaridad (gráfico 5). Entre las ocupaciones están profesiones como abogado, contador y proyectista; algunos son empleados de empresas privadas, instituciones federales, ejercen un oficio, son comerciantes u obreros y un jefe de familia se encuentra desempleado. Las entrevistas arrojaron que uno de ellos tiene diabetes, no quiere decir que los demás estén completamente sanos, puede ser que la persona entrevistada no lo manifestó o se trata de enfermedades que no son crónicas degenerativas. En menor medida está la jefatura a cargo de las mujeres con el 16% (gráfico 3), una de ellas presenta hipertensión. El 75% tiene como escolaridad licenciatura y el otro 25% tiene secundaria. Se desempeñan como abogadas, odontólogas, modistas y comerciantes (gráfico 6).

- **Estructura de las familias**

Del 100% de familias en estudio el tipo de familia que predomina es la nuclear con 48%, las cuales están conformadas por los padres e hijos; le sigue la extensa con el 31%, formada por padres, hijos y otros parientes; después se encuentra la monoparental extensa con el 10%, son familias constituidas por la madre de familia, hijos y otros parientes; luego está la monoparental con el 7% , familias integradas por la madre de familia e hijos y en último lugar se encuentran las familias compuestas con el 4%, las cuales están formadas por los padres e hijos, sin embargo, para uno de ellos ya es su segundo matrimonio (gráfico 7). Es por esto que el 41% de estas familias están conformadas por tres integrantes, 24% por cinco personas, 22% por cuatro miembros, 7% por seis integrantes, 3% por dos personas y otro 3% por ocho miembros.

- **Funcionamiento familiar**

En el ámbito de funcionalidad familiar y de acuerdo con el cuestionario de APGAR familiar se detectó que el 66% es altamente funcional, el 31% moderadamente funcional y el 3% severamente disfuncional (gráfico 8). Por lo que el 66% de las familias han sido capaces de superar y hacer frente a las etapas del ciclo vital con un hijo con discapacidad, mientras que el 34% no lo han podido hacer.

El cuestionario consta de cinco preguntas, cada una de ellas mide un aspecto diferente: adaptabilidad que es la forma en que las familias utilizan los recursos para resolver problemas; la cooperación o participación entendida como la capacidad de los integrantes de compartir los problemas y además de comunicarse; el desarrollo que es la habilidad de las personas para apoyarse en las diferentes etapas del ciclo vital; aspecto de capacidad de resolución que comprende el tiempo que se dedica a la familia para atender necesidades físicas como emocionales y por último mide la afectividad, la cual está conformada por las experiencias de cariño y preocupación por cada miembro así como la libertad de expresar amor, pena o rabia.

De acuerdo con el instrumento, el 10% de las mujeres entrevistadas nunca están satisfechas con la ayuda que reciben de sus familias, el 52% a veces se encuentran satisfechas mientras que el 38% siempre están satisfechas (gráfico 9 - adaptabilidad). El 4% de las familias nunca conversan los problemas que surgen y la comunicación es diluida porque no se informa a los demás lo que está sucediendo, el 48% en ocasiones los hablan, lo cual evidencia una comunicación suficiente, donde cada integrante habla de los aspectos más relevantes que le acontecen y el 48% siempre los comparten (gráfico 10 - participación), además de que la

comunicación es profunda, por lo que es válido que las personas expresen lo que sienten, piensan y desagrada. El 10% de los grupos familiares no toman las decisiones importantes en conjunto, el 28% a veces las toman en conjunto y el 62% sí deciden aspectos significativos e involucran a todos los integrantes (gráfico 11 - desarrollo).

El 7% de las madres de familia señalaron que no están satisfechas con el tiempo que pasan con sus familias, el 45% de ellas a veces están satisfechas y el 48% sí están satisfechas (gráfico 12 - capacidad de solución). El 3% de las mujeres sienten que sus familias las quieren, el 21% a veces se sienten queridas por sus familiares y el 76% sí sienten el afecto de sus familias (gráfico 13 – afectividad).

- **Cuidadores primarios**

Con respecto al cuidador primario el 100% son mujeres y con el mismo porcentaje se trata de las madres de los niños. El 10% de ellas son tanto jefas de familia como cuidadoras primarias. El 7% de las cuidadoras primarias tienen hipertensión o asma. Con relación a la escolaridad, hay dos escolaridades: secundaria y licenciatura.

- **Economía familiar**

Pasando al aspecto económico de los núcleos familiares, se encontró que el 10% de las familias tienen un ingreso mensual inferior a un salario mínimo; otro 10% tiene un ingreso mensual de uno a dos salarios mínimos; del 21% sus ingresos son de poco más de dos hasta tres salarios mínimos. El 7% tiene ingresos de más de tres salarios mínimos hasta cuatro; de otro 7% sus ingresos son de más de cuatro salarios mínimos hasta cinco; el 17% tiene ingresos de más de

cinco salarios mínimos hasta seis; el 4% percibe ingresos de más de seis salarios mínimos hasta siete; 4% tiene ingresos de poco más de siete salarios hasta ocho; otro 3% tiene ingresos de más de ocho salarios mínimos y el 17% no especificó cuánto percibe mensualmente (gráfico 14). Cabe mencionar que el salario mínimo actual para el Distrito Federal es de \$ 64.76, que es considerada como zona geográfica A; las familias en estudio tienen domicilio en esta zona.

Del 83% que especificó sus ingresos mensuales el 58% percibe menos de cuatro salarios mínimos, del cual la mayoría se destina a alimentación, teléfono celular, transporte y gastos médicos en los que se incluyen medicamentos de los niños y educación donde se circunscribe la cuota de recuperación que las personas pagan por los servicios de APAC, rubro muy importante ya que abarca una educación integral al contemplar las terapias que apoyan la rehabilitación de los niños así como la educación especial. El 17% no especificó los ingresos mensuales al argumentar que era un dato desconocido e implícitamente por desconfianza.

Tanto las terapias y la educación que APAC ofrece tienen un costo real de \$ 4, 500. 00 por menor, del cual los padres de familias solo cubren un porcentaje, los criterios que la institución toma en cuenta para determinar qué porcentaje va a pagar cada familia dependen del estudio socioeconómico que la institución aplica a los núcleos familiares. El 21% de las familias entrevistadas pagan entre trescientos y seiscientos pesos; el 31% pagan entre seiscientos uno y novecientos pesos; 10% pagan de novecientos un pesos a mil doscientos pesos y de mil doscientos uno a mil quinientos pesos; 4% pagan de mil quinientos uno a mil ochocientos pesos, de dos mil ciento uno a dos mil cuatrocientos pesos; el 3% tiene beca total, por lo que no paga

nada por los servicios. El 17% no especificó la cuota mensual que paga (gráfico 15). Entre más baja es la cuota que cubre cada familia, ésta se encuentra en un nivel económico más bajo.

En el aspecto de transporte, el 28% de las familias invierten hasta doscientos pesos; el 17% de doscientos uno a cuatrocientos pesos; el 7% de cuatrocientos uno a seiscientos pesos; el 10% de ochocientos uno a mil pesos, el 21% más de mil pesos y el 17% no especificó. Estas cifras incluyen los costos de cada integrante de la familia, no solo el que las familias usan para asistir a APAC (gráfico 16).

Del total de familias en estudio, el 38% presentó déficit con relación a sus ingresos mensuales (gráfico 17), de los cuales el 73% cubre dicho déficit con préstamos familiares, el 27% restante recurre a préstamos de amistades, ahorros y apoyos gubernamentales (gráfico 18). Otro 38% no tuvo déficit y el 24% no detalló la manera en cubrir el déficit pese que algunos de este porcentaje lo presentaron, ya que de acuerdo con los ingresos registrados, éstos fueron menores a los gastos que las madres de familia señalaron.

- **Condiciones de vivienda**

Con respecto a la vivienda de las familias se encontró que el 69% tiene diez años o más habitando el mismo domicilio (gráfico 19), lo que se relaciona con el hecho de que solo el 14% paga renta, el 31% el lugar que habita es propio, el 55% habita una propiedad que pertenece a un familiar (gráfico 20), la mayoría de este porcentaje vive en casa de alguno de los abuelos de los niños. En el 83% de los domicilios viven de dos a cinco personas y solo en el 17% habitan de seis

a diez personas. Considerando que el 62% habita casas, el 28% departamento y el 10% un cuarto (gráfico 21).

- **Tratamientos y terapia del menor**

Las terapias para los niños y niñas con parálisis cerebral son muy importantes para su rehabilitación, entre las terapias que ofrece APAC se encuentra hidroterapia, terapias que el menor realiza dentro del agua con ayuda de un adulto; terapia física que es el tratamiento mediante agentes físicos; locomoción, ejercicios con la finalidad de que el niño o niña pueda desplazarse con sus pies; masoterapia donde se usan técnicas de masajes con fines terapéuticos; lenguaje, se estimula el habla de los menores y multisensorial, el cual es un cuarto con pelotas, luces, música y lámparas donde se estimulan los sentido del tacto, vista y audición. Los niños y niñas son valorados por los médicos de la institución y de acuerdo al diagnóstico así como a los avances que han tenido ellos establecen qué terapias y cuántas a la semana van a recibir cada uno de los menores.

El 38% tiene ente cuatro y seis terapias indicadas a la semana; el 45% entre siete y nueve señaladas y el 17% entre diez y catorce terapias indicadas (gráfico 22). Como se muestra el mayor porcentaje de los niños y niñas en estudio tienen señaladas entre siete y nueve terapias; no obstante, no siempre reciben todas ya que el 28% de las madres de familia manifestó que su hijo o hija no recibe de una a tres terapias a la semana, otro 28% no recibe entre cuatro a seis terapias, el 3% entre siete y nueve terapias, el 31% no especificó y solo el 10% dijo que siempre recibe las terapias (gráfico 23).

Los terapeutas bebés y niños menores a cinco años de edad, enseñan a los padres cómo trabajar en casa, a los demás padres solo se les orienta con relación a la alimentación, comunicación, lenguaje y actividades que las personas con discapacidad pueden realizar, pero no son tareas como tal.

Entre los motivos por los que no reciben el total de terapias a la semana destacan la asistencia a otras instituciones como Teletón, enfermedad del niño, niña, cuidadora primaria o de algún otro miembro de la familia y consultas médicas.

Aunado a lo anterior el 7% afirmó no faltar ni una sola vez mensualmente, el 21% mencionó tener de una a dos inasistencias, el 35% de tres a cuatro, el 10% de cinco a seis, el 7% de siete a ocho faltas, otro grupo que representa el 7% más de diez faltas y con este mismo porcentaje hubo quienes no especificaron cuántas inasistencias llegan a tener durante el mes y el 6% tiene de nueve a diez faltas o no sabe (gráfico 24). Las razones de dichas inasistencias son muy parecidas a los que dieron por no recibir las terapias.

Las inasistencias a las clases como a las terapias frenan los objetivos que se plantearon, lo que ocasiona que los niños y las niñas continúen con las mismas terapias por más tiempo. Aun así las cuidadoras primarias reconocen los avances que sus hijos e hijas han tenido, el 90% de las entrevistadas afirmó que su hijo o hija si ha tenido mejoras en su rehabilitación y el 10% señaló que permanece estable, es decir, que no ha mejorado pero tampoco empeorado (gráfico 25). También el 66% no han considerado dejar las terapias y el 34% si lo ha considerado, entre los motivos están el económico, transporte, distancia y enfermedad (gráfico 26).

Además de las terapias es significativo que los menores cuenten con servicios de salud, el 28% de los niños y niñas están afiliados al IMSS, el 10% al ISSSTE y el 17% al Seguro Popular, el 14% acude a los centros de salud, los cuales ofrecen una atención primaria; el 7% asiste con un médico privado y el 24% está afiliados al IMSS o ISSSTE y además asisten a algún hospital o consultorio privado (gráfico 27).

Es importante señalar que el Seguro Popular cubre los servicios que están estipulados en el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), mismo que contempla 284 intervenciones de primer y segundo nivel de atención; por lo que este sistema de salud trata más de mil quinientas enfermedades, es decir, 100% de los padecimientos que se atienden en una clínica o centro de salud y más del 90% de los diagnósticos terapéuticos de segundo nivel, que son aquellos que requieren hospitalización (Seguro Popular, 2010). No obstante el CAUSES no incluye terapias o intervenciones quirúrgicas para el tratamiento de niños y niñas con parálisis cerebral, solo atención primaria como vacunas, acciones preventivas, deficiencias en vitaminas y más; sin embargo, no abarca servicios significativos para estos menores.

- **Traslado del menor a la institución**

Pasando a los aspectos de asistencia a APAC se halló que el 41% para llegar a la institución invierte de una hora hasta dos horas, el 35% invierte de treinta y un minutos hasta una hora, el 14% invierte menos de treinta minutos y el 10% invierte de dos horas a tres horas (gráfico 28). Por lo que prácticamente la mitad hace menos de una hora y la otra mitad invierte de una hora hasta tres horas.

La inversión de tiempo en el traslado refleja por una parte el interés de los padres por la pronta atención de los menores y por la otra, la realidad de las escasas instituciones donde pueden acudir estas familias. En el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México, se encontró otros organismos que atienden la parálisis cerebral infantil: el Centro de Cirugía Especial de México, IAP. (CCEM), la Comunidad Especial de Desarrollo e Integración, A. C. (CEDI), la Asociación Pro Discapacitados A. C., el Teletón, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), el Shriners, el Centro Nacional de Rehabilitación (CNR), el Centro Educativo Especializado Amanecer y el CRIS Ecatepec (UNAM – ENTS). Sin embargo, estas instituciones atienden solo un aspecto: educación especial o rehabilitación.

El 7% de las personas entrevistadas manifestó que el desplazamiento de su domicilio hacia APAC lo realizan caminando por la cercanía de su domicilio a la institución; el 48% lo hace uso de un transporte; el 10% usa dos transportes y el 35% usa más de dos transportes (gráfico 29). El 31% usa el transporte colectivo Metro, lo que representa que las cuidadoras primarias tienen que ir al paso del niño o niña, cargarlos o realizar una serie de maniobras para trasladarlos en las sillas de ruedas o andadores, en espacios que no están diseñados para personas con discapacidad. Los desplazamientos implican un costo ya sea en la gasolina o en el pago de pasajes de cinco días (de lunes a viernes tienen que ir a la Asociación). El siguiente apartado contiene las conclusiones de este trabajo.

CONCLUSIONES

Las presentes conclusiones se desprenden de una investigación cuya perspectiva es desde el Trabajo Social, hacerlo desde dicha perspectiva es significativo ya que de esta manera se ha contribuido a que esta disciplina genere conocimiento, el cual esté al alcance de colegas e interesados en la problemática abordada y que cuando alguien quiera investigar sobre temáticas relacionadas sirva como referente.

Este trabajo de investigación arrojó aspectos importantes de la relación que existe entre funcionalidad familiar - rehabilitación y bajo ingreso económico - rehabilitación de niños con parálisis cerebral infantil en términos generales de la temática como en concretos para la realidad que vive APAC. La información que se obtuvo es una base para comenzar un proyecto de intervención que lleve a familias funcionales y por ende se apoye la rehabilitación de estos niños y niñas. Ya se dio el primer paso al investigar, el segundo es intervenir.

La intervención puede iniciar con informar a las familias y a la institución sobre lo que se encontró en este trabajo, es decir, sobre la funcionalidad familiar, ciclo vital en el que se encuentran las familias y la importancia de las redes familiares, con el propósito de que al interior de la institución se diseñen y ejecuten programas en dos sentidos, uno donde se oriente a las familias con relación a la parálisis cerebral y sobre cómo saber más de esta discapacidad. En el otro sentido son programas de rehabilitación que contemplen terapias como aspectos importantes a trabajar con la familia: relaciones intrafamiliares, comunicación, límites educativos y organización.

Esta investigación dejó interrogantes e inquietudes con las que pueden partir otros estudios, ejemplo de ello, ¿qué se debe hacer para que el factor económico no sea el obstáculo para que los menores con esta discapacidad puedan acceder a un tratamiento de rehabilitación a largo plazo, sin que se encuentre en riesgo de abandono?

Los resultados y conclusiones fueron la última parte de esta investigación, sin embargo, para llegar a estos puntos fue necesario partir desde lo teórico y conceptos que permitieron la comprensión de la temática abordada; por ejemplo la definición que ofrece la OMS sobre discapacidad: “término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (2001, p. 227). Esta definición no se limita a lo estructural y funcional del cuerpo sino que considera las complicaciones al realizar tareas y actividades. Con déficits se refiere a “la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. Con “anormalidad” se hace referencia, estrictamente a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida” (OMS, 2001, p. 227).

Como se señaló en el capítulo tres, cuando un bebé presenta algún tipo de discapacidad y el diagnóstico se confirma impacta en la relación conyugal, filial y fraternal cuando ya hay hijos; además representa una crisis que aunada a conflictos ya presentes puede desintegrar a la familia o bien apoyar a que se unan sus miembros.

También suele suceder con la confirmación de la discapacidad del hijo, que en la relación de pareja, uno de ellos o ambos se sienten culpables de que el hijo se encuentre en ese estado. Incluso se da el caso en el que un cónyuge culpe a otro por la discapacidad. Ante la nueva situación los adultos suelen anteponerse los papeles de padres a los de pareja o esposos. Entre otros cambios se encuentra la clara división del trabajo, es decir, alguno de los cónyuges queda a cargo del cuidado del hijo y del hogar mientras que el otro se encarga de cubrir los gastos familiares. En la mayoría de los casos la mujer se convierte en la cuidadora primaria del hijo, tal como se muestra en los resultados de este estudio, donde todas las personas entrevistadas fueron las madres de familia y al mismo tiempo las cuidadoras primarias.

La teoría y la literatura señalaron la realidad de las familias y los instrumentos aplicados corroboraron lo mismo. Así, de los núcleos que participaron en el estudio el 21% pertenecen a un nivel socioeconómico E, el 55% D y el 24% al D+¹². Por lo que las familias se clasifican en un nivel socioeconómico bajo, cuyos ingresos se destinan a víveres, transporte, educación y pago de servicios.

El nivel socioeconómico permite conocer el estilo de vida que las familias tienen así como a los bienes y servicios que tienen acceso; esto es significativo en los núcleos familiares que tienen un integrante con discapacidad porque determina si pueden acceder o no a una pronta rehabilitación.

¹² Ver capítulo de metodología, se explica en qué consiste cada nivel socioeconómico.

El nivel socioeconómico de las familias que participaron en la investigación se pudo identificar con las variables de la entrevista realizada así como en la cuota que pagan a APAC, ya que mensualmente el costo real por alumno es de \$4, 500.00; sólo una familia paga poco más de la mitad de este costo, las demás pagan menos de la mitad. La institución es la que asigna el porcentaje que cada familia debe pagar mensualmente, con base al estudio socioeconómico y visita domiciliaria que realiza a cada núcleo familiar.

Por lo anterior, es posible afirmar que el bajo ingreso definitivamente pone en riesgo la permanencia de los niños y niñas con parálisis cerebral, comprobado con la pregunta 3.8 que dice: ¿Alguna vez la familia ha considerado que su hijo (a) deje de recibir las terapias? y ¿cuál es la principal causa? Donde el 34% aseguró que sí lo han contemplado, de este porcentaje el 75% afirmó que el motivo principal es el económico, lo que implica que tienen atrasos en sus pagos a APAC o que en algún momento ya no podrán costear los servicios de dicha institución.

El otro 25% dio como razones el transporte, la distancia y la enfermedad, por ejemplo, con relación a la distancia el 80% realiza de una a dos horas con treinta minutos para llegar a la institución. Además se trasladan en transporte público, el porcentaje de quienes lo pueden hacer en automóvil es bajo. Las cuidadoras primarias están conscientes que los infantes crecerán, lo que representa mayores costos económicos, al tener que invertir en más aditamentos como sillas de ruedas, andadores, pagar más pasajes porque ya no los podrán cargar en sus brazos, aumentando de manera considerable el costo de la rehabilitación.

Con relación a la funcionalidad familiar de las familias que han considerado que sus hijos o hijas abandonen el programa de rehabilitación, se detectó con base en el APGAR familiar de Gabriel Smilkstein, que el 40% es altamente funcional, 50% es moderadamente funcional, lo que representa que tiene una disfuncionalidad leve, que de no ser atendida puede llegar a una disfuncionalidad severa y el 10% es severamente disfuncional. En este sentido el 60% de este grupo de familias no han podido hacer frente a los problemas que se presentan en las etapas del ciclo vital.

Si se considera el 50% con leve disfuncionalidad más el 10% de familias disfuncionales de este grupo, se tiene que el 60% de las familias que han considerado que sus hijos abandonen el tratamiento, tiene un grado de disfuncionalidad familiar; porcentaje significativo que comprueba que entre más funcionalidad familiar existe es mayor la permanencia de los pequeños en el programa de rehabilitación.

La afirmación anterior también es evidenciada por los resultados generales de funcionalidad familiar. Del conjunto que es altamente funcional, solo el 21% dijo que sí ha pensado en que sus hijos dejen las terapias, de la serie que se encuentra en moderadamente funcional el 56% reconoció que ha considerado no permanecer en el tratamiento y el 100% del grupo severamente disfuncional manifestó esta posibilidad. Por lo que es visible que conforme va disminuyendo la funcionalidad en los núcleos familiares va aumentando el porcentaje y posibilidad de que los menores de estas familias deserten de la rehabilitación.

Este 75% de familias que ha considerado que los menores dejen las terapias, se encuentran en el grupo que paga los porcentajes más bajos de la cuota de recuperación de APAC, es decir, entre el 12% y 20% del costo real, aun así señalan grandes dificultades para cada mes cumplir esta misma; situación relacionada con que la mitad de estos núcleos familiares están en un nivel socioeconómico D, lo que indica que hay pobreza. Así el 50% de los hijos e hijas de estas familias al mes tienen entre cuatro y diez faltas, hecho que se relaciona con que algunas cuidadoras primarias no pudieron especificar el número de terapias que dejan de recibir, cuando se les realizó la pregunta con relación a este aspecto.

El 70% de los núcleos familiares que ha pensado que sus hijos ya no asistan a APAC a su tratamiento, sus gastos mensuales fueron mayores que los ingresos, es decir, hubo déficits, del cual el 85% manifestó que lo cubren con préstamos familiares, lo que deja ver que es significativa las redes que tejen con otros parientes. Al mismo tiempo, tienen en común que sus estructuras familiares en su mayoría son nucleares y extensas, por lo que están conformadas entre tres y seis integrantes. La mayor parte de los jefes de familias se emplean en oficios, hecho conexo con la escolaridad que principalmente es menor al de la licenciatura.

Por otra parte y con el objetivo de describir las características de las familias entrevistadas se encontró que la jefatura de las mismas está principalmente a cargo de los hombres, solo en el 16% de los núcleos la jefatura está encabezado por mujeres. Por el porcentaje anterior, es evidente el apoyo del hombre ante la discapacidad de un hijo con parálisis cerebral, sin embargo, el parentesco de los jefes de familia, no en todos los casos es del padre del menor sino del abuelo o el tío.

El jefe de familia varón en los núcleos donde hay un niño con parálisis cerebral infantil apoya con recursos económicos más que en tareas cotidianas (como estar en las terapias o llevarlo a la misma institución), tal como se vio en el capítulo dos, donde el varón en situaciones de crisis apoya con dinero mientras que la mujer con su fuerza de trabajo.

El 75% de las mujeres jefas de familia son al mismo tiempo las cuidadoras primarias, ellas desempeñan actividades que les permiten atender la rehabilitación de sus hijos sin descuidar la parte de obtener ingresos para el diario vivir. El 75% de las cuidadoras primarias tienen licenciatura, se trata de profesiones como: odontología, derecho y diseño de modas, que las pueden ejercer de acuerdo con la disponibilidad de horario; las jefas con escolaridad de secundaria son comerciantes, este tipo de ocupación les permite estar en posibilidades de tener un horario flexible y en consecuencia ser las cuidadoras primarias.

En general la escolaridad de los jefes y jefas de familia principalmente es de educación básica, no obstante, un 45% tienen una formación de educación superior, porcentaje significativo aunque la mayoría labora en espacios que no se relacionan con la carrera que estudiaron.

El 76% desempeña un oficio, se dedica al comercio informal o es empleado en una empresa privada, dato que explica el motivo porque los ingresos mensuales de la mayoría es menor a cuatro salarios mínimos, lo que a su vez lleva a que tengan déficits, así los jefes de familias recurren a préstamos familiares para cubrirlos, en menor medida hacen uso de préstamos bancarios, empeños o ayuda gubernamental.

Independientemente de la escolaridad las cuidadoras primarias, ellas trabajan doble o triple jornadas al hacerse cargo de las actividades del hogar, cuidado de los hijos y laborar. En los hogares donde el jefe de familia es un hombre, las mujeres están a cargo de los hijos, actividades del hogar, diligencias significativas por las que no reciben alguna remuneración económica, algunas de ellas venden por catálogo.

Como ya se señaló, las madres de familias son las cuidadoras primarias de los niños y niñas con parálisis cerebral, este aspecto es importante, ya que es comprensible que alguien dedique la mayor parte de su tiempo a estos niños con discapacidad, ya que lo necesitan; no obstante, no solo el amor y deseo de que ellos mejoren lleva a que las madres sean las cuidadoras primarias sino que también es una situación condicionada por género, rol y la idea cultural de que la responsabilidad del cuidado de los hijos es de la mujer.

Las familias que participaron en el estudio cumplen con funciones que son importantes para los niños y niñas con discapacidad como para los demás miembros: las relaciones interpersonales, apoyo emocional, educación y socialización. APAC ha sido fundamental en el cumplimiento de los dos últimos aspectos, ya que por medio de la Asociación los padres de familia brindan educación formal a sus hijos, sin olvidar que ellos en casa también educan a los menores. También, durante las horas que los niños se encuentran en la institución, ellos aprenden reglas, normas y pautas de comportamiento aunadas a las que en sus casas adquieren. Así las familias y APAC son agentes socializadores de los pequeños.

Por otra parte, como se explicó en el primer capítulo los niños tienen figuras de apego, las cuales varían de acuerdo al tipo de familia en las que se encuentran, los menores con discapacidad tienen como figuras de apego a sus propias madres además de profesionales de la salud, terapeutas y maestras de educación especial, ya que pasan en constante contacto con ellos.

Con respecto a los avances en la rehabilitación, constantemente las familias expresan su deseo de que sus hijos e hijas presenten mejorías con las terapias, sin embargo, se observó que la asistencia es irregular ya que más de la mitad deja de recibir entre una a nueve terapias a la semana, por diferentes motivos destacando dentro de ellos la asistencia a la consulta médica en el horario de las terapias, enfermedades imprevistas en el niño, además de no contar con recursos económicos para costear el traslado de lunes a viernes, todo esto impacta directamente en el tratamiento de rehabilitación y frena los logros planteados.

No obstante a la irregularidad en la asistencia a las terapias, las cuidadoras primarias reconocen muy bien los avances de sus hijos e hijas, entre los avances se encuentran: los menores pueden moverse más, hablar más y de mejor manera, menos rigidez en sus músculos, mejores posturas, es posible que pongan atención a lo que hacen y a lo que los demás les indican, se relacionan de mejor manera con diferentes personas además de una mejor conducta y comunicación.

De la mano de las terapias está el acceso a la atención médica, el 44% de los niños y niñas están afiliados al IMSS o ISSSTE, de tal manera que si requieren de alguna intervención quirúrgica o revisión de un especialista pueden contar con este servicio. No obstante, el resto para

acceder a lo mismo tendría que recurrir a un hospital de carácter privado, lo que representa el tener que pagar el servicio. Aunque hay familias que están integradas al programa del seguro popular, este programa no cubre todas las especialidades, en particular las relacionadas con la neurología, tal como ya se explicó en los resultados.

En general hacen falta políticas de apoyo a las familias que se encuentran en situación de riesgo por tener entre sus integrantes a un menor con parálisis cerebral, quien demanda gastos extraordinarios, ya que si bien es cierto que es en los senos familiares donde se debe de proveer de lo básico como alimentación, vestido, educación y recreación, se debe señalar que no es una función que compete únicamente a las familias sino que también de los salarios mínimos: “éste deberá ser suficiente para satisfacer las necesidades normales de un jefe de familia en el orden material, social y cultural, y para proveer a la educación obligatoria de los hijos” (Comisión Nacional de los Salario Mínimos, CONASAMI, 2012). De tal forma que si los y las jefas de familias trabajan, cumplen con su función; sin embargo, si esto no alcanza para cubrir las necesidades mínimas, el salario mínimo es el que no está cumpliendo con su función.

Es difícil que los niños y niñas con parálisis cerebral puedan ejercer sus derechos de educación y salud. Por ejemplo, con respecto a la educación, las familias pueden “decidir” inscribir a sus hijos en escuelas privadas o públicas, para lo cual obviamente tomarán en cuenta sus ingresos; si deciden enviar a los hijos a escuelas públicas el costo es menor que el que resulta de escuelas privadas. Sin embargo, los niños con parálisis cerebral infantil necesitan de terapias y educación especial que se traduce en un costo mensual y más elevado que el de la educación regular

pública, además estos menores tienen menos opciones de instituciones para recibir educación y un tratamiento de rehabilitación.

Por otra parte y con relación al apoyo de los familiares, éste se refleja en los domicilios de las personas, porque el 55% habita en casa que pertenece a un familiar, ya sea de los padres, abuelos o hermanos, poco más de la mitad no paga una renta mensual por vivienda, gracias al soporte de la familia.

Las redes familiares no solo son significativas en crisis económicas, sino que al existir un porcentaje considerable de familias extensas, éstas dejan ver la ayuda en el cuidado de otros hijos, es decir, que un familiar los pueda llevar a la escuela, recogerlos y los supervise mientras los padres están en el trabajo o en APAC con el niño o niña con discapacidad. Ya que de las personas que participaron en la investigación, el 50% tiene otros hijos, de los cuales el 76% se encuentra en edad escolar, no solo se requiere atención para los niños y niñas con discapacidad, sino que hay otros descendientes que dependen de ellos.

Aunado a lo todo lo que ya se describió, en APAC hay núcleos que están en la etapa del ciclo vital de familia con hijos niños, significativa por el hecho de que los pequeños aprenden a interiorizar las reglas familiares y a comunicarse, son sociabilizados, educados y para todo dependen de los padres. Otra fase que se detectó fue el de familias con hijos adolescentes, por lo que su deseo es estar más con amigos y personas de su interés que dentro de la vida familiar, también están en busca de una identidad que sin duda se forma con base en lo que su núcleo les brindó.

Los padres cuando tienen hijos adolescentes deben comprender lo que implica esta etapa (que no es sinónimo de caos) para realizar modificaciones y ajustes pertinentes para el desarrollo de todos los miembros. Y por último se halló un grupo que atraviesa por la etapa de familia con hijos jóvenes, quienes comienzan a estar más tiempo fuera de casa, los padres aceptan más las salidas de los hijos, lo que no significa un distanciamiento emocional, se trata de que la autonomía sea más real o por lo menos el inicio de ésta.

Actualmente APAC está abierta a personas con parálisis cerebral infantil, no obstante, es sencillo que los padres den de baja a los menores, solo tienen que solicitarlo por escrito, explicando el tipo de baja, es decir si es temporal o permanente y la razón por la que se tomó esa decisión. Hay casos, en que solo dejan de asistir, aunque la institución trata de comunicarse con las familias y solo en ocasiones lo consigue.

Las personas con discapacidad son personas reales que tienen derechos y responsabilidades, esto último en la medida de lo posible. Para lo cual es importante que la sociedad tenga conocimiento sobre este tema y sobre cómo tratar a las personas con discapacidad. La sociedad mexicana debe estar consciente que nadie se encuentra exento de algún día hallarse en esta condición de forma permanente o temporal.

Por último en este estudio se encontró que hay características familiares que influyen en el proceso de rehabilitación de los niños con parálisis cerebral, ya que las familias deben apoyar el despegue de sus hijos con discapacidad en una vida de lo más normal, para lo que es importante la capacitación de la misma con relación a la discapacidad. “Si se logra que el niño con

discapacidad tenga la relación con sus padres, con sus hermanos que sea adecuada a su desarrollo pues ya se dio el paso fundamental, si no eso se convierte en algo sin salida” (Zúñiga, 2000, p. 32). Los trabajadores sociales deben estar capacitados para orientar a las familias así como apoyar la integración de las personas con discapacidad a la sociedad.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

Accidentes cardiovasculares. Son conocidos como cerebrovasculares y afectan al corazón y los vasos sanguíneos, las personas que se ven atacadas por estas complicaciones les suelen provocar la muerte en la persona o quizás una discapacidad permanente (Ketterer, 2010).

Ausencia de oxígeno. Ocurre cuando no llega suficiente oxígeno al cerebro, ya que este órgano necesita un suministro constante de oxígeno y nutrientes para funcionar. Las células del cerebro son extremadamente sensibles a la falta de oxígeno, algunas de éstas comienzan a morir en menos de cinco minutos después de interrumpirse el suministro de este mismo (Medline Plus, 2013).

Epilepsia. Es una enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todos los países y se caracteriza por convulsiones recurrentes. Las convulsiones son episodios breves de contracciones musculares que pueden afectar a una parte del cuerpo (convulsiones parciales) o a su totalidad (convulsiones generalizadas) y a veces se acompañan de pérdida de la consciencia y del control de los esfínteres (OMS, 2012).

Galactosemia. Es una afección que se caracteriza por la reducida capacidad del organismo en convertir la galactosa de la dieta en glucosa debida a una alteración de la actividad de una de las tres enzimas de la vía de Leloir (Fridovich – Keil y Walter, 2008 citado en Instituto Mexicano del Seguro Social, 2012).

Hidrocefalia. Enfermedad que consiste en una acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo en las cavidades del cerebro, y que puede causar lesiones en este órgano (Farlex, 2013)

Hipotiroidismo. Significa que las personas no tienen suficientes hormonas tiroideas, las cuales se producen por la glándula tiroides, la cual está localizada en la parte inferior en el frente del cuello. Las hormonas tiroideas regulan la energía del cuerpo. Cuando los niveles de estas hormonas están anormalmente bajos, el cuerpo quema energía más lentamente y las funciones vitales, como el latido del corazón y la regulación de la temperatura se vuelven más lentas. (Aliza, 2013).

Encefalitis. Es a irritación e hinchazón del cerebro (Medline Plus, 2013).

Meningitis. Es una infección bacteriana de las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal (Medline Plus, 2013).

Microcefalia. Es el tamaño anormalmente pequeño de la cabeza, ocasionado por una insuficiencia en el desarrollo del cráneo por una detención del desarrollo del cerebro. Suele ir asociado a un retraso mental (Doctissimo, 2013).

Rigidez espástica. También se le conoce como espasticidad y es un trastorno motor que se caracteriza por el aumento del tono muscular y reflejos exagerados (Lance, 1980).

Síndrome de Lennox Gastaut. Este síndrome se caracteriza por convulsiones intratables y muy frecuentes, retraso mental y electroencefalograma característico (EcuRed, 2013).

ANEXOS

ANEXO 1

Carta de consentimiento informado

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

“FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL PROCESO DE REHABILITACIÓN DEL MENOR CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASISTE A LA ASOCIACIÓN PRO PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL”

	Día	Mes	Año	Folio
Fecha de aplicación	(_/_)	(_/_)	(2013)	_ _ _

Los datos personales serán protegidos, incorporados y tratados para fines estrictamente académicos.

La C. Alejandra Juárez Villegas se encuentra realizando una investigación sobre funcionalidad familiar en familias con un integrante con discapacidad con la finalidad de concluir un trabajo de tesis. La decisión de participar implica que usted tenga un conocimiento completo del propósito y beneficios que traerá consigo el estudio, los cuales se detallan en esta carta. Cualquier duda adicional puede ser aclarada por la investigadora responsable. Una vez que usted lea este escrito y aclare sus dudas, podrá decidir si desea participar o no en el estudio.

Objetivo de la entrevista y la aplicación del cuestionario APGAR familiar

Conocer las características de las familias y los factores que influyen en el proceso de rehabilitación de los niños de entre 2 y 10 años de edad con parálisis cerebral que acuden a APAC, a efecto de brindar información para fortalecer los programas de rehabilitación tomando como eje el elemento básico de la sociedad, la familia.

Confidencialidad

Si usted acepta participar en este estudio es necesario que sepa que su información es confidencial y que nadie que no esté inscrito en este proyecto tiene acceso a la misma. No se proporcionará información de usted o proporcionada por usted a ninguna persona o institución que lo solicite sin su previo consentimiento por escrito.

Procedimientos

Se realizará una entrevista en las instalaciones de APAC, durante ésta se aplicarán los siguientes instrumentos:

- *Cédula de entrevista estructurada*
- *Cuestionario APGAR familiar*

Beneficios

Con su participación en el estudio se espera que el menor y su familia que acuden a APAC tengan información sobre las características que apoyan la rehabilitación de los niños y niñas con parálisis cerebral, misma que sirva para realizar programas de rehabilitación que incluyan a las familias.

Efectos indeseables y riesgos

Ninguno

Consideraciones económicas.

Este estudio no representará ningún adicional costo para el menor o su familia.

Derechos de abandonar el estudio

Su participación se considera completamente voluntaria y usted puede desistir de participar o continuar en el estudio en el momento que lo desee. Esta determinación no afectará su relación con APAC.

Si usted considera que cualquiera de los puntos antes mencionados no está claro, o le surgen dudas nuevas, le pido aclararlas con la investigadora responsable antes de determinar si participará o no en el estudio. Para cualquier duda o aclaración se puede dirigir al teléfono 11 68 13 02 con la C. Alejandra Juárez Villegas, encargada de la investigación.

Autorización

He leído el contenido de este escrito y al firmar esta forma he decidido por voluntad propia participar en este estudio.

Nombre del entrevistado: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

Firma: _____

ANEXO 2. INSTRUMENTOS QUE SE APLICARON

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

ENTREVISTA ESTRUCTURADA

Llene el siguiente cuadro con los datos de su familia.

***Hmd** significa si habita el mismo domicilio.

NOMBRE	EDAD	PARENTESCO	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD	Hmd	ENFERMEDAD QUE PADECE

1. Datos socioeconómicos

Nombre de su hijo (a)				
Apellido paterno		Apellido Materno		Nombre (s)
Domicilio				
Calle	Número	Colonia	C.P.	Delegación
Teléfono celular _____		Teléfono casa _____		
Fecha de nacimiento __/__/__ Día Mes Año		Edad en años _____	Lugar de nacimiento _____	

Actividades laborales de los miembros que aportan al ingreso familiar. Llenar con las claves correspondientes.

	Parentesco	Actividad laboral	Sueldo mensual	Cantidad que aporta al gasto familiar	Estabilidad del empleo	Estado civil
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
	Claves	Claves			Claves	Claves
	1. Padre 2. Madre 3. Cónyuge 4. Hermano 5. Hijo 6. Tutor	1. Oficio (albañil, plomero, electricista, herrero, chofer, minero, otros) 2. Comerciante formal 3. Comerciante informal 4. Empleado empresa privada 5. Empleado en institución gubernamental federal 6. Empleado en institución gubernamental local 7. Militar 8. Pensionado 9. Hogar 10. Estudiante 11. Desempleado temporal 12. Otro			1.Base 2.Eventual	1.Soltero 2.Casado 3.Divorciado 4.Viudo 5.Unión libre 6.Madre soltera 7.Otro

En que rubros se destina la mayor parte del ingreso familiar mensual

Concepto	Quién lo aporta	Cuánto aporta
Alimentación		
Renta		
Gas o combustible		
Agua		
Electricidad (Luz)		
Teléfono		
T.V. de paga		
Internet		
Paquete (Teléfono, Tv, Internet)		
Teléfono celular		
Transporte		
Educación		
Gastos médicos		
Cuota de recuperación APAC		
Abonos, tandas o préstamos		
Fondos de ahorro		
Tarjetas de crédito		
Crédito para la construcción		
Otro		
Total de aportaciones		

En caso de déficit en el ingreso, ¿cómo se cubre?

- Préstamos familiares () Préstamos bancarios () Tarjetas de crédito ()
- Préstamos de amistades () Apoyo gubernamental () Ahorros ()
- Venta de muebles () Venta de inmuebles () Empeño ()

Otro, especificar _____

2. Datos de la vivienda

Tiempo viviendo en ese domicilio _____ años
Contándose ¿cuántas personas viven en su casa? _____ personas
¿De quién es la casa donde vive? Propia () De sus padres () Otro familiar () Especifique _____
Tipo de vivienda Casa () Departamento() Cuarto()
Número de habitaciones _____ ¿Tiene cocina independiente? _____ ¿Cuántos baños existen en la vivienda? _____ ¿Cuál es el número total de focos en su vivienda _____

¿Cuál es el tiempo de traslado que usted realiza de su casa a APAC? _____ hrs./min.												
¿Qué medio de transporte utiliza usualmente para trasladarse de su casa a APAC? (puede marcar más de una opción)												
<table border="1"> <tr> <td>1. Automóvil ()</td> <td>4. Taxi ()</td> <td>7. Metro ()</td> <td></td> </tr> <tr> <td>2. Motocicleta ()</td> <td>5. Bicicleta ()</td> <td>8. Tren suburbano ()</td> <td></td> </tr> <tr> <td>3. Camión ()</td> <td>6. Metrobus ()</td> <td>9. Otro ()</td> <td></td> </tr> </table>	1. Automóvil ()	4. Taxi ()	7. Metro ()		2. Motocicleta ()	5. Bicicleta ()	8. Tren suburbano ()		3. Camión ()	6. Metrobus ()	9. Otro ()	
1. Automóvil ()	4. Taxi ()	7. Metro ()										
2. Motocicleta ()	5. Bicicleta ()	8. Tren suburbano ()										
3. Camión ()	6. Metrobus ()	9. Otro ()										

3. Aspectos de salud y rehabilitación

Servicios médicos con los que cuenta la familia

IMSS () ISSSTE () Centro de salud ()

Dispensario () Médico Privado () Ninguno ()

SEDENA () SEMAR () ISEMYN ()

IMSS OPORTUNIDADES () PEMEX ()

Otros () Especifique _____

3.2 Número de terapias que su hijo (a) tiene asignadas en APAC a la semana						
Hidroterapia	Terapia física	Terapia Ocupacional	Locomoción	Masoterapia	Lenguaje	Otras

3.3 Aproximadamente, ¿cuántas terapias deja de recibir su hijo (a) a la semana por inasistencias?						
Hidroterapia	Terapia física	Terapia Ocupacional	Locomoción	Masoterapia	Lenguaje	Otras

3.4 Motivos por los que su hijo (a) no recibe el total de terapias que APAC ha determinado.

3.5 Inasistencias que su hijo (a) llega a tener en APAC mensualmente.

3.6 Cuando falta su hijo (a) a sus terapias ¿cuál es la principal razón?

3.7 Ha observado mejoras en la rehabilitación de su hijo (a) durante el 2012, ¿cuáles?

3.8 ¿Alguna vez la familia ha considerado que su hijo (a) deje de recibir las terapias? y ¿cuál es la principal causa?

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Nombre: _____

Instrucciones de aplicación. Ayúdenos a conocer cómo funcionan las familias en APAC, con base en la experiencia y opinión que tiene sobre su propia familia. La información que proporcione será estrictamente confidencial. Recuerde que lo importante es conocer su punto de vista. Trate de ser lo más espontáneo posible.

Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia. Gracias por su colaboración.

	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Puntaje total _____

ANEXO 3. GRÁFICOS ¹³

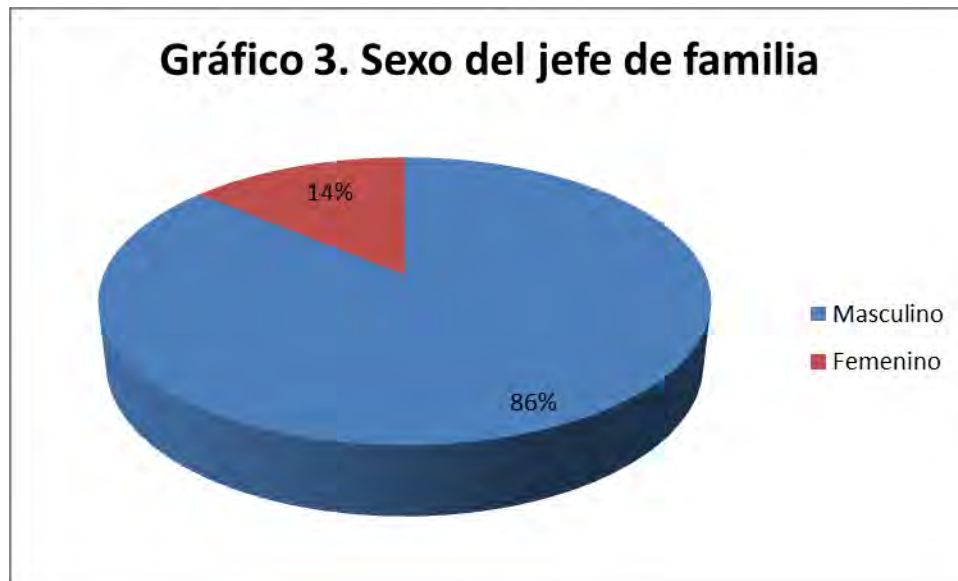


Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

¹³ El total de mujeres entrevistadas fueron 29, este número representa el 100% y la base con la que se obtuvieron demás porcentajes.

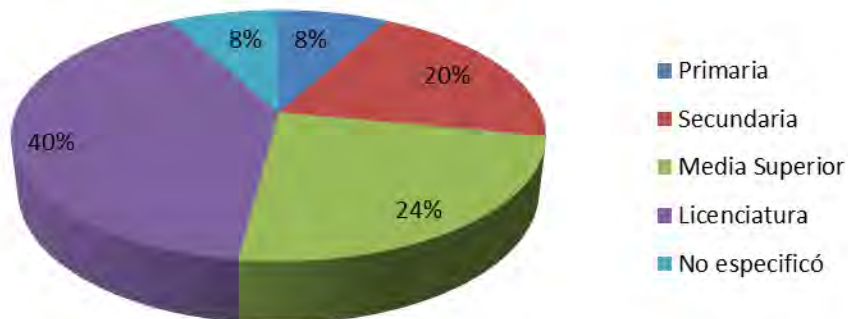


Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



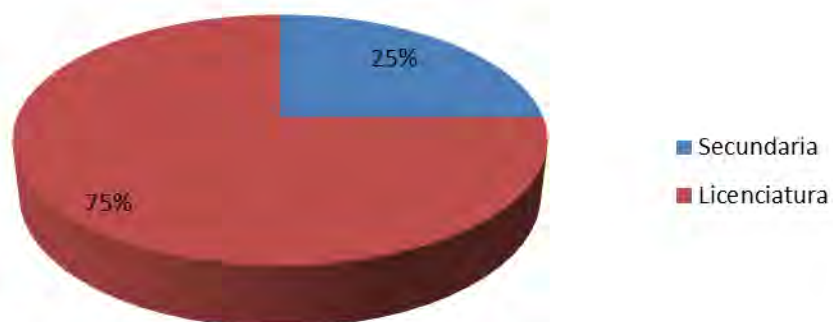
Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 5. Escolaridad del jefe de familia



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 6. Escolaridad de la jefa de familia



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



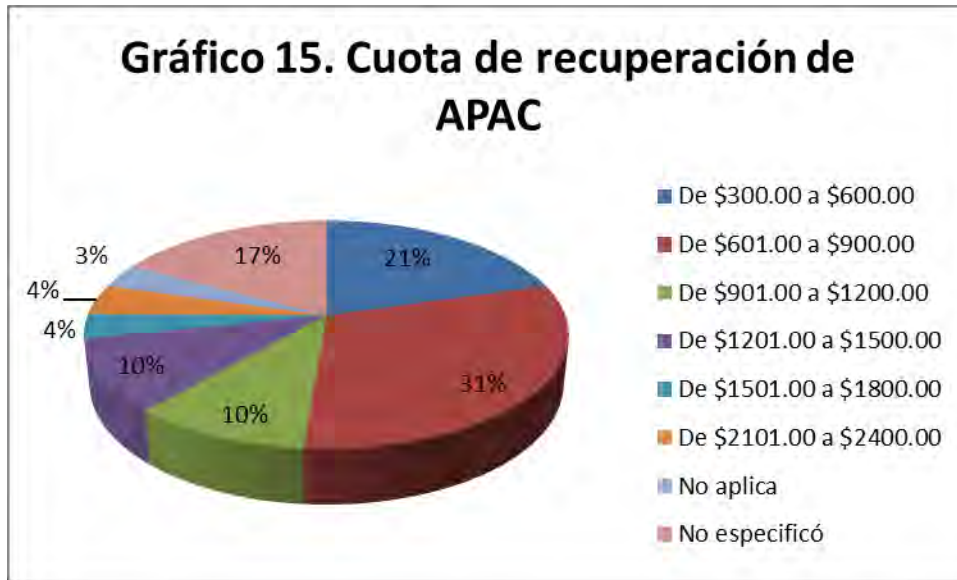
Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



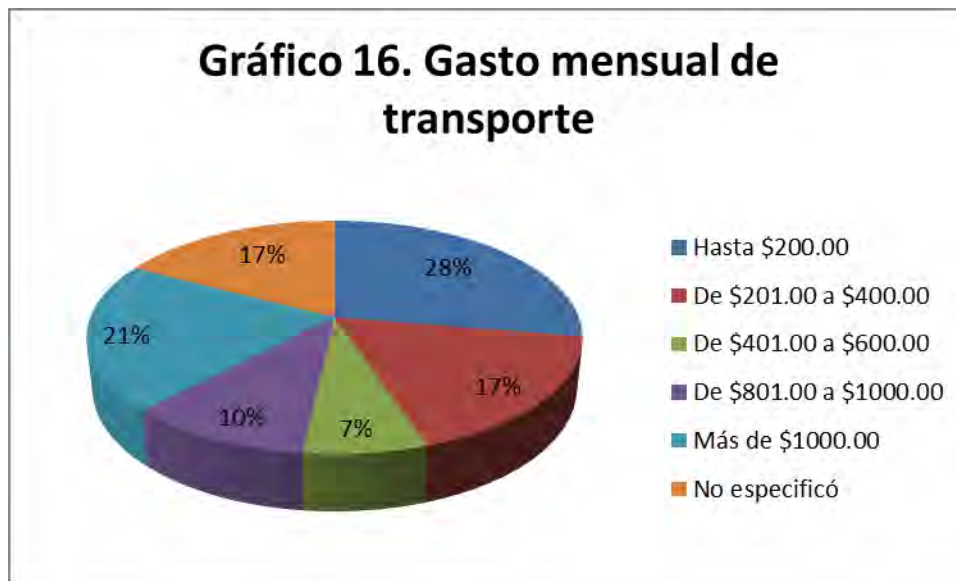
Fuente: Cuestionario APGAR familiar del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

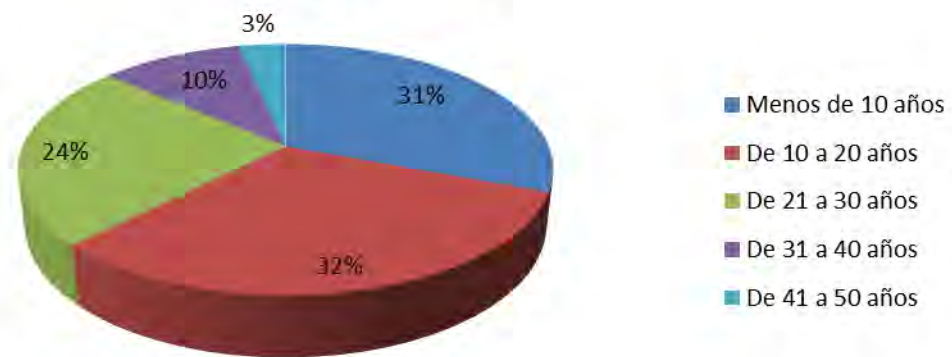


Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



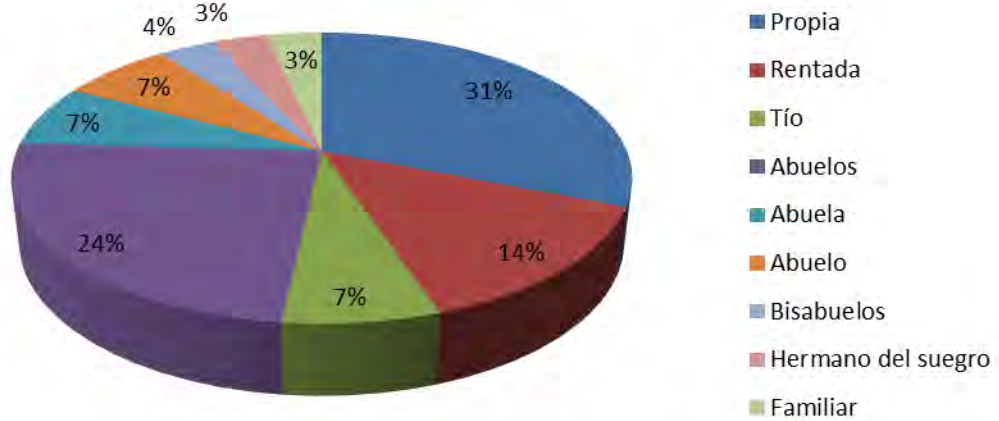
Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 19. Tiempo habitando el mismo domicilio



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 20. Tenencia de la vivienda



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

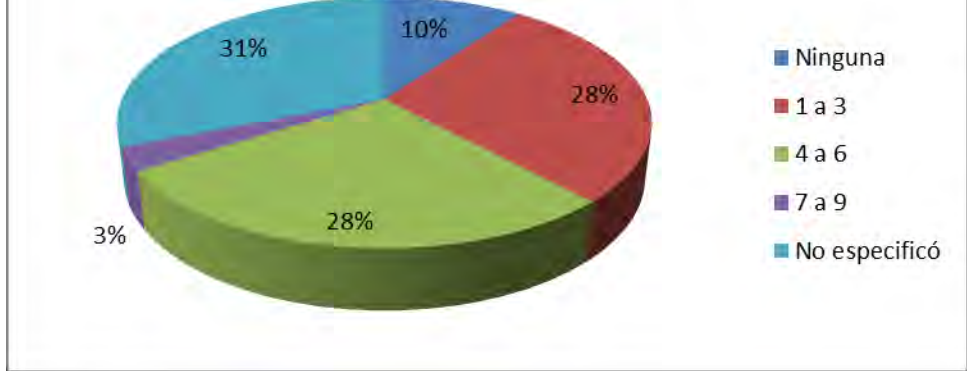


Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



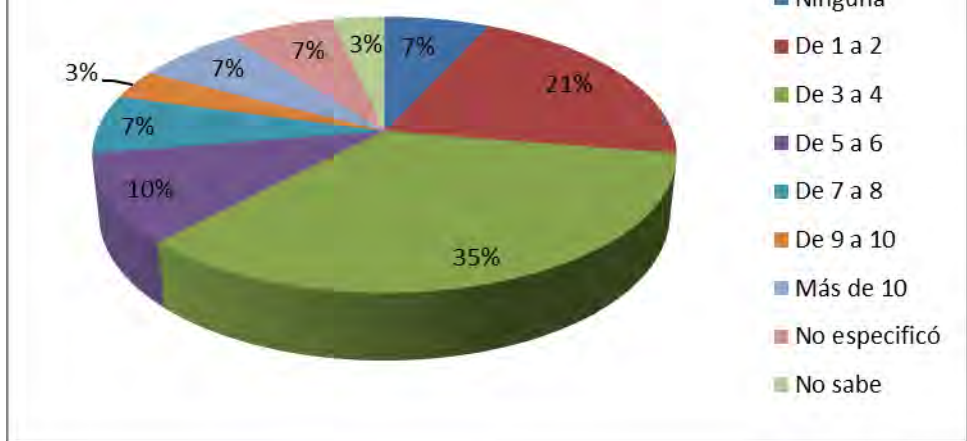
Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 23. Terapias que dejan de recibir a la semana



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 24. Inasistencias mensuales en APAC



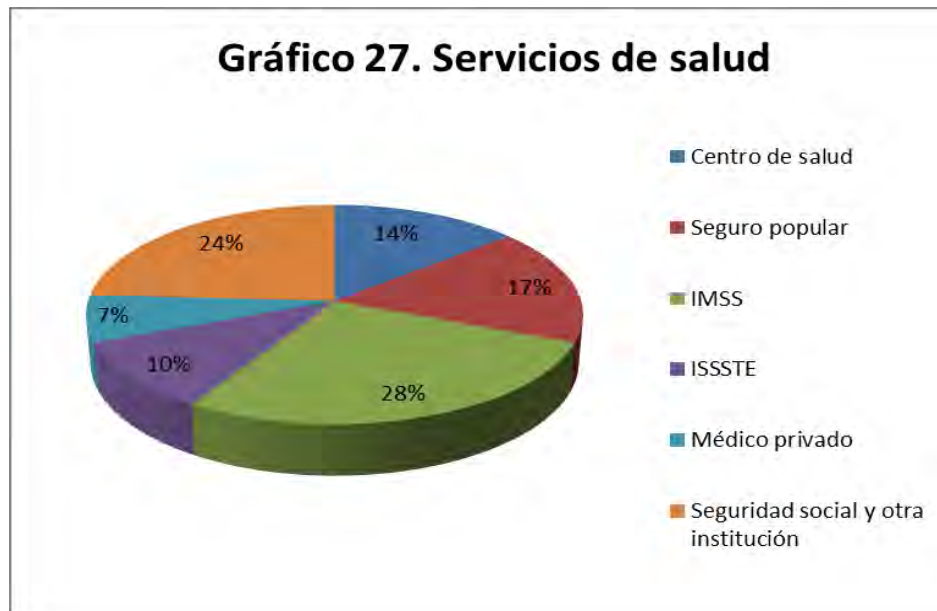
Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

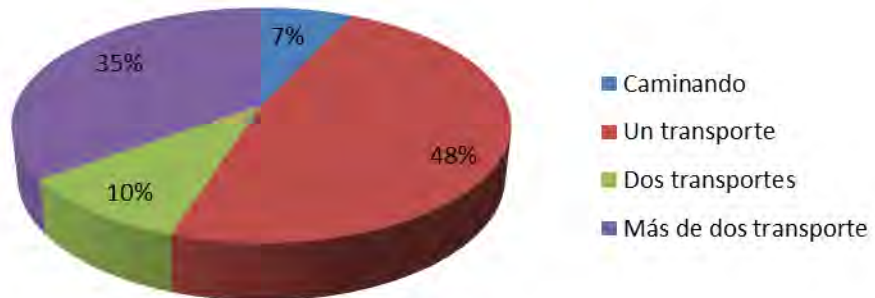


Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

Gráfico 29. Transporte para llegar a APAC



Fuente: Entrevista estructurada del estudio “Funcionalidad familiar en el proceso de rehabilitación del menor con parálisis cerebral que asiste la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral” aplicado en marzo 2013.

FUENTES DE INFORMACIÓN

Aguilar, J. I. y Molinari, M. S. (2008). *La familia urbana continuidad y cambio generacional*. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.

Aliza. (2013). Hipotiroidismo en vida y salud. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.vidaysalud.com/su-salud-de-a-a-z/hipotiroidismo/>

Amate, E. A. (2006). Evolución del concepto de discapacidad. En Amate, E. A. y Vásquez, A. J. (Coords.). *Discapacidad lo que todos debemos saber*. Washington, Estados Unidos de Norteamérica: Organización Panamericana de la Salud.

Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral, APAC. (2006). Recuperado el 30 mayo 2013 de <http://www.apac.org.mx/>

Atri, R. y Zetune (2006). Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF). En Velasco, M. L. y Luna, M. R. (Coords.). *Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja*. México: Pax México.

Ávila, L.; Wirtz, V. J.; Seván, E.; Bautista, S.; Barroso, C. A. y González, M. A. (2012). Utilización de servicios de salud. En Gutiérrez, J. P.; Rivera, J.; Shamah, T.; Oropeza, C.; Hernández, M. (Coords.). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Resultados Nacionales 2012 [versión electrónica]*. México: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado en 19 de febrero de 2013 de <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Bárceñas, K. B. (2010). Matrimonio y familias en México: Configuraciones históricas – sociales. En Collignon, M. M. (coord.). *La vida amorosa, sexual y familiar en México. Herencia, discursos y prácticas*. México: ITESO- Universidad Iberoamericana.

Barnes, C. (2009). Un chiste “malo”: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”. En Brogna, P. En *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Barton, L. (2009). La posición de las personas con discapacidad. ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes? En Brogna, P. En *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

Benaiges, D. (2012). Definición sociedad. En Revista digital verdadera seducción. Recuperado el 02 de agosto de 2013 de <http://revista-digital.verdadera-seducccion.com/definicion-sociedad/>

Benítez y Jiménez (2011). Método Vojta. En Jiménez, C. M. (Coord.). *Neurofacilitación. Técnicas de rehabilitación neurológica*. México: Trillas.

Bienzanz, J. y Bienzanz, M. en Sánchez, J. (2008). *Familia y sociedad*. México: Porrúa.

Caraballo, M. I.; Sánchez, M. A. y Pérez, P. (2004). *Manual de fisioterapia. Neurología, pediatría y fisioterapia respiratoria*. España: Editorial Mad, S. L.

Chávez, J. C. (2005). *Violencia familiar. Centro de Estudios de la Mujer*. México: ENTS – UNAM.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF. (2008). Recuperado el 28 de febrero de 2013 de <http://www.cemece.salud.gob.mx/fic/cif/index.html>

Coloma, J. (1993). La familia como ámbito de socialización de los hijos. En Quintana, J. M. (Coord.). *Pedagogía familiar*. Madrid, España: Narcea.

Combrinck – Graham (1985) en Núñez (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial S. A.

Comisión Nacional de Salarios Mínimos (CONASAMI) (2012). Salarios mínimos. Recuperado el 20 de julio de 2013 de http://www.conasami.gob.mx/salarios_minimos.html

Consejo Nacional de Población, Conapo (2013). Series de informática temática y continúa de hogares en México. Recuperado el 12 de febrero de 2013 de http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Series_de_informacion_tematica_y_continua_de_hogares_en_Mexico

Cruz, J. C. (2012). En 2012 el desempleo en México seguirá en niveles superiores a 5%: OCDE. Proceso [versión electrónica]. Recuperado el 18 de febrero de 2013 de <http://www.proceso.com.mx/?p=313813>

Dartizio e Ibañez (2002). En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (2002). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo – educativo de la familia. En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (Coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza.

De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid, España. Alianza Editorial.

De la Rosa, L. (2008). *La historia de la vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid, España: La Muralla.

Doctissimo. (2013). Microcefalia: Definición. Recuperado el 10 d agosto de 2013 de <http://salud.doctissimo.es/diccionario-medico/microcefalia.html>

Durkheim, E. (1982). *La división del trabajo social*. Madrid, España: Akal Editor.

Durkheim, E. (1988). *Las reglas del método sociológico y otros escritos sobre filosofía de las ciencias sociales*. Madrid, España: Alianza.

Echarri, C. J. (2009). Estructura y composición de los hogares en la Endifam. En Rabell, C. (Coord.). *Tramas familiares en el México contemporáneo. Una perspectiva sociodemográfica*. México: Universidad Nacional Autónoma de México – Instituto de Investigaciones Sociales – El Colegio de México.

Enciclopedia británica en español. (2009). La familia: concepto, tipos y evolución. Consultado el 09 de julio de 2013 de

http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Relaciones en los Hogares 2011 (ENDIREH). Mujeres de 15 años y más, por entidad federativa, según condición de violencia hacia ella por parte de su pareja y tipos de violencia padecida en los últimos 12 meses. Recuperado el 18 de febrero de 2013 en

<http://www.inegi.org.mx/sistemas/tabuladosbasicos/tabgeneral.aspx?c=29722&s=est>

EcuRed. (2013). Síndrome de Lennox – Gastaut. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de http://www.ecured.cu/index.php/S%C3%ADndrome_de_Lennox-Gastaut

Espejel, E. y Cols (1997). *Manual para la Escala de Funcionamiento Familiar*. Universidad Autónoma de Tlaxcala.

Estrada, A. M.; Navarro, G.; Gochi, M. y Ortega, R. (2011). Método de Rood, En Jiménez, C. M. (Coord.). *Neurofacilitación. Técnicas de rehabilitación neurológica*. México: Trillas.

Estrada, L. (2003). *El ciclo vital de la familia*. México: Grijalbo.

Farlex. (2013). Hidrocefalia en The Free Dictionary. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://es.thefreedictionary.com/hidrocefalia>

Fridovich – Keil y Walter, 2008 citado en Instituto Mexicano del Seguro Social. (2012). Guía de referencia rápida. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.imss.gob.mx/profesionales/guiasclinicas/Documents/536GRR.pdf>

Gallego S. (2006). *Comunicación familiar: Un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Colombia: Universidad de Caldas.

García, F. (1999). Artesanos, aprendices y saberes en la Zacatecas del siglo XVIII. En Gonzalbo, P. *Familia y educación en Iberoamérica*. México: COLMEX.

García, B. y Oliveira, O. (2006). *Las familias en el México metropolitano: visiones femeninas y masculinas*. México: El Colegio de México.

García, M. E.; Tacoronte, M.; Sarduy, I.; Abdo, A.; Galvizú, R.; Torres, A. y Leal, E. (2000). Influencia en la estimulación temprana de la parálisis cerebral. *Revista de Neurología*, 31 (8).

Giddens, A. (2006). *Sociología*. España: Alianza editorial.

Gómez, C. (2012, 14 de septiembre). Aumento de la pobreza en México por alzas de hasta 100% en alimentos: CNC. *La Jornada*, p. 26 [versión electrónica]. Recuperado el 18 de febrero de 2013 de <http://www.jornada.unam.mx/2012/09/14/politica/026n2pol>

Gonzalbo, P. (2003). La familia educadora en Nueva España: un espacio para las contradicciones. En Gonzalbo, P. *Familia y educación en Iberoamérica*. México: COLMEX.

González, R. S. (2000). Hacia una conceptualización social de la discapacidad. *Revista de Trabajo Social*, 3.

Gutiérrez, G. (1996). *Metodología de las ciencias sociales I*. México: Acabados editoriales incorporados – Oxford.

Gutiérrez, J. P. y Hernández, M. (2012). Protección en Salud. En Gutiérrez, J. P.; Rivera, J.; Shamah, T.; Oropeza, C.; Hernández, M. (Coords.). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Resultados Nacionales 2012 [versión electrónica]*. México: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado el 19 de febrero de 2013 de <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2003). *La evolución de los hogares unipersonales (versión electrónica)*. INEGI: México. Recuperado el 29 de julio de 2013 de http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/integracion/especiales/hoguni/2000/hogares-uni.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). Discapacidad en México. Recuperado el 09 de noviembre de 2012 de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). *Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2010 Distrito Federal*. México: INEGI. Recuperado el 12 de octubre de 2012 de http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/princi_result/df/09_principales_resultados_cpv2010.pdf

Ketterer, G. (2010). Accidentes cardiovasculares. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.sanar.org/salud/accidentes-cardiovasculares>

Lance, J. W. (1980). Espasticidad. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.slideshare.net/nobaid/espasticidad>

Leveton, Eva (2005) *.Terapia familiar para el adolescente en crisis*. Pax México.

López, H. (2009). Los niveles socioeconómicos y la distribución del gasto (versión electrónica). México: Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado y Opinión Pública A. C. (AMAI) y el Instituto de Investigaciones Sociales (IIS). Recuperado el 01 abril, 2013 de http://www.conasami.gob.mx/salarios_minimos.html

Loreto, R. (2003). LA casa y la educación familiar en una ciudad novohispana. Los hogares poblanos del siglo XVIII. En Gonzalbo, P. *Familia y educación en Iberoamérica*. México: COLMEX.

Medline Plus. (2013). Encefalitis. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001415.htm>

Medline Plus. (2013). Hipoxia cerebral. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001435.htm>

Medline Plus. (2013). Meningitis. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000680.htm>

Martín López, Enrique (2000). *Familia y sociedad. Una introducción a la sociología de la familia*. España: Rialp.

Méndez, E. (2013, 30 de julio). Pobreza extrema. *Excelsior*, p. 16.

Michel. A. (1974). *Sociología de la familia y el matrimonio*. Barcelona, España: Ediciones Península.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2012). Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020. Recuperado el 07 de agosto de 2013 de http://www.aceca.es/contenido/2012/02/Estrategia_espanola_discapacidad.pdf

Musito, G. Estévez, E. y Jiménez, T. I. (2010). *Funcionamiento familiar, convivencia y ajuste en los hijos adolescentes*. Madrid, España: Fundación acción familiar – Ediciones Cinca.

Núñez, B. (1991). En Núñez (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial S. A.

Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial S. A.

Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Argentina: Lugar editorial.

Oficina Internacional del Trabajo, OIT (2012). Tendencias mundiales de empleo 2012. Prevenir una crisis mayor del empleo [versión electrónica]. Recuperado el 18 de febrero de 2013 en <http://www.ilo.org/public/spanish/region/eurpro/madrid/download/tendenciasmundiales2012.pdf>

Organización Mundial de la Salud, OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) [Versión electrónica]. Ginebra. Recuperado el 28 de febrero de 2013 en <http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/Clasificacion-CIF.pdf>

Organización Mundial de la Salud, OMS y Banco Mundial (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado el 26 marzo 2013 de www.who.int/iris/bitstream/10665/75356/1/9789240688230_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2012). Epilepsia. Recuperado el 10 de agosto de 2013 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>

Organización Mundial de la Salud, OMS (2012). Informe sobre la salud del mundo. Los mayores riesgos para la vida se presentan al principio. Recuperado el 12 de octubre de 2012 de <http://www.who.int/whr/2005/chapter5/es/index1.html>

Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos, OCDE (2012). Perspectivas OCDE: México Reformas para el cambio. Recuperado el 18 de febrero de 2013 en <http://www.oecd.org/mexico/49363879.pdf>

Ortega, F. J. (2001). *Terapia familiar*. España: Universidad de Sevilla.

Pastor, G. (1997). *Sociología de la familia*. Enfoque institucional y grupal. Salamanca, España: Sígueme.

Pacheco, P. (2013). Relaciones familiares. Recuperado el 06 de agosto de 2013 de <http://www.geocities.com/~jguymuse/relafami.html>

Pérez, G. (1990). *Investigación acción. Aplicaciones al campo social y educativo*. Madrid, España: UNED.

Pérez, J (1986). En Dartizio e Ibañez, 2002, p. 24). En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (2002). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo – educativo de la familia. En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (Coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza.

Rabell, C. (2009). Introducción. En Rabell, C. (Coord.). *Tramas familiares en el México contemporáneo. Una perspectiva sociodemográfica*. México: Universidad Nacional Autónoma de México – Instituto de Investigaciones sociales – El Colegio de México.

Rabell, C. y D'Aubeterre, M. E. (2009). ¿Asialados o solidarios? Ayudas y redes familiares en el México contemporáneo. En Rabell, C. (Coord.). *Tramas familiares en el México contemporáneo. Una perspectiva sociodemográfica*. México: Universidad Nacional Autónoma de México – Instituto de Investigaciones sociales – El Colegio de México.

Ríos, José Antonio (2003). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja. ¿Crisis u oportunidades?* España: CCS.

Rodríguez, C. A.; Rodríguez, A. V.; Soto, F. E. G.; Téllez, M. y Gutierrez, Y. M. (2011). Método Bobath. En Jiménez, C. M. (Coord.). *Neurofacilitación. Técnicas de rehabilitación neurológica*. México: Trillas.

Rollano, D. (2004). Educación en valores. Cómo enfocar la educación hacia la ética. España: Ideas Propias.

Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (2002). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo – educativo de la familia. En Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (Coords.). *Familia y desarrollo humano*. Madrid, España: Alianza.

Santucci, M. (2002). *Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral: una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica*. Argentina: Brujas.

Secretaría de Educación Pública (SEP) (2013). Dirección de Educación Especial. Recuperado el 19 de julio de 2013 de <http://educacionespecial.sepdf.gob.mx/definicion.aspx>.

Secretaría de Gobernación (SEGO) (2009). Matrimonio y familias en México: Configuraciones históricas – sociales. En Collignon, M. M. (coorda.). *La vida amorosa, sexual y familiar en México. Herencia, discursos y prácticas*. México: ITESO- Universidad Iberoamericana.

Seguro Popular. (2010). Cobertura médica del Seguro Popular. Recuperado el 09 de agosto de 2013 de http://www.seguro-popular.salud.gob.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=275&Itemid=291

Smilkstein, G. (1978). Percepción de la función familiar – Cuestionario APGAR Familiar. Recuperado el 12 de marzo de 2013 de http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/cuestionario_apgar_familiar.pdf

TFO, (2013). Desempleo en México, más que antes de la crisis: OCDE. Noticieros Televisa. Recuperado el 17 de julio de 2013 de <http://noticierostelevisa.esmas.com/economia/621269/desempleo-mexico-mas-antes-crisis-ocde/>

Torres, A. I. et al. (2012). Adultos. En Gutiérrez, J. P.; Rivera, J.; Shamah, T.; Oropeza, C.; Hernández, M. (Coords.). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Resultados Nacionales 2012 [versión electrónica]*. México: Instituto Nacional de Salud Pública. Recuperado en 19 de febrero de 2013 de <http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales.pdf>

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Directorio de instituciones que atienden personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Edo. De México. Recuperado el 12 d agosto de 2013 de http://www.trabajosocial.unam.mx/dir_instituciones/directorioidiscapacidad.pdf

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (2012). Para el 2050 más de la cuarta parte de la población en México será vieja. Recuperado el 17 de julio de 2013 de http://enes.unam.mx/?lang=es_MX&cat=sociedad&pl=para-el-2050-mas-de-la-cuarta-parte-de-la-poblacion-en-mexico-sera-vieja

Urbano, C. A. y Yuni, J. A. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Argentina: Encuentro – Brujas – Miembros de la Cámara Argentina.

Velazco y Chávez (2004) en Álvarez, Ayala, Nuño y Efrén (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17 (3).

Word Reference (2013). Definición de persona. Recuperado el 02 de agosto de 2013 de <http://www.wordreference.com/definicion/persona>

Zúñiga, E. (2000). Gilberto Rincón. *Revista de Trabajo Social*, 3.