



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

***“DARSE CUENTA”: TALLER PARA PADRES QUE TIENEN  
UN HIJO CON DISCAPACIDAD***

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:  
ARMINDA SÁNCHEZ ALBORES

DIRECTORA DE LA TESINA:  
DRA. ARACELI LÁMBARRI RODRÍGUEZ

SINODALES:  
MTRA. MA. TERESA GUTIÉRREZ ALANIS  
MTRO. JORGE ORLANDO MOLINA AVILÉS  
MTRA. PATRICIA PAZ DE BUEN RODRÍGUEZ  
MTRA. YOLANDA BERNAL ÁLVAREZ



Ciudad Universitaria, D.F.

Agosto, 2015



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

# ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	1
<b>Introducción</b> .....	2
<b>Capítulo 1. Discapacidad</b> .....	5
1.1. Antecedentes del concepto de discapacidad.....	6
1.2. La discapacidad desde el Modelo Médico.....	9
1.2.1. Tipos de discapacidad.....	9
1.3. La discapacidad desde el Modelo Educativo.....	10
1.3.1. Categorías de niños con Necesidades Educativas Especiales.....	12
1.4. Terminología.....	17
1.5. Problemas del etiquetado.....	19
1.6. Demografía.....	22
1.7. Algunos problemas que afectan a las personas con discapacidad.....	25
<b>Capítulo 2. La familia ante la discapacidad</b> .....	30
2.1. La familia como sistema.....	30
2.2. Los vínculos y la discapacidad.....	33
2.2.1. El vínculo conyugal.....	33
2.2.1.1. El nacimiento de un hijo.....	34
2.2.1.2. El nacimiento de un hijo con discapacidad.....	35
2.2.1.2.1. Repercusiones en el vínculo conyugal-parental.....	36
2.2.2. El vínculo parental en las diferentes etapas del desarrollo.....	44
2.2.3. El vínculo fraterno.....	50
2.2.4. La familia extensa.....	52
<b>Capítulo 3. Emociones y Gestalt</b> .....	53
3.1. Antecedentes.....	53
3.2. Teorías de la emoción.....	53
3.3. Definición de emoción, características y clasificación.....	56
3.4. Enfoque Gestalt.....	61
3.5. Corrientes que influyeron en la Gestalt.....	63

3.6. Historia de la Gestalt.....	63
3.7. Conceptos Básicos.....	66
3.8. Estrategias Terapéuticas.....	73
3.8.1. Técnicas Supresivas.....	73
3.8.2. Técnicas Expresivas.....	74
3.8.3. Técnicas Integrativas.....	75
3.9. Sensibilización Gestalt.....	75
<b>Propuesta de Intervención.....</b>	<b>78</b>
Justificación .....	78
Objetivo general y específico.....	80
Descripción General .....	80
Procedimiento.....	80
Cartas Descriptivas.....	97
Discusión.....	105
<b>Referencias .....</b>	<b>113</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>120</b>



# AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México  
Facultad de Psicología  
Sistema de Universidad Abierta

A la Dra. Araceli Lámbarrí Rodríguez,  
Por su calidez, orientación y apoyo en la realización de este trabajo.

A mis sinodales:  
Maestra Tere Gutiérrez Alanís,  
Maestro Jorge Molina Avilés,  
Maestra Paty De Buen Rodríguez y  
Maestra Yolanda Bernal Alvarez,  
Por su apoyo en la conclusión de este trabajo,

A todos mis profesores, especialmente a:  
Karina Torres Maldonado,  
Mary Carmen Montenegro y  
Alfredo Guerrero Tapia,  
por su profesionalismo y compromiso

A la División de Educación Continúa,  
Por brindarme las herramientas para concluir este proceso.

A Juan Manuel Galvéz Noguez,  
por su profesionalismo, empatía, calidez y apoyo incondicional.

## DEDICATORIA

A Crísty e Iván a quienes amo y son mi razón de ser, mi fortaleza, mis maestros, mi ejemplo, mi alegría y mi orgullo.

A Gabriel Tonatíuh, por su curiosidad, alegría e inteligencia,

A mis hermanos Carmína, Eloy e Israel, por su cariño, tenacidad y ejemplo, motivo inicial en mi elección.

A Ru, mi excelente compañero de aventuras y apoyo incondicional.

A mi amiga y compañera Blanca, con quien comparto intereses, desarrollo profesional y afectos.

A mi amiga Lety Corona, a quien admiro por la pasión que imprime en lo que realiza.

Mis hijos me pesan tanto que algunos días, a escondidas, siento deseos de huir.  
Si me quedo no es para cumplir con mi deber sino porque sé que una vez que me haya  
ido no aprovecharé mi libertad, no encontraré esa indiferencia que tanto deseo.  
Sé, por experiencia, que no descansaría hasta saberlos en paz,  
responsables de sí mismos, felices si es posible.

Marie Cardinal  
La llave en la puerta, pág. 39

# RESUMEN

El nacimiento de un bebé es un acontecimiento que está lleno de emociones, fantasías y preparativos para su inclusión en la familia, pero también de tensiones y dudas ante los cambios que se suscitan en el núcleo familiar. Las tensiones se multiplican cuando la espera se ve ensombrecida con la presencia de la discapacidad. El impacto es total, un cúmulo de emociones avasallan a los padres sin apenas percibirlo.

En el presente trabajo se llevó a cabo una revisión bibliográfica para recopilar información sobre los tipos de discapacidad según el modelo médico y el educativo; el lenguaje utilizado para referirse a ésta población y, las ventajas y desventajas de emplear categorías diagnósticas. Se revisaron las dificultades que afronta la familia ante el nacimiento y desarrollo de un hijo con discapacidad, y la afectación que este hecho tiene en cada uno de los subsistemas familiares. Por último, se revisaron las emociones que surgen y se “ocultan” ante la crisis de la discapacidad desde un enfoque humanista Gestáltico, así como la historia, fundamentos, conceptos básicos y estrategias terapéuticas del enfoque. Con fundamento en lo anterior, se propone un taller de sensibilización Gestalt, cuyo objetivo es que los padres que tienen un hijo con discapacidad, conozcan y adquieran herramientas para “darse cuenta” de las emociones que la pérdida del hijo sano y deseado les genera. Se enfatiza la importancia de recibir apoyo psicológico de manera oportuna, con la finalidad de promover la resolución de esta crisis individual y familiar en menor tiempo y con mayor calidad de vida.

**Palabras claves:** discapacidad, familia, emociones.

# INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño es la culminación de uno de los procesos más maravillosos de la naturaleza, lleno de amor, esperanza y también de aprensión. Cuando el médico entrega al recién nacido y dice “todo está bien”, los padres pueden descansar con la seguridad de que sus peores temores quedaron atrás (Erhlich, 2006).

Si el bebé nace con limitaciones, los preparativos para recibirlo festivamente se hacen a un lado. La idea de que el hijo sea “diferente”, proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido de dudas, decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza y ganas de huir lejos, muy lejos.

Así, de pronto, pasan a formar parte del exclusivo círculo de padres de niños con necesidades especiales. Crece el sentimiento de despojo e inseguridad y la sensación de estar desconectados del mundo y de su mundo interior.

Estas reacciones pueden enterrarse pero no desaparecen. Por el contrario, permanecen silenciosas y amenazantes, cada vez más fuertes y destructivas para los padres y para la relación con el hijo.

Encarar la discapacidad, el duelo por la pérdida del hijo perfecto que no se tuvo, es un dolor difícil de expresar, penoso de compartir, que cuando no se asume y se comunica, va separando a la pareja (Núñez, 2008).

Asociado a esta crisis, aparece la tendencia al aislamiento. Evitar el contacto con otras personas, le proporciona a la pareja cierta protección psicológica, necesaria para iniciar el proceso de recuperación, aunque puede tornarse en un miedo exagerado a regresar a la rutina y a las relaciones sociales.

De acuerdo a lo anterior, se puede entender que son múltiples las tensiones que se originan a partir del diagnóstico de discapacidad, entonces ¿por qué negar u ocultar la crisis personal, familiar y emocional que se desata?

Con el propósito de contribuir en el procesamiento de las emociones que el diagnóstico de discapacidad genera, el presente trabajo se basa en una propuesta de sensibilización gestáltica, cuya finalidad es que los padres asistentes logren un cambio en la forma de percibir su mundo interno (emociones, pensamientos y conductas) y externo y que adquieran herramientas para dimensionar de manera más adecuada su situación actual.

Este trabajo consta de cuatro capítulos, tres ellos teóricos y uno dedicado a la descripción de la propuesta de intervención.

El capítulo 1 trata de la discapacidad, tiene el propósito de llegar a un mejor entendimiento de lo que es la discapacidad y su situación actual. Los temas abordados son; evolución del concepto de discapacidad; su clasificación desde el ámbito médico y educativo, la terminología utilizada para referirse a las personas “deficientes”, misma que en su mayoría es peyorativa y distante de privilegiar las capacidades y oportunidades del individuo; las ventajas y desventajas de la etiquetación y clasificación, según diversos autores; datos cuantitativos de las personas con discapacidad desglosados por sexo, grupo étnico, tipo y causa de la discapacidad. Por último, se describen algunos obstáculos, sobre todo de tipo social, a los que se enfrentan este grupo de personas.

En el capítulo 2, La familia ante la discapacidad, se hace alusión a la crisis que se desata por el nacimiento de un niño con discapacidad, los factores que inciden en la elaboración de la crisis y las repercusiones individuales, en la pareja (vínculo conyugal), en la asunción del rol materno-paterno (vínculo parental), con sus pares (vínculo fraternal) y en relación a los otros (familia extensa).

El capítulo 3 se refiere a las Emociones vistas a través de la Gestalt, en este apartado se pretende lograr una mayor comprensión de las emociones; qué son, cuántas y para qué sirven? Se dan a conocer las principales teorías de la emoción que van desde una perspectiva fisiológica, en la que una emoción es algo que se siente y se expresa en la acción, hasta una perspectiva holística o integrativa que contempla aspectos fisiológicos, cognitivos y conductuales.

Esta perspectiva holística de las emociones es compatible con el enfoque humanista Gestalt, según el cual, sentir tiene que ver con una conexión entre el organismo y su entorno. Y para este trabajo, es especialmente importante, llevar a los padres que tienen un hijo con discapacidad a sentir, a contactar con sus creencias y pensamientos irracionales, a percibir las emociones ocultas en su cuerpo, manifiestas en su conducta, mismas que hacen más difícil la aceptación de la discapacidad.

Para tener una idea más clara sobre el tema, se explica en qué consiste la teoría Gestalt, las corrientes que influyeron en su concepción, antecedentes y conceptos básicos como son: aquí y ahora, darse cuenta, responsabilidad, contacto y figura fondo, los bloqueos que dificultan el cierre de asuntos inconclusos, etc. También, se describen las técnicas psicoterapéuticas utilizadas en este enfoque, que pueden ser supresivas, expresivas e integrativas y de sensibilización, utilizada para lograr una mayor conciencia y la responsabilidad de sus actos.

Finalmente se presenta la Propuesta de intervención psicoeducativa con la que se concluye este trabajo, la cual consiste en un taller de sensibilización Gestalt, nombrado “Darse cuenta”, mediante el cual se pretende que los padres participantes, exploren, descubran y expresen las emociones y falsas creencias que el diagnóstico de discapacidad de su hijo les provoca, y que adquieran herramientas para percibir de manera más adecuada y completa sus emociones, pensamientos y cuerpo, lo que puede repercutir en un mejor afrontamiento de la crisis familiar.

# CAPÍTULO 1. DISCAPACIDAD

Todos los niños son sujetos únicos que necesitan atención individualizada, cuidados físicos y cariño. Desde el inicio de la vida, cada individuo difiere entre sí en una serie de características que se disponen a lo largo de un continuo: algunos son más bajitos o más fuertes, otros son hábiles en los deportes o cálculos matemáticos, a otros se les dificulta aprender, recordar o ser creativos, es decir; los niños con discapacidad son, ante todo, niños con las mismas necesidades que el resto.

Vivir con una discapacidad no es un hecho justo o injusto, tampoco es algo merecido, no hay distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, es sólo una condición de vida. La verdadera injusticia comienza cuando la diferencia se utiliza como un estigma porque da origen a la segregación, la discriminación y la exclusión como respuesta social. Al respecto, el reporte sobre la discriminación en México (2012, p.19), menciona que:

El estigma es una marca colocada sobre quien se pretende marginar, se nutre de características ostensibles como pueden ser el sexo, el color de la piel, la edad, la discapacidad, la estatura, la complexión, apariencia física, religión, preferencia sexual, lengua o convicciones. Estas diferencias permiten ... crear la ficción de la primera persona del plural (nosotros) y luego identificar a la tercera del plural (ellos). ... Ser discapacitado entonces, es una forma de exclusión con limitaciones de diferentes tipos: sociales, económicas y culturales.

El Informe Mundial sobre la discapacidad (2011), revela que en todo el mundo, las personas con discapacidad tienen los peores resultados sanitarios, los peores resultados académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. Estas deficiencias se originan en parte, por las dificultades para acceder a los servicios de salud, educación, transporte, información y empleo, mismas que se exacerban en las comunidades menos favorecidas.

Por ello, es importante un cambio de cultura, un cambio que empiece en la familia misma, es aprender a vivir con la discapacidad propia y la del hijo, es reconocer y potencializar las fortalezas para que en la medida de lo posible, se atenúen las limitantes. Rincón Gallardo (en Ehrlich, De Uslar, Molina, Carbajal y Corzo, 2006, p. 9), señala que *“en el sufrimiento y la desventaja que sufre un niño con discapacidad, sufrimos y estamos en desventaja todos los hombres y mujeres del mundo”*.

### **1.1. Antecedentes del concepto de discapacidad**

A través de los años se han desarrollado diversos conceptos y definiciones de discapacidad. El concepto de discapacidad por sí mismo denota más allá que una categorización o clasificación, un sentido de “disminución” que no vincula con capacidad u oportunidad.

Amate y Vásquez (2006) señalan que, en julio de 2001, el Instituto Interamericano del Niño, dependiente de la Organización de Estados Americanos (OEA), publicó un trabajo en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos:

- ❖ **Modelo preformista o negativista:** Prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la Revolución Francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidades eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente. La Inquisición apoyó la exterminación de personas con discapacidad al creerlas poseídas por algo diabólico, se las culpaba por epidemias o plagas que se presentaran o en algunos casos, se tenían para entretenimiento en circos y cortes. (Padilla-Muñoz, 2010).

- ❖ Modelo predeterminado médico: se extiende desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa época quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que primordialmente se ocupaban de estas personas.
  
- ❖ Modelo determinista funcional: se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial. Se liberan a los enfermos mentales de las cadenas que llevaban en los hospitales.  
 En 1884, Otto Von Bismarck aprobó la primera ley que reconocía los accidentes de trabajo y se publicaron los tratados de discapacidad. En 1885 se abre el primer centro de educación especial para niños con retraso mental en Dinamarca, otro en 1908 en Barcelona. En 1923, España reconoce oficialmente las necesidades especiales en niños con retraso mental.
  
- ❖ Modelo interaccionista o estructuralista: Se desarrolla en los años 80 y principios de los 90. Empieza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este periodo se implanta la normalización en la educación. Asimismo, se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas y estructurales. El discapacitado se torna más visible, aparece en lugares públicos - se lo comienza a ver como sujeto de derecho.
  
- ❖ Modelo inclusivo de los derechos humanos: se reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en la ejecución de programas. Este enfoque plantea un modelo médico y un modelo social de la discapacidad.
  - a. El *modelo médico* se centra en los impedimentos, considera la discapacidad como un problema de la persona (no toma en cuenta las

respuestas emocionales o problemas familiares), causado directamente por una enfermedad o un trauma, el cual requiere cuidados médicos proporcionados por profesionales en su mayoría especializados, en forma de tratamiento individualizado. Así, el tratamiento de la discapacidad está encaminado a la recuperación o una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta de la misma. Además, se le asocian elementos como la permanencia, la dependencia y la pasividad (Barron & Amerena, 2007).

Por otra parte, al traducirse en políticas, el modelo privilegia la rehabilitación y las instituciones que median o reciben los efectos de la discapacidad, como las instituciones para atender u hospitalizar personas discapacitadas, instituciones de educación especial, instituciones para enfermos mentales, asilos, etc.

- b. El *modelo social* de la discapacidad plantea que ésta es fundamentalmente un problema social, relacionado con la integración de las personas discapacitadas a la sociedad. Así, no se considera una condición de la persona, sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, entre ellas la discriminación.

El manejo del problema requiere acciones sociales, sobre la base de que es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para facilitar y asegurar la participación plena de las personas discapacitadas en todas las áreas de la vida social. Precisa de un cambio de ideología y actitudes de la sociedad en su conjunto, cambios que se originan en el plano político y se consideran un asunto de derechos humanos (CIF, 2001).

En el nuevo enfoque social, nacer con una discapacidad o adquirirla posteriormente, no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona.

## 1.2. Discapacidad desde el Modelo Médico

Existen dos culturas que definen el abordaje terminológico de las personas con discapacidad: la cultura de servicios sociales y de salud y la cultura educativa.

El *modelo médico y social* de la discapacidad, es una perspectiva integradora, es decir; tiene un enfoque biopsicosocial el cual se ve reflejado en La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF), presentada en 2001, que definen a la persona con Discapacidad *“como toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás.”*

El término *discapacidad* se refiere entonces, a una *“sensible reducción de las funciones e incluso a la pérdida de una parte del cuerpo o de un órgano que limita la habilidad para responder ante determinadas tareas (por ejemplo ver, oír, caminar) del mismo modo como lo hace el resto de la gente”* (Heward, 2004, p. 6).

### 1.2.1 Tipos de Discapacidad

Con base en lo anterior, las diferentes discapacidades se pueden clasificar según su deficiencia, bajo los siguientes conceptos:

- ❖ *Discapacidad intelectual*: se refiere a todas aquellas personas con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. No se curan pero se pueden mejorar a través de la intervención adecuada, es decir; pueden beneficiarse cuando son estimuladas sobre la base de sus logros, en tanto no se les sobreproteja y se confirme que han comprendido las indicaciones para ir resolviendo las situaciones que enfrentan.

- ❖ *Discapacidad motriz*: hace referencia a todas aquellas personas que presentan limitaciones para su movimiento y/o desplazamiento. Pueden necesitar ayuda de otras personas, aparatos y elementos para movilizarse.
- ❖ *Discapacidad sensorial*: involucra las deficiencias en la visión, audición y en el habla.
  - a) *Discapacidad visual*: comprende a todas aquellas personas con pérdida total de la vista o con debilidad visual (en uno o en ambos ojos) y cuya limitación no tiene corrección con el uso de lentes o intervención quirúrgica.
  - b) *Discapacidad auditiva*: engloba a todas aquellas personas que presentan limitación en la audición, es decir, personas que no escuchan o presentan dificultades para oír (débiles auditivos).
  - c) *Discapacidad en el habla*: son dificultades para emitir adecuadamente los sonidos, para mantener la fluidez o el ritmo del habla o para utilizar bien la voz. Son discapacidades en la forma del lenguaje.

### **1.3 Discapacidad desde el Modelo Educativo**

Tradicionalmente la educación se dividía en educación regular y educación especial sin tener alguna relación entre ellas. La educación especial atendía a personas cuyas capacidades físicas e intelectuales, requerían instrucciones apropiadas para satisfacer sus exigencias de aprendizaje, segregándoseles a una unidad o centro específico (Zamora, 2010).

El término Necesidades Educativas Especiales (NEE) apareció en la Ley de Educación inglesa de 1981, como consecuencia de la asunción de la ideología contenida en el informe Warnock (1978), en el que se consideró que todos los niños son educables. Al mismo tiempo que se asumía esta terminología, se proponía un cambio en la forma de escolarizar a los niños discapacitados, no sólo se les iba a integrar en las escuelas ordinarias sino también en las aulas ordinarias

con la consecuente adecuación del currículo general, ampliando así, el ámbito de la educación especial y de necesidades educativas especiales. La nueva terminología aseguraba posibles cambios en la ideología, en el concepto de la discapacidad, en el tratamiento de la misma, así como en la política educativa y social dirigida a este sector de la sociedad (Jiménez, 2001).

Los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) o excepcionales presentan diferencias físicas y/o en su capacidad de aprendizaje que difiere significativamente de la media (por encima o por debajo) y son tan amplias que requieren de programas de educación especial que les ayude a desarrollar todo su potencial. Por tanto, este término hace referencia a niños que poseen problemas de aprendizaje, problemas de conducta, discapacidades físicas, deficiencias sensoriales y a los niños superdotados.

El Glosario de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública (SEP,s/f), establece que *“un alumno con Necesidades Educativas Especiales (NEE), presenta un desempeño escolar significativamente distinto en relación con sus compañeros de grupo, por lo que requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores y/o distintos recursos con el fin de lograr su participación y aprendizaje, y alcanzar así los propósitos educativos”*. Estos recursos pueden ser: profesionales (Personal de educación especial), materiales (mobiliario específico, prótesis, material didáctico), arquitectónicos (rampas, mayor dimensión de puertas, adaptación de baños), y curriculares (adecuaciones en la metodología, contenidos, propósitos y evaluación).

Las necesidades educativas especiales que presente el alumno pueden ser temporales o permanentes y pueden o no estar asociadas a una discapacidad o aptitudes sobresalientes.

Para el caso de la psicología, la educación especial tiene como función promover el desarrollo psicológico de aquellos niños que no han logrado adquirir patrones de conducta adecuados a su edad y grupo social, bajo las condiciones educativas en

que han estado a lo largo de su vida. Por ello, la educación especial consiste en la evaluación de las condiciones en que se ha desarrollado cada niño, en valorar los diversos factores personales y ambientales que pudieran desviarse de la norma social, y en diseñar estrategias de intervención que lleven al niño a la adquisición de las habilidades conductuales de que carezca.

La educación especial contempla tres principales tipos de intervención:

- **Prevención:** Su función es evitar, aún antes del nacimiento, todas aquellas situaciones que pueden tener como consecuencia una discapacidad.
- **Rehabilitación:** Proporciona entrenamiento o educación para superar la discapacidad en actividades académicas (lectura, escritura, aritmética, cálculo), sociales (mantener una conversación con otros, seguir instrucciones y rutinas diarias), personales (alimentación, vestido, cuidado, aseo personal) y vocacionales (preparación para desarrollar un trabajo así como actitudes necesarias para adaptarse al mundo laboral).
- **Compensación:** Proporcionan al individuo nuevas habilidades que le ayuden a sustituir un sistema o función corporal como son prótesis, sillas de ruedas, auxiliares auditivos, etc.

### **1.3.1 Categorías de Niños con Necesidades Educativas Especiales**

Las categorías que enmarcan a los niños excepcionales son:

- A. *Retraso mental:* Consiste en un rendimiento intelectual general, inferior al promedio que se relaciona o está asociado con deficiencias de la conducción adaptativa y que se manifiesta durante el periodo del desarrollo (Grossman, 1983, p 11).

La característica más obvia que muestran los sujetos con retraso mental es su capacidad cognitiva limitada para adaptarse a las demandas que el entorno familiar, social y escolar presenta. La limitación en la habilidad para procesar, clasificar y retener información, restringe oportunidades de resolver todo tipo de problemas y situaciones. En consecuencia, incrementa

la irrupción de respuestas emocionales desadaptativas, que a su vez, alejan aún más al individuo de los patrones socialmente válidos. Por otro lado, sus dificultades para dirigir y mantener su atención sobre los estímulos relevantes del problema contribuyen también negativamente a su capacidad general para aprender, transferir y utilizar lo aprendido. Relacionada estrechamente con la característica anterior, es la deficiente adquisición y uso del lenguaje. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson, Borthwick, Buntix, Coulter, Craig, Reevey cols., en Verdugo, 2004)

B. *Trastornos de aprendizaje*: Los niños con dificultades de aprendizaje presentan disfunciones para procesar la información, que se manifiestan básicamente en actividades del área de lenguaje. Pueden poseer inteligencia promedio o superior, pero con frecuencia tienen problemas significativos para escuchar, pensar, hablar, leer, escribir, para la ortografía o los cálculos aritméticos. Pueden ver letras o palabras en distinto orden que los demás, pueden no ser capaces de identificar elementos importantes en un dibujo y pueden requerir de un lapso mayor que los demás para procesar una pregunta o enunciado que se les formule.

Pueden también presentar dificultades para responder a consignas, para resolver tareas, para organizar su tiempo. Muchas veces estos alumnos parecen haraganes o carentes de motivación, cuando en realidad, están empleando su capacidad al máximo.

Este término no incluye discapacidades visuales, auditivas o motoras, del retraso mental o desventajas ambientales, culturales o económicas.

Al aplicar operativamente la definición de los trastornos de aprendizaje, se exige que se cumplan tres criterios:

- a) Discrepancia entre el potencial de aprendizaje del niño y su funcionamiento real.

- b) Un criterio de exclusión.
- c) La necesidad de servicio de educación especial.

C. *Alteraciones emocionales y de la conducta*: Es un desorden que muestra una o más de las siguientes características durante un período extenso de tiempo (cronicidad), en un grado elevado (gravedad) y que afecta negativamente al rendimiento escolar (problemas escolares).

- a) Incapacidad para aprender que no puede explicarse por motivos intelectuales, sensoriales o sanitarios.
- b) Incapacidad para entablar y mantener relaciones interpersonales satisfactorias con familiares, compañeros y maestros.
- c) Tipos de conducta o sentimientos inapropiados en circunstancias normales (pueden llegar a enfurecerse si les hacen una broma o se burlan de ellos o no exteriorizar ningún sentimiento si su mascota se muere).
- d) Sentimiento general de infelicidad y depresión.
- e) Tendencia a desarrollar síntomas o temores respecto a los problemas personales o escolares.

D. *Desórdenes de la comunicación (del habla y del lenguaje)*: Cuando un infante presenta una extraordinaria dificultad para comunicarse con los demás debido a causas ajenas a su maduración, posee una insuficiencia oral o lingüística. Los niños que presentan esta discapacidad pueden tener problemas para mantener la fluidez o el ritmo del habla o para utilizar bien la voz. Son discapacidades en la forma del lenguaje: pueden presentar problemas de articulación o predisposición de sonidos de lenguaje (disartria) y omitir palabras o pronunciar mal (disglosia). También pueden experimentar dificultades de fluidez (disfemia), como en un caso severo de tartamudez. Otros presentan trastornos de lenguaje y habla profundos, que ocasionan serios problemas para recibir y producir mensajes, pudiendo comunicarse solo

por medio de imágenes o lenguaje de señas.

- E. *Deficiencia auditiva*: Es la incapacidad o la limitación en la capacidad de recibir señales auditivas. Cuando los niños son hipoacúsicos, presentan una pérdida significativa de agudeza auditiva pero pueden capitalizar su audición residual por medio de audífonos y otros sistemas de amplificación. Los niños sordos poseen escasa o nula audición residual y, por lo tanto, no obtienen beneficios del uso de audífonos. Según el grado de la discapacidad, los niños con insuficiencias auditivas pueden utilizar lectura labial y otros recursos que favorezcan su comunicación.
- F. *Deficiencia visual*: Es la incapacidad o la limitación para distinguir claramente las formas o para discriminar los detalles desde una distancia determinada. Según sus necesidades, los alumnos con insuficiencias visuales pueden emplear dispositivos de amplificación u otros materiales de adaptación, sistema braille, computadoras especializadas u otros recursos que contribuyan a su aprendizaje. Algunos de ellos necesitan capacitación especializada para aprender a desplazarse con éxito en su ámbito, ayudándose del oído y el tacto.
- G. *Insuficiencias Motoras*: Los alumnos con insuficiencias motoras presentan una condición física que restringe seriamente su capacidad por desplazarse para llevar a cabo actividades de movimiento. En este grupo se incluye a los alumnos con parálisis cerebral, así como también a aquellos que padecen enfermedades que afectan los huesos o los músculos. Los alumnos con limitaciones físicas producto de accidentes también pueden considerarse dentro de esta categoría. Algunos alumnos con discapacidades físicas no podrán desplazarse sin una silla de ruedas y requerirán un medio de transporte especial para concurrir a la escuela y un rampa para ingresar al edificio. Otros pueden carecer de motricidad fina,

necesaria para la escritura, y requerirán de tiempo extra o de equipos especiales para realizar sus tareas.

- H. *Deficiencias físicas y problemas de salud*: Algunos niños requieren de educación especial porque padecen una enfermedad o trastorno lo suficientemente importante como para afectar su capacidad de aprendizaje escolar. Tal es el caso de niños con asma severo, que requieren un programa de educación física modificado o quienes por su condición crítica cardíaca, se ven obligados a frecuentes y prolongadas inasistencias. También se incluyen a niños que padecen, sida, enfermedades renales, diabetes, anemia deplancítica e incluso, niños con desorden deficitario de la atención (TDAH).
- I. *Discapacidades múltiples o severas*: Esta clasificación se utiliza solamente cuando las discapacidades son tan graves que ninguna puede identificarse como discapacidad primaria. Se refiere a los niños que sin importar la edad, necesitan instrucción en capacidades básicas como desplazarse por sí mismos, comunicarse con los demás, controlar sus funciones corporales y alimentarse sin ayuda. A causa de la intensidad de sus trastornos, necesitan servicios educativos, sociales, psicológicos y médicos altamente especializados.

El término incluye diagnóstico de alteraciones emocionales (incluyendo a los esquizofrénicos), autismo o retraso mental grave y profundo y los que padecen dos o más discapacidades graves como sordera y ceguera, ceguera y retraso mental o sordera y parálisis cerebral.

Los niños y adolescentes con discapacidades graves pueden padecer trastornos severos del habla, del lenguaje y/o déficits perceptivos cognitivos y pueden mostrar conductas anormales, como la falta de capacidad para responder a estímulos sociales, automutilaciones, auto estimulación, alteraciones intensas y prolongadas del humor y ausencia formal elemental

del control verbal, pudiendo mostrar también una constitución psicológica extremadamente frágil.

J. *Superdotados*: Poseen una habilidad intelectual innata significativamente superior a la media que no puede ser adquirida por el esfuerzo personal, presentan además, una gran creatividad y varios rasgos de personalidad característicos:

- a) En un 1% de los casos suelen poseer memoria eidética (absoluta, perfecta).
- b) Generalmente comienzan a hablar antes de lo habitual, utilizando un vocabulario complejo y oraciones bien construidas. Comprensión del lenguaje elevada.
- c) Gran curiosidad ante tareas que supongan un reto. Aburrimiento en tareas simples.
- d) Suelen ser lectores precoces.
- e) Aprenden a jugar con juegos que poseen reglas antes de lo habitual.
- f) Generalmente muestran capacidad de liderazgo

Actualmente, hay una diferenciación entre las personas con uno o más talentos y las que sobresalen en todos los ámbitos.

#### **1.4 Terminología**

El lenguaje utilizado para referirse a las personas con discapacidad es un reflejo de la visión que se tiene de ellos. Entre los términos utilizados podemos destacar el que presenta Aguado (1995, ver figura 1).

Lamentablemente, muchas de las denominaciones o etiquetas citadas, siguen vigentes actualmente. Por ello, es conveniente tener en cuenta que una persona “entra” en el colectivo de discapacidad cuando no puede realizar las mismas funciones que la mayoría y esto tiene que ver con lo aprendido de lo que es la “normalidad”. Estos valores se transmiten en el tiempo teniendo como vehículo la

palabra, lo que ha creado actitudes de explotación, sumisión, aislamiento, discriminación, negación de derechos, etc.

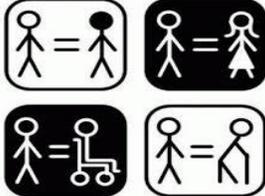
 <p>Referido a limitaciones psíquicas</p>	 <p>Referido a Limitaciones físicas</p>	 <p>Referidos a la inclusión</p>
<p>Idiota Imbécil Loco Demente Mongol Débil Mental Subnormal Deficiente mental Retardado, Retrasado</p>	<p>Lisiado Tullido Inválido Inútil Impedido Desvalido Minusválido Diminutivos: Enfermito, cieguito, cojito, sordito</p>	<p>Capacidades diferentes Necesidades Especiales Niños Excepcionales Discapacitado</p>

Figura 1. Terminología utilizada al referirse a personas con discapacidad.

Por tal motivo, es de suma importancia lograr la uniformidad de términos, términos que han sido aceptados y ratificados por México, por la Organización Mundial de la Salud, Organización de las Naciones Unidas, Convención sobre Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF). El primero y más importante es **persona con discapacidad**.

Romañach y Lobato (2005) afirman que una persona con discapacidad es aquella que tiene “diversidad funcional”, es decir; características diferentes desde el punto de vista biofísico de la mayor parte de la población y dadas las condiciones del entorno generadas por la sociedad, se ve obligada a realizar las mismas tareas o funciones de manera diferente, algunas veces a través de terceras personas. Así

por ejemplo, una persona impedida para caminar, habitualmente utiliza una silla de ruedas, mientras que el resto de la población lo hace utilizando las piernas, la función es la misma: desplazarse, solo que lo hace de manera diferente.

Hernández (2004) indica que una persona con discapacidad no es un minusválido, término que acuña incapacidad de la persona para valerse por sí misma y por tanto se vuelve una carga para su familia y la sociedad.

El vocablo *minusvalía* se refiere a un problema concreto que presenta una persona con una discapacidad o deficiencia cuando interactúa con el ambiente. Una discapacidad puede generar una minusvalía en un determinado ambiente, pero no en otro. Un niño con una pierna artificial puede ser un minusválido cuando trata de competir con sus compañeros no discapacitados en un partido de basketball, pero en actividades intelectuales puede no experimentar minusvalía.

Algunos individuos con discapacidad, manifiestan minusvalías que nada tienen que ver con sus deficiencias, sino con actitudes y conductas negativas de las personas que les rodean, restringiendo sus habilidades para participar plenamente en sociedad.

Con base en lo anterior, se puede concluir que las personas con discapacidad han sido receptoras de una gran cantidad de actitudes discriminativas por parte de la sociedad, por lo que el cambio es tarea de todos y para cambiar las ideas o valores que actualmente se tienen de la discapacidad, es necesario cambiar las palabras que las soportan y les dan vida.

### **1.5 Ventajas y desventajas del etiquetado**

Hace siglos, las etiquetas y las clasificaciones tenían muy poca importancia: lo importante era sobrevivir, ya que las personas que no podían participar plenamente de las actividades, eran abandonados para que perecieran e incluso asesinados. Más tarde, se utilizaron etiquetas despectivas para referirse a las personas con discapacidades físicas o deformidades. Sin embargo, el propósito de

la clasificación era siempre el mismo: excluir a las personas con discapacidades de las actividades, privilegios y facilidades de la sociedad “normal” (Heward, 2004).

La dificultad de analizar o examinar conjuntos complejos y variados de fenómenos lleva a establecer categorías que simplifiquen la tarea. Verdugo (1996), sostiene que la clasificación, el establecimiento de categorías para diferenciar los fenómenos, es un proceder habitual de la mente. Los sistemas de clasificación pueden llevar a identificar necesidades individuales y generar mejores y más adecuados servicios médicos y educativos.

Mac Millan (1982, en Heward, 2004, p.10), discrepa al considerar que muchos de los estudios realizados para evaluar la eficacia de las etiquetas no han llegado a resultados concluyentes, los datos que proporcionan son contradictorios o se les pueden achacar importantes deficiencias

Al respecto, Heward (2004, p.10) reconoce las complicaciones que el tema implica y opina que *“una taxonomía, además de tener un interés científico, legal y educativo, incluye consideraciones de tipo ideológico, político y ético”*.

En la tabla 1, se citan las posibles ventajas y desventajas que las etiquetas o denominaciones conllevan de acuerdo a Langones (1990) y Heward (2004); Morey, Skinner y Blashfield (1986) desde perspectivas tanto educativas como clínicas.

A pesar de la ardua labor de los investigadores y de la asunción de argumentos a favor y en contra del establecimiento de categorías diagnósticas, no se ha solucionado el problema. Verdugo (1996), asevera que es difícil concluir desde la investigación los efectos del etiquetado dada la dificultad de investigar un proceso tan complejo, así como por la variación de situaciones personales de un individuo a otro.

En relación a lo anterior se puede concluir, que los sistemas de clasificación son una herramienta para identificar las necesidades individuales que pueden llevar a proporcionar y/o mejorar los servicios que las personas con discapacidad requieren. Dependiendo del objetivo propuesto, será correcto o no la utilización de categorías y sistemas de clasificación.

Tabla 1. Ventajas y desventajas de las clasificaciones.

<b>Desventajas</b> Las etiquetas promueven:	<b>Ventajas</b> Las etiquetas promueven:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se magnifican las áreas débiles del sujeto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fortalecimiento de áreas débiles.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profecías autocumplidas: bajas expectativas de los profesores respecto al alumno.</li> <li>• Los trastornos de aprendizaje, son considerados deficiencias inherentes al niño. Se explica el por qué los estudiantes no tienen progresos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Establecimiento de metas reales que eviten la frustración en el alumno. Se reconocen los avances.</li> <li>▪ Revisión de las variables instruccionales como posible causa del déficit.</li> <li>▪ Promoción de programas específicos de educación especial.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Exclusión del estudiante en procesos educativos regulares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Promover cultura de inclusión</li> <li>▪ Adecuación curricular.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sobreprotección de padres, profesores o compañeros.</li> <li>▪ Bajo autoconcepto</li> <li>▪ Baja independencia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Generar grupos de apoyo a la discapacidad (por ejemplo, los padres de niños autistas).</li> <li>▪ Sensibilizar y capacitar en el desarrollo de habilidades en el niño para una mejor adaptación social.</li> <li>▪ Promover programas específicos y acelerar las acciones legales.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Baja confianza en los modelos de clasificación.</li> <li>▪ Diagnósticos incorrectos al no tomar en cuenta la raza, cultura y lengua.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Las etiquetas ayudan a los profesionales a comunicarse entre sí, así como a clasificar y evaluar los resultados de sus investigaciones.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Desarrollo de la perspectiva sociológica en psicopatológica (se centra en los efectos negativos).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Predecir el curso clínico y la respuesta al tratamiento.</li> <li>▪ Determinar el status de un individuo respecto a su competencia física o psíquica.</li> <li>▪ Desarrollo de políticas públicas para la prevención y tratamiento.</li> <li>▪ Mayor financiamiento a grupos específicos de mayor prevalencia.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dudas sobre lo adecuado del modelo médico como base conceptual para la clasificación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Investigaciones y avances de calidad científica.</li> <li>▪ Clarificar la etiología de la alteración</li> </ul>

## 1.6 Demografía

La educación es uno de los instrumentos más poderosos para reducir la pobreza y la desigualdad, y es la base para un crecimiento económico sostenido (Banco Mundial). Es también, una posibilidad para modificar las ideas que sobre las personas con discapacidad se tienen. Las problemáticas que rodean a la discapacidad son un hecho que nos afectan a todos, ya que toda la población está en riesgo de adquirirla en cualquier instante, por lo cual debe un tema de sumo interés social.

La OMS estima que el 15% de la población mundial presenta alguna discapacidad, lo que representaría a más de 500 millones de personas en el mundo, teniendo mayor prevalencia en los países de ingresos bajos que en los países de mayores ingresos (Encuesta Mundial de Salud).

En México, el Censo de Población 2010, indica que viven 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad; lo que representa al 5.1% de la población total. El Estado de México, el Distrito Federal y Veracruz son los estados con mayor presencia de personas con discapacidad (Ver figura 2).



Figura 2. Estados de la República con mayor población con discapacidad

En el territorio mexicano, la población con discapacidad se distribuye de la siguiente forma:

❖ **Distribución por sexo** (figura 3):

- Hombres 48.9 %
- Mujeres 51.1 %

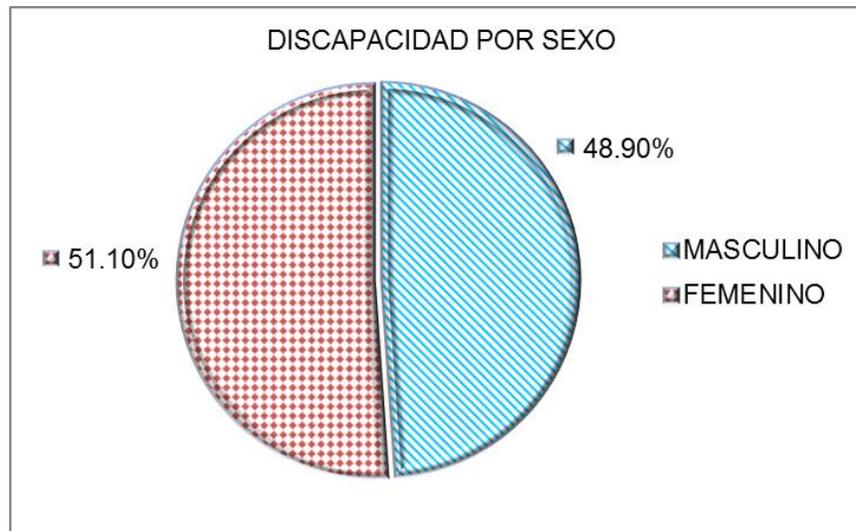


Figura 3. Discapacidad por sexo

Fuente: INEGI, Censo de Población 2010

❖ **Distribución por grupos de edad** (Ver figura 4):

- El grupo poblacional con mayor representación de discapacitados (40.7%), es el de los adultos mayores, personas de más de 60 años, quienes debido a las secuelas de las enfermedades crónico degenerativas y al incremento en la esperanza de vida, presentan mayores deficiencias, especialmente motoras; seguido del grupo de adultos de 30 a 59 años, quienes representan el 32.8% del total de la población con discapacidad. Casi el 10% de la población infantil (9.1%) y de adolescentes y adultos jóvenes (9.9%) padecen alguna discapacidad.

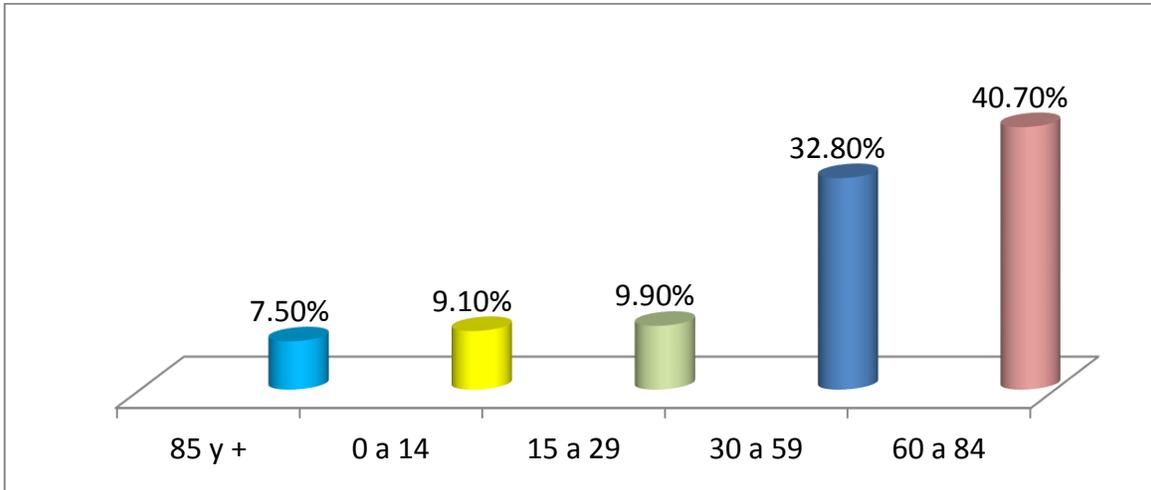


Figura 4. Discapacidad por grupos de edad.

Fuente: INEGI, Censo de Población 2010

❖ **Distribución por tipo de discapacidad (Ver figura 5):**



\*La suma de porcentajes es mayor al 100% debido a la población que tiene más de una limitación

Figura 5. Tipos de discapacidad

Fuente: INEGI, Censo de Población 2010

❖ **Distribución por causa de la discapacidad (Ver figura 6):**

Las causas que originan discapacidad son cuatro: al nacimiento (herencia, durante el embarazo o al momento de nacer), por accidentes, enfermedad y edad avanzada.

De acuerdo a esta clasificación, por cada 100 personas con discapacidad:

- 39 son secuelas de una enfermedad.
- 23 son consecuencia de la edad avanzada.
- 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al nacer.

- 15 padecen secuelas de algún accidente y
- 7 son debidas a otras causas.

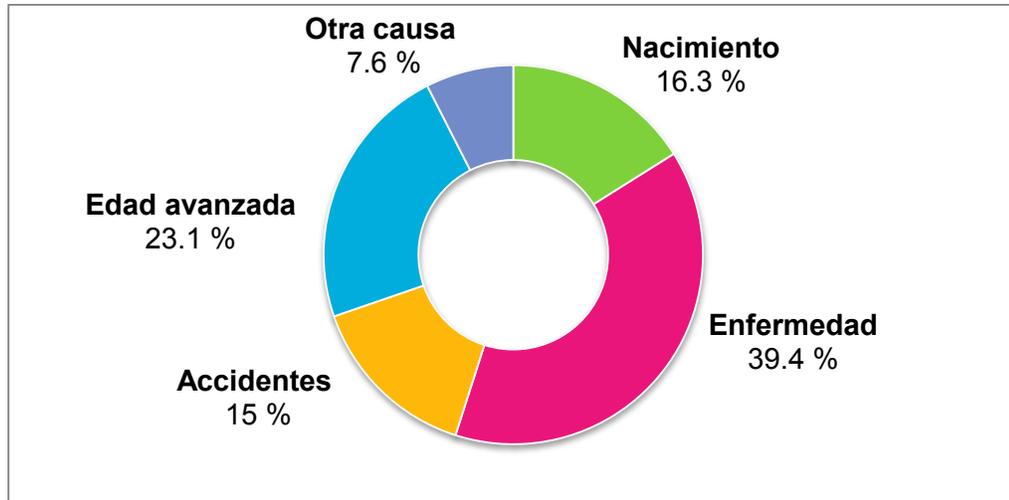


Figura 6. Causas que originan discapacidad Fuente: Censo de Población 2010

### 1.7 Algunos problemas que afectan a la persona con discapacidad

- *Las barreras invisibles* suelen involucrar a toda la comunidad. Se sabe que alrededor de una persona de cada diez, sufre alguna discapacidad y que, aproximadamente, una familia de cada cuatro está integrada con alguien que sufre un impedimento. Más allá de estos datos, todos tenemos contacto con niños y adultos con necesidades especiales, sea en la escuela, en la calle o en el trabajo. La falta de conocimiento y sensibilización generan la sensación de no saber qué hacer con los niños y adultos con discapacidad, temores infundados y hasta sentimientos de compasión aparecen, no correspondiendo con lo que en realidad cualquiera de ellos pueda hacer. Cuando se piensa en la persona – en lugar de poner acento en sus necesidades especiales-, es posible trabajar por su integración, por la equidad de sus derechos y posibilidades, promoviendo actitudes más positivas.

- *Barreras arquitectónicas* se presentan en la mayoría de los edificios públicos, en las calles, las escuelas, en los sanitarios, en los lugares de esparcimiento, bibliotecas, etc. Por otra parte, la mayoría de los medios de transporte de nuestro país, no están diseñados para facilitar el traslado de muchas de estas personas.

Si bien es cierto, que cada vez es más frecuente observar rampas, lugares de estacionamiento, elevadores, guías para invidentes, señalización en Sistema Braille y lugares reservados en el Sistema de Transporte Metro y Metrobús, además de una sala en Sistema Braille en la Biblioteca Vasconcelos, aún falta mucho por hacer. Como resultado de estas circunstancias, la vida social, el estudio y el empleo se ven restringidos, con la consiguiente reducción de posibilidades para desarrollarse como los demás.

- *El empleo remunerado* de las personas con discapacidad es poco frecuente, lo cual se justifica parcialmente por el hecho de que no han tenido iguales oportunidades para formarse y adquirir experiencia; y más recientemente, se atribuye al desempleo y a la precarización del empleo. De cualquier manera, aun cuando hayan logrado capacitarse, los prejuicios son factores que pesan a la hora de conseguir trabajo.
- *La vivienda* propia es casi inaccesible para las personas que tienen impedimentos; una casa común requiere muchas y costosas adaptaciones que no siempre se pueden afrontar.
- *La educación* de niños y adolescentes con frecuencia se realiza en escuelas especiales. Esto implica una segregación que no les permite acceder a muchas de las oportunidades que brinda la educación común como son: la socialización con personas “típicas”, desarrollar intereses

personales, acceder a ciertos estudios, etc. Paralelamente, se hace difícil luchar contra los miedos y prejuicios sociales.

- *Barreras pedagógicas*, es posible que sean invisibles, no por ello menos importantes, ya que los procesos de enseñanza inadecuados pueden propiciar severos problemas en el autoconcepto del sujeto que aprende.
- *La vida social* se complica cuando las personas con discapacidad no pueden desplazarse e integrarse a las actividades sociales. La falta de dinero, de amistades y aun la dificultad de casarse y tener hijos pueden llevar al aislamiento y la soledad.
- *Violencia de Género*: En el ámbito de la sexualidad sigue siendo necesario reivindicar la diversidad de lo femenino y lo masculino, respetando las diferentes formas de sentir, gozar y percibir. Sin una sexualidad aceptable y positiva es muy difícil desarrollar la autoestima, la autoimagen y el autoconcepto.

Los derechos humanos de las mujeres con discapacidad incluyen el derecho a controlar y resolver libre y responsablemente cuestiones relacionadas con su sexualidad, entre las que se cuentan su salud sexual y reproductiva, libre de coacciones, discriminación y violencia; sin embargo, desde pequeñas se las persuade de ser novias, compañeras, esposas y madres.

El abuso y violencia es evidente en la vida cotidiana, la suplantación de su voluntad, la ridiculización, la esterilización y el aborto sin su consentimiento, la negligencia en su atención, etc., son hechos que se repiten, aunque estas situaciones difícilmente se denuncian, lo que contribuye a mantener la invisibilidad de una situación a todas luces injusta. Esta violencia es ejercida, no sólo por parte de quienes mantienen o han mantenido relaciones afectivas con ellas, sino también por las personas de su entorno familiar, social, sanitario, asistencial, etc. Es decir, allí donde existe una

relación de desequilibrio de poder y dependencia, se favorece la existencia de la violencia y el abuso.

- *La familia* es la primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Cuando uno de sus miembros tiene alguna discapacidad, suele enfrentar un esfuerzo para el cual, probablemente, no esté preparada. En muchos casos la presencia de un hijo con discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y el culparse mutuamente, parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar y crecer en familias uniparentales. En contraparte, cuando la pareja confronta exitosamente el estresor de la discapacidad, el niño con discapacidad viene a ser un factor de unión, un vínculo entre los esposos que les lleva a luchar juntos y confrontar como pareja las demandas de la condición, siendo ejemplo de unión, sinergia, apoyo y fortaleza mutua.

Por otro lado, la participación de la familia en la educación, trae ventajas o beneficios a los padres, al hijo y a los maestros, ya que frecuentemente mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y una mejor comprensión del proceso de enseñanza, así como una comunicación positiva padres-hijo, además hay disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, sin embargo, es importante no incurrir en conductas de sobreprotección que impidan la autonomía y la independencia del niño (P. Sánchez, 2006).

Es importante considerar que en México, muchas de las carencias institucionales y sociales son suplidas por la familia, estructura básica en la que recae el bienestar del individuo y red de apoyo fundamental para la

persona con discapacidad. En consecuencia, “en vez de ver a la familia como sobreviviente de una calamidad, los profesionales deben de identificar los factores que promueven la educación y ajuste de un niño con discapacidad y considerar a la familia como experta en su propia experiencia —buena y mala— siendo el niño con discapacidad “parte del problema pero también parte de la solución” (Beavers 1989, p. 194 en P. Sánchez 2006).

## **CAPÍTULO 2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD**

El primer entorno social con el que se relaciona el individuo, donde adquiere las primeras normas, valores y perspectivas que lo guiarán el resto de su vida es la familia. En cuanto institución social, se señalan entre sus funciones la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) establece que: *la familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es algo más que cuidado y apoyo mutuo: es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y peor tienen lugar en ella.*

La familia tiene potencial para enfermar o para curar. Puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros o fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio y dolor, poniendo en riesgo la salud mental y/o física.

En este capítulo se tratará la difícil tarea que vive la familia al enfrentarse ante la disyuntiva que implica la discapacidad: esperar demasiado o no esperar nada del hijo discapacitado. Lograr el equilibrio es una tarea por demás ardua y de ello depende lograr un ambiente familiar lo más normal posible.

### **2.1. La familia como sistema**

El Modelo Estructural de Terapia Familiar Sistémica considera a la familia como un sistema vivo, abierto y en transformación, con patrones de interacción (estructura familiar) que determinan las relaciones funcionales entre sus miembros. Haley, citado en Eguiluz (2004); Hoffman (2002); Madanes, 1981, Minuchin, 1996)

La estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan la manera en que sus miembros interactúan” (Minuchin, 1996, p.86). Esta estructura describe la manera como está organizada la familia, el papel que juega cada uno de sus miembros y la forma en la que se comunican, determinando el tipo de relaciones que se establecen en dicho sistema familiar y regulando la conducta de sus miembros.

Estas pautas transaccionales se mantienen por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica reglas universales que gobiernan la organización familiar. Por ejemplo: debe haber una jerarquía en la que se diferencie el nivel de autoridad entre padres e hijos. También debe existir complementariedad en las funciones, en la que el marido y la esposa acepten la interdependencia y actúen como un equipo. El segundo sistema es el idiosincrásico, e implica las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia.

Minuchin (1996) y D. Sánchez (2000) señalan que “*La familia está conformada por varios subsistemas u holones*” (se es un todo y una parte al mismo tiempo), Los holones son cuatro: individual (cada miembro), conyugal (la pareja), parental (padres e hijos), y el fraterno (hermanos). La familia, entonces, es un todo (sistema familiar) y a la vez un sistema que es parte de otro, es decir; cada miembro de la familia desarrolla diferentes roles en distintos subgrupos, así, una persona puede ser hija, madre y hermana al mismo tiempo.

Cada individuo y subsistema, así como toda la familia, están interrelacionados a través de límites personales que regulan la relación de uno con otro y funcionan para delimitar y definir la autonomía de cada uno de ellos. Los límites pueden ser claros, rígidos o difusos.

Los límites claros deben ser suficientemente precisos para permitir a los miembros de los subsistemas el desarrollo de sus funciones y el contacto entre los miembros y otros subsistemas.

Los límites rígidos son muy restrictivos, permiten poco contacto con los subsistemas, produciendo aislamiento e incomunicación y a su vez, propician la independencia, crecimiento y autonomía.

Los límites difusos se caracterizan por tener una respuesta rápida e intensa ante cualquier variación, así como un alto grado de apoyo mutuo, pero ante la poca claridad para definir quién, cómo y cuándo debe participar, se pierde independencia y autonomía.

A lo largo de las distintas etapas del proceso de desarrollo familiar, la familia experimenta cambios y acomodaciones:

1. Formación de la familia: etapa que se desarrolla a partir de la interacción de la pareja, formando un subsistema con sus propios límites.
2. Familia con hijos pequeños: Estadio que se manifiesta con el nacimiento del primer hijo y que forma un nuevo subsistema (parental).
3. Familia con hijos en edad escolar y adolescentes, implica ajustes en los subsistemas.
4. Familia con hijos mayores: Los hijos dejan la casa parental por lo que se da un reajuste y reencuentro de la pareja conyugal.

Las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de este sistema, sin que por ello se pierda el sentido de identidad (pertenencia) y de separación (individuación), al participar en los distintos contextos familiares y extrafamiliares. Minuchin (1996, p.38) señala que “el sistema familiar tiene propiedades de autoperpetuación, una vez que se ha producido un cambio, la familia lo preservará, modificando la retroalimentación que continuamente califica o valida las experiencias de sus miembros”.

Dell (en Hoffman, 2002) afirma que “la familia es una entidad en evolución y no en equilibrio, capaz de transformaciones súbitas. A continuación se analizará el

desequilibrio que surge ante la llegada del hijo no esperado o del hijo que se tuvo y se perdió.

## **2.2. Los vínculos y la discapacidad**

El nacimiento de un hijo es un momento de cambio en la familia, donde surgen nuevos roles para los padres, nuevas responsabilidades y modificación de hábitos en la vida familiar, entre otros. Sin embargo serán mucho mayores los cambios con el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, lo cual representa un desequilibrio en la familia, y en algunas ocasiones cuestionamientos acerca de los roles paternos.

Diversos autores señalan que estos cambios no son vividos de igual forma por todas las familias, sino que este proceso va a depender de una serie de factores, como el tipo de discapacidad, la condición económica de la familia, las redes sociales que se tengan y el apoyo que se reciba de otros grupos sociales e institucionales (Ortega, Garrido, Torres y Reyes, 2014).

En razón de lo anterior, enseguida se analizarán los diferentes conflictos vinculares (conyugal, parental, fraternal y de la familia extensa) en relación a la discapacidad.

### **2.2.1. Vínculo conyugal**

*“El subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de constituir una familia”* (Minuchin, 1996, p.92). Las principales cualidades requeridas para la implementación de sus tareas son la complementariedad y la acomodación mutua, es decir; tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia.

El vínculo conyugal puede ser un refugio ante el estrés externo y matriz para el contacto con otros sistemas sociales. Puede fomentar el aprendizaje, la

creatividad y el crecimiento. Pero las parejas también pueden estimularse mutuamente los rasgos negativos.

El embarazo anida no sólo la vida humana, sino también la representación de un nuevo rol que posiciona frente a la vida de una manera nueva. La apropiación del nuevo ser, no surge en el nacimiento sino en el tránsito de la espera.

#### **2.2.1.1. El nacimiento de un hijo**

El nacimiento de un hijo, especialmente el primero, representa un cambio radical en la organización de la familia, esto requiere de un espacio físico y emocional (Minuchin, 1996). Es compartir un espacio que era únicamente entre la intimidad de la pareja por un nosotros de los padres. En este espacio se proyectan ideas, fantasías, deseos, ideales y temores que conectan las expectativas deseables, que excluyen lo anómalo, con aquellas definidas por el contexto socio cultural e histórico de pertenencia.

Dar la bienvenida a un nuevo ser, supone reordenar prioridades, reorganizar las funciones de la pareja para proveer al niño de amor, atención, alimentación y educación. Temor y ansiedad se entremezclan ante la idea de no ser lo suficientemente capaces de ofrecer a este nuevo ser todo lo que necesita.

Este compromiso físico y emocional requiere de la transmisión de normas, patrones de conducta y estilo de vida que cimentarán la personalidad del niño. *“Exige un proyecto que integre el deseo afectivo de contener en un espacio particular e inédito a este nuevo ser y la elaboración intelectual que intenta definir en palabras, gestos y acciones, aquello deseado desde la certidumbre (Urbano y Yuni, 2008, p.75).*

Con el advenimiento de un ser con discapacidad se cae la “certeza” de lo planeado y el anhelo depositado en el hijo. Cuando el médico entrega al recién nacido y dice “todo está bien”, los peores temores se disipan. Pero, ¿qué pasa cuando el neonato nace con problemas o limitaciones? Entonces... no se descansa.

### **2.2.1.2. El nacimiento de un hijo con discapacidad**

El nacimiento de un bebé rompe con las fantasías de la espera. La sospecha y posterior confirmación de alguna anomalía en el nuevo ser, promueve una crisis familiar mayor, no importando si la noticia se recibe durante el período de gestación, al nacer o en otras etapas de su ciclo evolutivo.

Este suceso es un acontecimiento extraordinario, precipitado e inesperado, interrumpe el proceso de adaptación natural y pospone el establecimiento de una relación con el niño. Se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación (Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006; Núñez, 2008; Guevara y González, 2012).

*“La vista se me nubló, perdí toda sensación. Las voces se escuchaban lejanas, los colores perdieron su brillo. Mi hijo, ¿diferente?... ¿anormal?... ¿Por qué a mí?”-*

Esta es la expresión de una madre ante la confirmación del diagnóstico de “anormalidad”, que hace añicos fantasías, ideales, proyectos, deseos y expectativas depositadas en ese hijo, quien no responde al modelo diseñado en su cabeza, por lo que a menudo, el silencio es utilizado como defensa contra el dolor (Limiñana y Patró, 2004; Parrello y Caruso, 2007).

Para Urbano y Yuni (2008, pág, 78), *“la discapacidad inaugura un tiempo crítico en donde las certezas se entrelazan con las dudas, el temor con la ilusión, la angustia a la esperanza, la confianza a lo ‘especial’ de esa realidad”*

A mayor distancia entre el hijo ideal y el hijo real, mayor será el esfuerzo y trabajo psíquico que requerirá la pareja parental. Sin embargo. Los padres no pedirán ayuda para sí mismos salvo algunas excepciones, esto es comprensible, argumenta Tesio (2000 en Parrello y Caruso, 2007), porque ellos no están enfermos y no necesitan una intervención psicológica, todo viene inevitablemente dirigido a la minusvalía del hijo y no sobre los efectos que produce la falta de elaboración de una realidad tan fuerte e inquietante.

Urbano y Yuni (2008, p.78), refieren que “lo inesperado del no saber” abre una brecha entre el conjunto de repertorios conocidos y la ignorancia e inexistencia de repertorios que sirvan de modelo para desempeñar adecuadamente el nuevo rol.

La familia no sabe cómo continuar y es justamente en el día a día donde surge el vínculo con la realidad. Por ello, se requerirá que los padres puedan procesar la diferencia con el ideal a fin de que puedan llegar a vincularse con el hijo real.

Es importante mencionar que la discapacidad a veces irrumpe desde el primer contacto con el bebé, otras se detecta durante el primer año de vida o bien, la lesión es diagnosticada en forma tardía o como secuela de una enfermedad; pero sea cual sea el momento, la forma en cómo se dé la noticia y las palabras que se utilicen, serán determinantes en la manera en que un padre se relacione con su hijo y la confianza que deposite en el profesional.

Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante (2006, p.458), destacan que *“el manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y lo eminentemente médico, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia”*, advierten así, la importancia de brindar una atención integral a la familia, ya que frecuentemente, la discapacidad se atiende en un ambiente médico soslayando el impacto psicológico y social.

En consecuencia, la respuesta que elabora la familia para hacer frente a los avatares de la discapacidad, surge de la interpretación que realiza acerca de sus posibilidades e impedimentos para sostener el control de la situación.

#### **2.2.1.2.1 Repercusiones en el vínculo conyugal-parental**

La llegada de un hijo con discapacidad es terreno fértil para el conflicto, puesto que despierta en la pareja emociones muy fuertes, a tal grado que el hijo se convierte en símbolo de un fracaso conjunto.

La discapacidad afecta la mayoría de las actividades que los padres hacen juntos: comer, dormir, trabajar, divertirse; esta realidad refuerza la tendencia a confundir la salud del hijo con la del matrimonio (Carvajal, 2006 en Ehrlich et. al, 2006).

A pesar de que la pareja comparte los mismos sentimientos dolorosos, rara vez hablan del impacto de una noticia tan devastadora, por lo que se crea una barrera emocional. Cada quien se centra en sus propias necesidades y sentimientos, al grado de no ser capaces de ver más allá de sí mismos y, menos de captar las necesidades del otro. Además, las presiones externas: opiniones, economía, reacciones de familiares y amigos, los otros hijos, agotamiento, etc., contribuyen a exacerbar más la situación.

Muchas parejas salen fortalecidas de ésta crisis, el niño los une; para otras la situación es promotora de malestar y ruptura, sobre todo cuando hay conflictos previos. También, parejas con buen funcionamiento, pueden empezar a mostrar signos de disfuncionalidad a partir del enfrentamiento de la discapacidad y de una inadecuada elaboración de la situación (Núñez, 2008).

Las situaciones de disfuncionalidad más frecuentes son:

- Predominio del vínculo parental: (padre/madre-hijo): El hombre cuestiona su virilidad y la mujer piensa que tiene algo malo dentro, en consecuencia se trastorna la vida sexual.
- División rígida de roles entre la pareja: Madre dedicada a la crianza, padre a la manutención.
- Alto nivel de recriminaciones (manifiestos o encubiertos) y proyección de sentimientos de culpa y fracaso.
- Sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo: aparecen sentimientos de soledad y falta de reconocimiento por el otro.
- Comunicación inadecuada y distancia entre los miembros de la pareja.
- Aislamiento: renuncia a las relaciones sociales.

En consecuencia, los padres desarrollan una visión de túnel, el dolor emocional que se desprende de su desilusión, se transforma en sufrimiento cuando no logran ver más allá de la discapacidad, por ello la importancia de trabajar el duelo del hijo deseado y que no está. La aceptación amorosa permitirá odiar la discapacidad y amar al hijo que se tiene.

- **El duelo por el hijo sano que no está**

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida que conllevan la necesidad de elaborar duelos. El impacto de la discapacidad en una pareja recién constituida no es el mismo que en una pareja que ya tiene hijos.

La discapacidad pone en duda la capacidad para cumplir con el rol parental, exigiendo nuevos modos de afrontamiento a las posibilidades y limitaciones del hijo real, siendo indispensable procesar el duelo por el hijo que no nació o, en los casos de diagnóstico tardío, por el que fue y ya no será.

Urbano y Yuni (2006, p.134) refieren que en los sistemas familiares en donde existen hijos saludables, el impacto de la discapacidad se vivencia con ciertas variantes. Las ideas atemorizantes que se desencadenan con la gestación de un “hijo anormal” disminuyen porque ya fueron capaces de engendrar un hijo sano, o bien, se desplazan hacia otras posibilidades como son: la edad de los progenitores, aspectos de autocuidado, factores vinculados al momento actual, etc.

Se pone al descubierto el grado de contención y acompañamiento de la pareja, la flexibilidad para intercambiar roles y posiciones de poder. Además, los padres tienen la exigencia de descentrarse del hijo con déficit para atender las demandas de los otros hijos.

En el duelo hay enojo por no obtener lo que se quería, tristeza por lo que no fue y ansiedad por un futuro incierto. ¿Cuánto tiempo se necesita para salir del duelo? ¿Cuánto para aceptar al hijo por lo que es? “La aceptación es lenta y persistente.

Primero hay que llorar, es un proceso necesario para que la mente se adapte a la nueva situación” (Ehrlich, 2006, p.33).

Urbano y Yuni (2008, p.86) se refieren al duelo como *“el dolor que emerge tras la pérdida de una relación con un objeto/sujeto en el que se ha depositado un valor afectivo, mismo que lo hace significativo y deseable”*.

Para que tenga lugar este desprendimiento se requiere una tarea psíquica. El examen de la realidad demuestra que el objeto amado ya no está y es necesario que el sujeto abandone sus relaciones con el mismo.

Este duelo tiene la particularidad de que carece de prueba de realidad (como sería el cuerpo muerto), es un duelo por aquello que se pierde desde la ilusión. Urbano y Yuni (2008, p.86) señalan que *“la discapacidad pone al descubierto la tensión entre el dolor de tener al hijo soñado desde la fantasía y el combate para revertir a este hijo real con atributos elaborados desde la ilusión”*

Bowlby (1976) afirma: *“La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud son los rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida”*.

Del trabajo de elaborar una “nueva imagen” a este hijo, surgirá la oportunidad de valorar las capacidades de ese ser humano, asignando un nuevo sentido a la pérdida, evitando quedar atrapado en la desilusión, impotencia y desesperanza.

Bowlby (1976) estableció cuatro fases del duelo y Núñez (2008, p.87) halla la sucesión de estas fases, mismas que pueden variar en cada persona en cuanto a duración, intensidad y orden, incluso puede faltar alguna de ellas. A continuación se describe brevemente cada una de las fases de duelo:

#### *1. La fase de embotellamiento de la sensibilidad*

Acontece inmediatamente después de la confirmación diagnóstica, puede durar desde algunas horas hasta semanas. Los padres están como en shock,

aturdidos y confusos, es como un adormecimiento de la sensibilidad. Pueden mostrar cierto desapego del hijo y de la situación que están atravesando.

## *II. La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida*

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están viviendo. Hay un sentimiento de negación e incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible. “La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud son rasgos de esta fase del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida” (Bolwby, 1976).

## *III. Fase de desesperanza y desorganización*

Las formas de respuestas instrumentadas por los padres hasta entonces se vuelven inapropiadas. Aparecen sentimientos de que ya nada puede hacerse, se cae en depresión, apatía, sentimientos de vacío, abandono del hijo y/o de sí mismos, deseos de huir, impotencia y desesperanza.

## *IV. Fase de reorganización*

Cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento, gradual y variable en cada familia, en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido. Los padres encuentran sus propios recursos y logran un nuevo orden familiar, sobre la base de una aceptación de ese hijo con limitaciones, “tal cual es” y no “tal cual se deseaba que fuera”,

Esta fase de organización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: tratamientos especializados, cuidados físicos, traslados, provisión del dinero, etc.

Es imprescindible mencionar que el duelo no se elabora de una vez para siempre, por el contrario, ante situaciones nuevas en el desarrollo del hijo, se da una

reactualización del mismo. Tener un hijo con una disminución implica para la familia convivir con un dolor crónico.

Cobra relevancia elaborar el duelo por el hijo sano que no nació o el hijo sano que se tuvo, pero también es necesario trabajar el duelo por la "identidad familiar" que se tenía. La familia era una antes de este hijo con necesidades especiales, ahora es necesario hacer cambios, ajustes y acomodaciones, y al mismo tiempo sentir continuidad entre este presente, el pasado y futuro. Por ello, las familias requieren reafirmar los valores positivos, lazos afectivos y aquellos aspectos del sistema que pueden permanecer intactos.

- **Factores que inciden en la elaboración de la crisis del diagnóstico**

- ✓ *La historia de origen de cada miembro de la pareja*

Es importante considerar cuáles son los sistemas de creencias de cada integrante de la pareja, su visión del mundo, los conflictos que arrastran del pasado, enfermedades previas de la familia de origen y de la familia actual, miembros de la familia que tienen o tuvieron la misma deficiencia, etc. La forma como han resuelto duelos anteriores familiares e individuales (muertes, enfermedades, cambios de residencia, etc.) y la consideración de cómo la pareja ha enfrentado situaciones de crisis previas, ofrece información de la capacidad para asimilar cambios.

- ✓ *El momento del ciclo vital que está atravesando la familia*

La aparición de una discapacidad puede tener mayor efecto negativo si se trata de una pareja de reciente constitución, si es el hijo primogénito o si el período previo de espera de este hijo fue largo.

Cuando se trata del primogénito, la pareja debe afrontar dos situaciones:

- 1) La capacidad para incluir a un tercero y para desarrollar el rol parental.
- 2) El déficit en su capacidad de gestar un hijo sano y su capacidad de adaptarse a nuevos cambios.

Si hay otros hijos sanos, el proceso de adaptación a la discapacidad abarca a todo el grupo familiar y puede conducir a una reestructuración de funcionamiento previos o por el contrario, a un desequilibrio que a veces no puede absorber la propia organización familiar.

✓ *El lugar asignado al hijo.*

Todo hijo debería tener un lugar asignado de acuerdo a las características de cada pareja y al sistema de parentesco al que responden, no siempre es así. La vinculación de los padres con el hijo es de capital importancia, ya que funciona como uno de los puntos de partida de la estructuración psíquica y cuando está obstaculizado puede traer severas consecuencias a ese psiquismo en formación.

✓ *Significado que se le da a la discapacidad*

La carga de ideales, deseos y fantasías puestas en el hijo; las creencias familiares en torno a la enfermedad, salud, curación, muerte, etc., explican los diferentes significados que adquiere la discapacidad para las diversas familias. Esta singular significación va a determinar las características particulares del proceso del duelo que se afronte.

✓ *La personalidad de los padres*

Padres con características narcisistas dificultarán seriamente el proceso de duelo, ya que todo lo que acontece es codificado en términos de valer mucho o no valer nada. El tener un hijo con déficit, implica un fuerte ataque a su egocentrismo, porque significa inmediatamente la confirmación de “no valgo”, “no sirvo”, “no soy merecedor de reconocimiento de los otros”.

✓ *Las características particulares del núcleo familiar*

Dependiendo de la flexibilidad o rigidez con la que funcione el sistema familiar, será la dificultad que tengan para elaborar la crisis.

La flexibilidad permite diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos, respuestas y soluciones a las dificultades que se enfrentan. En cambio, la rigidez familiar se manifiesta en el estancamiento,

la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.

✓ *Comunicación de los sentimientos*

La represión de los sentimientos tiene un impacto negativo en la salud familiar. Al reconocer y expresar los sentimientos, se descubre que no son tan terribles ni únicos y que se alivia el temor y la culpa.

✓ *Las características específicas del vínculo de pareja*

Conflictos previos pueden llevar a la pareja a utilizar al hijo discapacitado como “chivo expiatorio”. La capacidad de afrontamiento para permanecer unidos o no ante la situación, en una actitud de apoyo mutuo, comunicación y responsabilidad compartida frente al niño deficitario, fortalece o deteriora el vínculo de pareja.

✓ *Redes sociales*

Cuando la familia reduce sus contactos sociales suele presentar mayor vulnerabilidad. Contar con redes sociales formales o informales, constantes o temporales, permite a la familia encontrar fuentes de apoyo, sostén y ayuda, disminuyendo así, los sentimientos de desconfianza, temor al rechazo, lástima y burlas.

✓ *El nivel social, económico y cultural de la familia*

Las familias de clase baja se enfrentan a la crisis con una actitud de mayor resignación, de sometimiento a los dictámenes de Dios o del destino, como una prueba más que deben afrontar.

Las familias de clase media o alta y con un nivel cultural más elevado, tienen procesos de duelo más complejos, debido a la gran frustración ante el alto nivel de expectativas y deseos depositados en el hijo, a una herida narcisista más intensa, a un medio que los rodea más competitivo, etc.

✓ *Características del déficit*

- a. Discapacidad genética o adquirida: la etiología genética suele ser tierra fértil para el surgimiento de culpas, sobre todo en el cónyuge portador del gen. En la discapacidad adquirida, es muy importante la edad del hijo al momento de su diagnóstico.
- b. Evolución de la discapacidad: ¿Es progresiva con pronóstico fatal o no, constante o episódica?
- c. Grado de severidad
- d. Con discapacidades asociadas.
- e. Presencia o no de otros miembros de la familia con el mismo déficit.
- f. Necesidad o no de largos períodos de hospitalización.

✓ *Diagnóstico tardío*

La discapacidad enfrenta a los padres con la posibilidad de deterioro, declinación y muerte del hijo. Un diagnóstico tardío aumenta los sentimientos de culpa y ansiedad por el tiempo perdido y los sentimientos de desesperanza por lo que no se le ofreció al niño en el momento oportuno. Un diagnóstico temprano favorece el proceso de duelo, ya que se pueden iniciar tratamientos precoces que permitan logros inmediatos.

### **2.2.2. El vínculo parental en las diferentes etapas del desarrollo**

La afectación que la discapacidad provoque a la psique del niño, dependerá de la etapa en la que se presente. No es lo mismo ser un bebé a tener cuatro años, ya que en este último, hay mayor estructuración psíquica y por tanto menor dependencia de sus figuras de apego.

El significado que los padres den a la discapacidad incidirá en los efectos emocionales que ésta tenga sobre todo el sistema, mismos que constituirán los cimientos de la estructura psíquica del niño.

Enseguida se describen las afectaciones psíquicas que se pueden tener en cada etapa de desarrollo.

- **Del nacimiento a los dos años**

Cuando los padres no logan identificarse con el hijo “extraño”, captar sus necesidades y satisfacerlas oportunamente, pueden surgir perturbaciones, desapegos, desencuentros y separaciones prematuras.

En estos padres predomina una actitud que expresa rechazo, vergüenza, frustración y culpa por no haber engendrado un hijo normal. Los progenitores que logran afrontar con mayor flexibilidad la situación, no miran a su hijo a través de sus déficits, sino que ubican a su hijo en una posición de sujeto que manifiesta ciertos déficits.

Fischbein (1977 en Núñez, 2008, p.113) indica tres períodos particularmente significativos por los efectos psíquicos que puede tener un daño orgánico:

- 1) Las etapas tempranas de fusión de la diada madre-hijo hasta la adquisición del lenguaje.
- 2) La fase edípica.
- 3) la adolescencia. “Cuando el daño se instaura en estas fases, es mayor su repercusión afectiva así como su efecto sobre la estructura mental”.

El vínculo temprano funciona como la matriz en la cual se va armando el psiquismo de todo sujeto. Esta constitución psíquica comienza cuando el bebé ocupa un lugar en el espacio mental de los futuros padres, continua durante el embarazo, el nacimiento y el primer año de vida.

Si todo funciona armoniosamente en estas etapas tempranas, se tejerán las interacciones y apegos que posibiliten el emerger del niño como una persona. *“Perturbaciones, desapegos, desencuentros y separaciones prematuras pueden provocar trastornos en este vínculo primario”* (Núñez, 2008, p. 115).

Frecuentemente, los niños afectados, manifiestan un fuerte apego a la madre y presentan una intensa ansiedad de separación, por lo que la interacción temprana madre-hijo, puede estar influenciada por sentimientos depresivos, ansiedad y

miedo a la muerte. En consecuencia, muchas madres se sienten responsables y asumen una interacción sobreprotectora (Ballesteros, et al., 2006).

Una actitud realista frente al niño, favorecerá la identificación de sus necesidades y los apoyos específicos que requiere. El proceso de reorganización que realicen los padres con el fin de buscar los medios necesarios para elaborar su nueva situación (hacer familiar lo extraño), posibilitará la creación de un vínculo más sano con el niño deficiente y con el entorno, proporcionándole el sostén afectivo para su estructuración psíquica (Vallejo, 2011).

Es conveniente mencionar, que no se ha comprobado una relación directa entre la discapacidad del niño y las dificultades de interacción temprana. Por el contrario, hay niños con severas discapacidades que pueden vivir relaciones primarias muy satisfactorias con sus figuras de apego, sin embargo; hay mayores posibilidades de aparición de modalidades vinculares disfuncionales, cuando el hijo tiene algún déficit (Núñez, 2008, p.116; Urbano y Yuni, 2008).

- **De los dos a los cinco años**

Generalmente, un niño con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de ésta, consigue logros madurativos lentos (lenguaje, marcha, control de esfínteres, orientación espacio temporal, etc.), mismos que aparecen progresivamente como resultado de los tratamientos especiales y que demandan mucho tiempo y esfuerzo de la familia.

Durante este estadio, las diferencias del niño con relación a los otros se hacen más notorias. Cuanto más evidentes sean, mayor será la ansiedad de los padres, el dolor, la desilusión, la culpa, las preocupaciones, los temores, la vergüenza, etc.

Menciona Fischbein (1977), *“Lo deseable e indeseable en torno al cuerpo se inscribe desde el contacto con la madre que aceptará o rechazará ciertos rasgos de su hijo, condicionando su imagen mental y sus sensaciones de orgullo o vergüenza en relación a sí mismo (...) La marca del deseo parental es el factor decisivo para lograr la propia imagen”*.

A esta mayor conciencia de lo corporal, se suma el hecho de que el cuerpo del niño es expuesto en este período a un sinnúmero de manipulaciones profesionales; recorridos por distintos consultorios, estudios diversos, intervenciones quirúrgicas, ejercicios reeducativos, etc., que suelen tener mucho abuso físico y emocional.

Además, generalmente los tratamientos son poco estimuladores del juego, de la exploración, de la creatividad, desconocen los deseos e intereses del pequeño, que termina en un lugar pasivo, sometido al cumplimiento de demandas externas. Esto puede ser un obstáculo para los logros afectivos de este estadio.

Erikson (1970) describe en esta etapa, la autonomía versus la vergüenza y la duda. como logro en la evolución del yo. De modo que, las situaciones de dependencia, sometimiento, falta de espacio para la creatividad y la exploración, pueden conducir al infante a la desconfianza y dudas en las propias capacidades, en lugar de la conquista de un sentimiento de autonomía e iniciativa.

Otra de las dificultades en este período evolutivo es cómo manejar las manifestaciones de la creciente autonomía del niño expresadas muchas veces en berrinches, caprichos, negativismo, etc. Frecuentemente los padres responden con conductas ambivalentes, que oscilan entre conductas de extrema tolerancia y otras de excesivo rigor.

Núñez (2008, p.66) afirma que *"la familia se muestra, muchas veces demasiado ocupada en atender sólo la demanda orgánica, en detrimento de otras necesidades e intereses del niño"*. Al respecto menciona que *"...como consecuencia, las distintas funciones: enseñanza del cuidado personal, enseñanza de las relaciones familiares y sociales y el estímulo del juego, son descuidadas. ... "Esto hace que se den demoras serias en el logro de hábitos de independencia, control de esfínteres, uso del biberón, alteraciones severas en los hábitos de sueño, perturbaciones en los hábitos alimenticios"*.

En consecuencia, las deficiencias en la educación del niño, le restan habilidades para el establecimiento de relaciones extrafamiliares.

En el ámbito escolar, el inicio del preescolar, usualmente representa la primera salida del entorno familiar. Para un niño con discapacidad, va precedido de diferentes desprendimientos previos, de nuevas acomodaciones y temores y, también de una gran oportunidad de enriquecer su mundo social.

La pareja paterna debe ser sostenida a fin de que su función no quede reducida al rol de “reeducadores” y puedan asumir otras funciones esenciales para el crecimiento afectivo de su hijo, También, es necesario sensibilizar a los padres acerca de la toma de conciencia de la imagen corporal que su hijo realiza de sí mismo en esta etapa, situación que al igual que a ellos, le despierta gran variedad de emociones, sentimientos y conductas expresadas a través de mayor irritabilidad y agresividad, introversión y aislamiento, vergüenza, etc.

Núñez (2008, p.67) sostiene que *“está en manos de los padres y profesionales lograr que se lleven adelante los tratamientos requeridos sin obstaculizar los logros que generalmente esta etapa trae aparejada en cuanto a autonomía. La autonomía ganada en este estadio permitirá orientar al niño en edades posteriores en la exploración de nuevos logros”*.

- **De los seis a los doce años**

Este es un periodo marcado por ilusiones y expectativas puestas en los diferentes caminos educativos y terapéuticos elegidos. Elegir el sistema educativo en el que continuará el chico es todo un reto.

La propuesta de que el hijo con discapacidad asista a la escuela típica, se acompaña de temores tales como el hijo no va a recibir la atención especializada que necesita, que puede ser discriminado o que se puede sentir devaluado al comprobar sus deficiencias.

Por el contrario, la escuela especial despierta temores acerca de si la opción será lo suficientemente estimulante para potenciar al niño, que sus compañeros con iguales o peores déficits, sean modelos de imitación que atrasen su desarrollo.

En ambos casos, es frecuente que los padres, movidos por la ansiedad de obtener los logros deseados, caigan en continuas exigencias con su hijo. Pocas veces lo alientan y refuerzan en aquello que es capaz de realizar o ha logrado con mucho esfuerzo, lo que puede llevar al niño a experimentar sensaciones de fracaso, inseguridad, autoestima baja, pérdida de interés y motivación para el aprendizaje, fobia a la escuela, escasa iniciativa, formas negativas de afrontar su propio déficit, etc. Conflictos que son motivos habituales de consulta al psicólogo.

También están los padres que se mantienen al margen del proceso educativo, delegando en otros la responsabilidad y exigiendo resultados.

- **Adolescencia**

Esta etapa se caracteriza por un proceso de emancipación que abarca a padres e hijos. Se manifiesta un conflicto más intenso que en otro joven sin daño: el deseo de libertad e independencia de sus adultos sobreprotectores y la necesidad de dependencia.

En la pareja paterna se intensifican también viejas culpas ante la discapacidad. Sienten que tal vez no eligieron adecuadamente las estrategias educativas o terapéuticas, que no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron lo suficiente, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue todavía ahí, rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.

Todas estas dudas, pueden conducir a un incremento en la sobreprotección y así se cortan las iniciativas y las inquietudes del joven para explorar el ambiente y para experimentar situaciones de desprendimiento. Se suceden compulsivos cuidados más allá de los que por su limitación el hijo requiere. Hay un despertar sexual que frecuentemente los adultos se empeñan en negar.

“En esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo ante el diagnóstico. Vuelve a la escena la temática de la discapacidad en gran medida movilizadora por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacidad” (Núñez, 2008, p.147).

- **Adulthood**

La carencia de servicios y oportunidades laborales para adultos con discapacidad, determina que una vez terminada la concurrencia a los servicios a los que asistieron siendo niños y adolescentes, permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

La pérdida de energía, fuerza y surgimiento de diferentes enfermedades, lleva a percibir a los padres, la dificultad para seguir cuidando a su hijo. También tendrán que enfrentarse a la irreversibilidad del tiempo, una verdad muy angustiante: el envejecimiento, su propia discapacidad y la inevitabilidad de su muerte.

Los hermanos, ante la vejez, enfermedad y muerte de los padres, van asumiendo el compromiso, que implica mayor responsabilidad cuando son pocas las habilidades adaptativas en el hermano discapacitado.

Al respecto, Núñez (2008, p. 182) asevera: *“Toda la familia con un hijo con discapacidad requiere hacer planificación para el futuro que incluya como paso inicial, abrir a nivel familiar un espacio para hablar y compartir dudas, incertidumbres, preocupaciones y temores en torno a lo que sucederá cuando los padres enfermen, envejecen o ya no estén”*.

### **2.2.3. El vínculo fraterno**

Otro de los dilemas que deben resolver los padres es cómo atender adecuadamente a los otros hijos sin desatender las demandas del hijo con necesidades especiales.

El nacimiento de un hermano involucra a todos los miembros de la familia, ya que con su presencia se produce una perturbación en el equilibrio establecido hasta

ese momento en la estructura familiar; implica cambios e introduce la novedad de “la paridad” (Núñez, 2008).

Se activa a partir de entonces una problemática compleja ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, la competencia, el amor, la intimidad, la solidaridad, la lealtad, etc.

El hermano que se ha desnivelado quedando por “debajo”, aparece ocupando el lugar del hijo “no privilegiado”, pudiendo surgir en él, un sentimiento de autoestima herida y resentimiento por el lugar privilegiado que tiene el hermano ante los ojos de los padres o ante la mirada de otros. El hermano que ha quedado “por arriba” aparece entonces, ocupando el lugar de el “hijo preferido”, desencadenando sentimientos de rivalidad, celos y envidia entre los hermanos.

En la reestructuración del sistema intervienen múltiples factores: forma de elaboración de la crisis por parte de los padres, historia personal de cada hermano, orden de nacimiento, sexo, número de hijos, intervalo de edad entre éstos, características específicas del grupo familiar, tipo y grado de discapacidad, etc.

No se puede afirmar que esta experiencia de ser hermano se acompañe necesariamente de trastornos psicológicos, para algunos será perjudicial, para otros benéfica. Lo que sí es un hecho, es que al momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, los hermanos son los menos atendidos dentro del grupo, se desconoce lo que piensan y sienten, sus preocupaciones y necesidades, los obstáculos que enfrentan, sus recursos y fortalezas, pudiendo expresarse de diferentes formas: problemas escolares, retracción social, enuresis, alergias, problemas broncorrespiratorios, etc..

Por ello es importante, que los hermanos sean destinatarios de atención e intervenciones específicas, en las que puedan expresar sus deseos e intercambiar emociones y experiencias con pares en situaciones similares.

#### **2.2.4. La familia extensa**

La familia no está limitada al núcleo formado por padres y hermanos. Los abuelos, tíos, primos y amigos más cercanos son parte integral de la llamada familia extensa.

El sistema familiar suele solicitar ayuda a otros subsistemas familiares que operan como redes sociales de contención y colaboración, ya que el tipo de discapacidad, el proceso de cronicidad, la complejidad del sistema familiar o el grado de dependencia de la persona con discapacidad, entre otras razones, habilitan tal demanda.

Corresponde a los padres establecer pautas que fomenten la integración social del niño con discapacidad en las diferentes áreas y espacios con parientes y amigos cercanos, evitando así conductas de rechazo o sobreprotección. También es importante que la pareja comunique lo que necesita, espera y piensa de las personas que se convertirán en su apoyo físico y emocional en el cuidado del infante.

Definitivamente, la adaptación familiar a la nueva situación, es un proceso lento, gradual, difícil y sinuoso, que requiere ir superando una a una, cada fase del ciclo evolutivo del niño, para que desde ahí se abra un camino hacia la integración plena del pequeño en la sociedad.

A lo largo del capítulo, se puede observar que una de las áreas más afectadas en la familia es la emocional, a fin de cuentas, la discapacidad es una herida que no termina de cicatrizar y se vuelve a abrir en distintos momentos, causando nuevos desequilibrios.

Es por ello, que a continuación se hablará de la importancia de las emociones y de la necesidad de apoyo y acompañamiento para superar estas crisis, basados en un enfoque humanista, la psicoterapia Gestalt.

## **CAPÍTULO 3. EMOCIONES Y GESTALT**

### **3.1. Antecedentes**

Como se ha referido en el capítulo anterior, son diversas y de diferente intensidad, las emociones que se manifiestan ante la irrupción del diagnóstico de discapacidad en la vida familiar, siendo necesario su reconocimiento o concientización para iniciar el proceso de aceptación del niño afectado.

Durante mucho tiempo, las emociones se consideraron poco importantes, teniendo mayor relevancia la parte racional. Las emociones ejercen una increíble y poderosa fuerza en el comportamiento humano. Pueden ser el motor para llevar a cabo acciones que normalmente no se realizarían o bien, evitar situaciones que por lo general resultan agradables y necesarias.

La experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, se utilizan para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación. Además, al ser estados afectivos, las emociones indican estados internos personales, motivaciones, deseos, necesidades e incluso, objetivos.

Cualquier proceso psicológico conlleva una experiencia emocional de mayor o menor intensidad y de diferente cualidad. La reacción emocional (de diversa cualidad y magnitud) es algo omnipresente a todo proceso psicológico (Chóliz, 2005).

### **3.2. Teorías fundamentales de la emoción**

A lo largo de los años, investigadores, filósofos y psicólogos han propuesto un gran número de teorías diferentes para explicar el cómo y el por qué de las emociones humanas, sin que hasta el momento se haya obtenido un conocimiento preciso, por lo que se hará un breve recorrido por las cinco teorías fundamentales de la emoción basadas en Calhoun y Solomon (1996) y Muñoz (2013).

- **Teoría de la sensación y fisiológicas:** Las emociones son algo que se siente y se expresa en la acción, sobrecogen, producen agitación mental y física, son una sensación discernible y a veces violenta, que dura un período determinado y que puede tener una ubicación definida en el cuerpo.

Para los representantes de esta teoría, William James y el fisiólogo danés Carl G. Lang, la emoción es básicamente la percepción de cambios fisiológicos; en el caso de James son fundamentales los cambios viscerales y de la musculatura estriada (voluntaria), mientras que Lang se centra en los músculos involuntarios, sobre todo los que en las paredes de los vasos sanguíneos producen vasoconstricción y constituyen el aparato visomotor (Fernández y Ortega, 1985).

- **Teorías conductuales:** Para los autores más importantes del conductismo, John Watson y B Skinner, la conducta es el factor relevante porque es observable y medible, no así la experiencia privada, que es donde ocurre la emoción. Las conductas pueden ser aprendidas o innatas, con respecto a nuestro código genético. Pueden ser voluntarias e involuntarias. Son provocadas directamente por los estímulos externos y no por algún sentimiento o una emoción. Sin embargo, seguidores de estos autores como Richard y Bernice Lazarus, admiten la existencia de la emoción como un motor para generar conductas (Gómez, 2005; Muñoz, 2013).
- **Teorías evaluativas:** Estas teorías aportan una conexión lógica entre las emociones y las creencias evaluativas. La emoción y el sentimiento implican una evaluación, un juicio de valor o creencias de lo que está ocurriendo, ésta evaluación le da un significado a la experiencia. Así por ejemplo, un mismo hecho puede causarle tristeza a una persona y a otra enojo, la evaluación es distinta porque cada persona tiene una experiencia previa que le es peculiar. Las teorías evaluativas ponen énfasis en la parte cognitiva del proceso emocional. Algunos representantes de este tipo de teorización son Francis Hutcheson, Franz Brentano y Max Scheler.

- **Teorías cognoscitivas:** Este tipo de teorías buscan hacer un análisis claro de la racionalidad de las emociones. Se evalúa cognoscitivamente, en el sentido de que se hace desde la razón haciendo interpretaciones, la emoción es una respuesta generada por esas interpretaciones.

Esta aportación propone que las emociones implican dos tipos de evaluación: la primera es la respuesta emocional ante la situación y la segunda, en donde intervienen cogniciones que llevan a una evaluación del resultado desde tres dimensiones (el foco de la causa, el grado de control sobre la causa y la estabilidad de la causa), por ejemplo: después de un éxito, si el foco es el esfuerzo se produce orgullo, si el foco es la ayuda de otra persona se genera agradecimiento.

La perspectiva cognoscitiva es realmente valiosa en cuanto a la posibilidad de que la persona descubra qué le significa la experiencia, así como qué y desde donde evalúa su experiencia.

- **Teorías holísticas o integrativas:** Su visión de la emoción es compleja y abarca tanto los aspectos fisiológicos, como los cognitivos y conductuales de la misma. Aluden a la tendencia que permite entender los eventos desde el punto de vista de las múltiples interacciones que los caracterizan; corresponde a una actitud integradora como también a una teoría explicativa que orienta hacia una comprensión contextual de los procesos, de los protagonistas y de sus contextos. La holística se refiere a la manera de ver las cosas enteras, en su totalidad, en su conjunto, en su complejidad, pues de esta forma se pueden apreciar interacciones, particularidades y procesos que por lo regular no se perciben si se estudian los aspectos que conforman el todo, por separado.

Éstas teorías son congruentes con la visión humanista y específicamente con el enfoque Gestalt (mismo que se detallará más adelante), porque comprueban que toda emoción está basada en una sensación y percepción.

### **3.3. Definición de emoción, características, función y clasificación**

De acuerdo al diccionario Corripio, emoción deriva del latín *emovere* que significa mover, remover, turbación, agitación del ánimo, es decir; mover fuera de sí, hacia el mundo exterior.

Desde la corriente humanista y en particular el Enfoque Gestalt, una emoción:

- Es una experiencia multidimensional con al menos tres sistemas de respuesta: cognitivo/subjetivo; conductual/expresivo y fisiológico/adaptativo (Chóliz, 2005; Ramos, Piqueras, Martínez y Oblitas, 2009).
- “Es el resultado de una reacción en el cuerpo y en la mente de quien la experimenta, aunque haya surgido de un estímulo, la reacción se produce en el interior, en el mundo de los afectos” (Macías-Valadez, 2008, p.18).
- Está íntimamente relacionada con el significado, no se produce ningún cambio emocional sin que se produzca un cambio cognitivo (Greenberg y Paivio, 2000).
- Tiene un inicio repentino y su duración es muy limitada, depende de una reacción corporal y de la evaluación cognoscitiva de la situación; tiene una relación estrecha con las creencias, los pensamientos y el contexto en el que surge, por tanto tiene un antecedente cognoscitivo y un objeto intencional (Lapeyrone, 2004).

En suma, se puede decir, que las emociones son reacciones simples y espontáneas, resultado de la evaluación de una situación por parte del organismo, sirven de fundamento para los mecanismos básicos de la regulación de la vida y están al servicio de la supervivencia.

Características de las emociones:

- Son el resultado de la evaluación de una situación por parte del organismo.
- Preceden a un sentimiento y depende de las sensaciones y las percepciones.

- Suelen ser intensa pero de corta duración (menos de 20 minutos).
- Son la parte del sentir, se hace pública a través de acciones o movimientos (gestos, cambios hormonales, voz, etc.)
- Están al servicio de la supervivencia, se constituyen a partir de reacciones simples para promover la supervivencia del organismo.

Bisquerra (2003) señala que una emoción se produce cuando llega información sensorial a centros emocionales del cerebro, el estímulo percibido es evaluado y consecuentemente se produce una respuesta. (Ver figura 7),

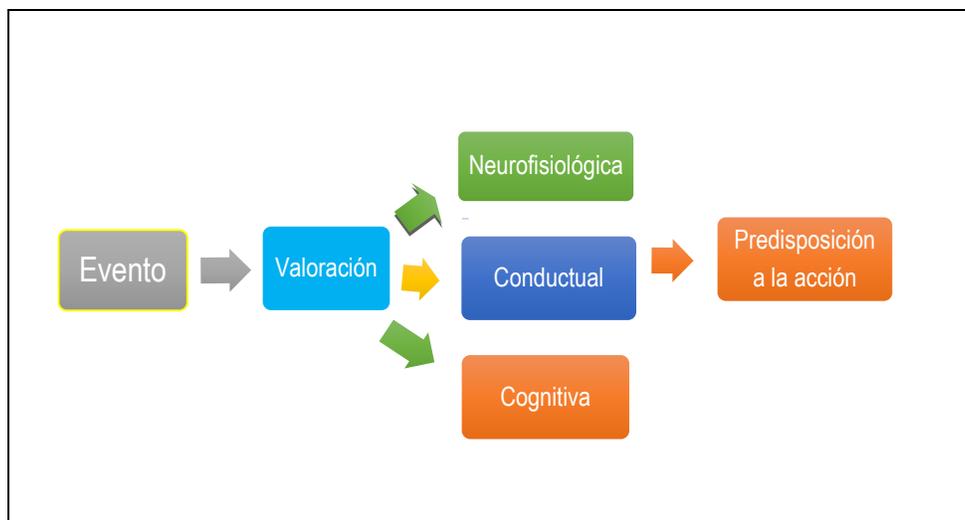


Figura 7. Esquematación de la vivencia emocional Fuente: Bisquerra (2003).

Desde el siglo XIX con Charles Darwin hasta nuestra época, se han realizado innumerables investigaciones para determinar el número de emociones que existen, sin embargo, no hay un número concreto, va a depender del marco teórico y de los factores considerados para su estudio. Dentro de estas clasificaciones se propone que existen emociones primarias, secundarias, positivas, negativas, etc.

- Las *emociones primarias*, básicas ó innatas: son aquellas con las que se nace, están al servicio de las personas para satisfacer las necesidades fundamentales de supervivencia (ver figura 8). Las cinco emociones

básicas son: miedo, afecto, tristeza, enojo y alegría (MATEA), cada una tiene un objetivo específico de supervivencia mismas que a continuación se describen.



Figura 8. Emociones primarias Fuente: Muñoz, 2013

**Miedo:** emoción relacionada con la percepción en el ambiente de una amenaza hacia la propia vida, que moviliza a la autoprotección, expresada frecuentemente en forma de huida. Implica una sensación de desagrado.

**Afecto:** implica en el individuo atracción o inclinación positiva hacia otro o hacia algo que percibe le va a satisfacer alguna necesidad. Implica una valoración positiva y es la base para generar vínculos con el medio.

**Tristeza:** tiene que ver con la sensación de pérdida o la desilusión, permite la retirada hacia sí mismo, hacia la reflexión. Es de una tonalidad desagradable y de menor energía que las otras. Si no se experimenta

adecuadamente, la persona no podría retirarse para luego buscar la satisfacción de sus necesidades en otra parte.

**Enojo:** Es una emoción desagradable que alerta para una defensa adecuada y para poner límites. Capacita para seleccionar lo que está bien y lo que no, teniendo la posibilidad de alejarse de lo dañino.

**Alegría:** emoción fundamental para que las personas se mantengan vivas y energéticas. Normalmente se experimenta cuando se satisface una necesidad en el presente inmediato. Es muy agradable.

- Las *emociones secundarias*: son aquellas que surgen de la combinación de las emociones primarias y la experiencia, por lo que tienen una implicación psicológica. También se les llama sentimientos (Muñoz, 2013). “Ocurren una vez que se han empezado a experimentar sentimientos y a formar conexiones sistemáticas entre categorías de objetos y situaciones, por un lado, y emociones primarias por otro” (Damasio, 2007). Ejemplos: gratitud, admiración, compasión, vergüenza, culpa, remordimiento, desprecio, etc.
- *Emociones positivas o negativas*: Dependiendo de su importancia en la dimensión valorativa, algunos autores las han clasificado en emociones negativas y positivas. Las primeras se definen como aquellas que se experimentan cuando una meta es alcanzada y las segundas se experimentan al no alcanzar las metas.

Dado que las emociones son el motor que mantiene al ser humano en interacción constante con el mundo y consigo mismo y, en razón de que cada individuo experimenta las emociones según sus vivencias anteriores, aprendizajes, carácter y situación concreta, es deseable transitar en el proceso emocional de manera espontánea, es decir; expresar lo que se siente sin pretender aumentar o disminuir la emoción, lo cual evita interrupciones o bloqueos que pueden afectar la calidad de vida.

Al expresar se comunica, descarga y transita en el proceso emocional hasta quedar adecuadamente satisfechos, por lo que se considera una necesidad psicológica importante, y se hace en forma verbal, no verbal (gesticulaciones), por acciones o conductas o bien, por signos psicósomáticos.

Al respecto, se han identificado más de cuarenta enfermedades que pueden ser consideradas de carácter psicósomático, donde las emociones pueden jugar un papel importante, entre ellas el asma, las úlceras gástricas, los tics, las contracturas, la hipertensión arterial, los trastornos cardíacos, etc.

Así mismo, investigaciones recientes han demostrado cómo las emociones negativas contribuyen a disminuir las defensas del sistema inmunológico, predisponiendo al organismo a contraer enfermedades. En contraparte, las emociones positivas contribuyen a aumentar las defensas, por lo que pueden funcionar de manera preventiva. Es evidente entonces, la relación entre emoción y salud (Bisquerra, 2012).

Por ello, es importante y necesario adquirir competencias emocionales, es decir; conocimientos, habilidades y actitudes para comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales. En el tema que nos ocupa – El reconocimiento de emociones en padres que tienen un hijo con discapacidad – la educación emocional o psicoeducación, pretende minimizar la vulnerabilidad de los progenitores a la culpa, depresión, agresividad, impulsividad, etc.; o bien, prevenir su aparición (Bisquerra, 2012).

Para tal fin, el enfoque Gestalt, cuenta con una serie de técnicas que facilitan el “awareness”, el darse cuenta de lo que pasa en la persona y en su entorno, haciéndose consciente de su presente, del “aquí y ahora”, aprendiendo del pasado sin que por ello, quede atrapada en lo fue o no será y a su vez, distanciándose de la incertidumbre que produce el desconocimiento del futuro. Se trata de maximizar el desarrollo del potencial humano y minimizar las tendencias destructivas.

### **3.4. Enfoque Gestalt**

*Gestalt* es un término alemán que significa configuración, totalidad. Es bajo este concepto que percibimos al ser humano como único, irrepetible e insustituible. Cuando se agregan las palabras abierta o cerrada a la Gestalt, se alude al estado original de la necesidad, antes o después de resolverla.

El Enfoque Gestáltico es un enfoque holístico; es decir, que percibe a los objetos, y en especial a los seres vivos, como totalidades. En Gestalt se dice que "el todo es más que la suma de las partes". Todo existe y adquiere un significado al interior de un contexto específico; nada existe por sí solo, aislado.

El enfoque Gestalt hace énfasis en la visión de que la persona es un ser creativo en constante crecimiento y capaz de guiar conscientemente su comportamiento, desarrollando su máximo potencial en direcciones que resuelvan sus necesidades como seres únicos e irrepetibles, encontrando por sí mismos la solución a sus problemas existenciales, asumiendo la responsabilidad de manejar su propia vida.

Al satisfacer sus estados carenciales y lograr así un estado homeostático, la persona se encuentra en mejores condiciones para responder al estrés que se produce ante situaciones imprevistas con los que inevitablemente se enfrentará toda su vida.

Cuando el equilibrio se rompe, como es la irrupción de la discapacidad, surgen bloqueos o interrupciones en el ciclo de satisfacción de necesidades, perdiendo el contacto con la realidad, sustituyéndola por una representación distorsionada, alterando las percepciones y disminuyendo la capacidad del darse cuenta.

Reconocer las motivaciones y necesidades propias, distinguir lo que es bueno y lo que es nocivo, lo que quiero y lo que puedo esperar, y un buen manejo de las emociones, es fundamental para adaptarse a los retos propios de la vida.

Los efectos negativos del estrés se manifiestan cuando la persona tiene la sensación de que con sus recursos no puede afrontar la situación. Reconocerlo, es el primer paso para reducir las repercusiones dañinas.

El enfoque Gestalt fomenta el autoconocimiento. Sálama (2004, p.36), afirma que *“Uno de los objetivos principales en la Psicoterapia Gestalt es facilitar al individuo el descubrimiento de sí mismo, de sus propios fines de acuerdo con sus necesidades como ser único, autoapoyado, autorresponsable, que no necesite de autoengaños y que pueda apoyarse en sus propios pies.*

En la terapia gestalt, el terapeuta junto con el cliente, se dedica al proceso de recuperar sensaciones y conductas que este último ha desechado y que ahora considera que no le pertenecen. También se ocupa de los límites del yo, ya que al rechazar y arrojar más allá de los sentimientos y manera natural de ser, la persona se vuelve estructurada y artificial, mostrando formas de comportamiento que tienen poca relación con el verdadero ser.

La experiencia es lo que permite al individuo entrar de nuevo en contacto con sus ser rechazado y no “el hablar acerca de...”.Teniendo un buen entrenamiento en esta disciplina, es posible vivenciar el aquí y el ahora de cada situación nueva, además de contar con alternativas para satisfacer necesidades biológicas y psicológicas que conjunten la maravilla de vivir en el presente (Sálama y Villarreal, 1992),

En otras palabras, el objetivo de la Gestalt es la integración del ser humano y la recuperación de sus potencialidades mediante el cierre de sus asuntos inconclusos, la vivencia en el aquí y el ahora, el manejo de los sentimientos y el trabajo con los sueños.

La Gestalt no se reduce tan sólo a un cúmulo de técnicas psicoterapéuticas, sino que se convierte en un camino de enseñanza y de crecimiento, por lo que el consultante asume una actitud de superación y una filosofía de vida.

### **3.5. Corrientes que influyeron en la Gestalt**

El enfoque Gestalt ha recibido la influencia de las siguientes corrientes:

- Del Psicoanálisis Freudiano retoma y reformula su teoría de los mecanismos de defensa y el trabajo con los sueños.
- De la filosofía existencial rescata la confianza en las potencialidades inherentes al individuo, el respeto a la persona y la responsabilidad.
- De la fenomenología toma su apego por lo obvio, por la experiencia inmediata y por la toma de conciencia (insight).
- De la psicología de la forma o gestalt, con su teoría de la percepción (figura-fondo, Ley de la buena forma, etc.).
- De las religiones orientales, especialmente del Budismo Zen, el continuo de conciencia.
- Del Psicodrama de José Luis Moreno, adopta la idea de dramatizar las experiencias y los sueños.
- De la teoría de la coraza muscular de W. Reich, toma la importancia del lenguaje corporal sobre el lenguaje verbal.
- De la teoría de la indiferencia creativa de Sigmund Friedlander, extrae su teoría de las polaridades.

### **3.6 Historia de la Gestalt**

La terapia Gestalt, fue desarrollada después de la Segunda Guerra Mundial por Fritz Perls y su esposa Laura. Fritz consideró que la raíz de los trastornos psicológicos podía estar en la incapacidad de las personas de integrar exitosa y acertadamente las partes de su personalidad en un todo saludable.

Fritz, de formación psicoanalítica, propuso la transformación del concepto de “insight” al nuevo de “awareness” (darse cuenta), con el cual abrió una nueva perspectiva en el tratamiento terapéutico, pues el objetivo que pretendía era manejar un lenguaje sencillo para que quienes acudiesen con el deseo de resolver

sus conflictos emocionales, entendieran fácilmente los factores fenomenológicos que generaban su situación (Polster y Polster, 2005).

Los primeros y sencillos experimentos perceptuales de los psicólogos de la Gestalt, Köhler, Wertheimer y Kofka inspiraron a Perls, Hefferline y Goodman a sintetizar las leyes de la percepción por medio de “insights” terapéuticos (Polster y Polster, 2005). Se origina así, la idea de observar al ser humano como un ente holístico, el cual es impactado no solo por el medio ambiente sino también por sus características biológicas individuales.

A partir de un enfoque centrado en “el aquí y ahora”, surge un nuevo modelo psicoterapéutico, en el que se establece una interrelación entre el organismo y su medio ambiente, y que persigue que dicho contacto sea creativo y armónico (Castanedo, 1997).

La primera expresión escrita de la Gestalt surge en 1942 con el libro “Ego, hambre y agresión” escrito por Perls cuando se encontraba trabajando en África del Sur como terapeuta psicoanalítico.

En 1951, se sientan las bases teóricas de la llamada Terapia Gestalt con la publicación del libro Terapia Gestalt: “Excitación y crecimiento de la personalidad humana”, también conocido como el libro PHG por las iniciales de sus autores Fritz Perls, Ralf Hefferline y Paul Goodman.

Estos autores conciben al self como concepto básico, definiéndolo como el complejo proceso de contacto que busca adaptarse de manera flexible y creativa a cada situación específica de su entorno significativo, para satisfacer la necesidad que le hace figura al organismo en dicho encuentro. Su explicación está anclada en la teoría de campo, concebido como un proceso que surge en el encuentro del organismo con su entorno.

En un inicio, la teoría se centró en investigaciones acerca de la percepción, más tarde se extendió a otros campos como el aprendizaje, la conducta asociada y el pensamiento.

En 1952, abre sus puertas el primer Instituto de Gestalt en la ciudad de Nueva York, en 1954 en Cleveland, en 1967 en San Francisco y en 1969 en los Ángeles. En 1967 surge el primer programa estructurado de capacitación y en 1968, Jim Simkin funda el primer grupo de capacitación, mostrando interés profesionales de la salud y personas que buscaban solución a sus problemas existenciales. Aparecen también, "terapeutas gestálticos", personas no tan profesionales y carentes de cualquier sentido ético, adoradores del nuevo "gurú" Fritz Perls.

La proliferación de este nuevo enfoque terapéutico, permite la apertura de treinta y siete institutos capacitadores en la mayoría de las ciudades de los Estados Unidos en solo cinco años (1972 a 1977). En 1982, el Gestalt Directory (anuario) hace mención de más de sesenta Institutos y cientos de gestaltistas profesionales (Ginger y Ginger, 1993).

La Terapia Gestalt empieza a internacionalizarse: Hilarion Petzold en Alemania, Joseph Zinker en Canadá y Francia, Michel Katzeff en Bélgica y a partir de 1978 empiezan a surgir centros de terapia gestalt en otros países como México, América del Sur y Japón. (Ginger y Ginger, 1993).

La terapia Gestalt es una psicoterapia existencial porque se habla *del ser y no del tener*. Aquí, el cliente aprende a utilizar el darse cuenta de sí mismo, como un organismo total que es. Toma conciencia de lo que fue y evita caer únicamente en el ideal de lo que puede llegar a ser, lo que no ha sido aún, aprende a confiar en sí mismo, obteniendo el desarrollo óptimo de su personalidad y aprendiendo a soportarse a sí mismo.

En la terapia, el terapeuta observa la totalidad de la persona no sólo sus síntomas, anima al cliente a vivenciar sus emociones y reconocerlas por lo que son en realidad a través de la percepción ingenua y la experiencia inmediata.

Perls señalaba que como método psicoterapéutico, la terapia Gestalt debería aplicarse en forma grupal, ya que para él la psicoterapia individual era una excepción no la regla. Actualmente, prevalecen dos estilos que emergieron y contrastaron. El primero dramático, catártico y muy acentuado con la técnica; el

segundo, que hace énfasis en el trabajo de persona a persona encausado hacia el contacto, que ha sido precursor y que hace hincapié dialogal de la teoría paradójica del cambio. Esta teoría, sustenta que aunque las personas desean cambiar no lograrán hacerlo sin antes conocerse a sí mismas (Yonteff, 1995).

### **3.7 Conceptos Básicos**

- **Responsabilidad**

Ser responsable implica que la persona elija la manera de responder. En la Terapia Gestalt la responsabilidad no es un deber, es un hecho. La Terapia Gestalt acentúa la conciencia de esta realidad con una permanente invitación a que la persona se responsabilice de lo que está haciendo, sintiendo, evitando, negando, deseando, inhibiendo, etc. Algunas formas de evitar la responsabilidad son: dar demasiadas explicaciones, justificarse, defenderse de lo indefendible, etc.

- **Aquí y ahora**

El énfasis está en lo que está ocurriendo aquí, en el presente, en la situación actual y sirven para asumir el control de lo que ocurre, siendo entonces el presente el único con el que se cuenta para actuar. Las vivencias pasadas tienen importancia sólo en la medida en que son útiles para resolver conflictos actuales. El trabajo terapéutico se basa en centrar la atención del paciente en las emociones, sentimientos y pensamientos que está experimentando en este momento de su vida.

- **Darse Cuenta (Awareness) y sus zonas de relación**

Este es el concepto clave sobre el que se asienta el Enfoque Gestáltico. Darse cuenta es entrar en contacto, natural, espontáneo, en el aquí y ahora, con lo que uno es, siente y percibe. Existen tres Zonas del Darse Cuenta:



- **Contacto**

Es un darse cuenta sensorial junto con una conducta motora; incluye un límite o frontera, que es aquello que enmarca la interacción entre el individuo y su ambiente: mirar, escuchar, tocar, conversar, moverse, oler y gustar, Todas las funciones de contacto están hoy expuestas a embotarse, amenazadas desde adentro por la inercia o la indiferencia de las personas y desde afuera por los adelantos ineludibles de la tecnología (Polster y Polster, 2005).

Una característica inherente del contacto es la novedad, ya que lo que permanece siempre igual es indiferente para el organismo, por tanto este proceso es creativo y dinámico.

- **Figura-fondo**

Figura hace referencia al objeto que se está percibiendo y Fondo se refiere al contexto o los espacios alrededor del objeto. A veces una figura se convierte en fondo y viceversa. Se pueden alternar porque hay ausencia de intencionalidad. El proceso de figura-fondo es dinámico y remplaza el concepto psicoanalítico de consciente-inconsciente.

- **La Neurosis y sus capas**

Para la Gestalt, la neurosis no es una enfermedad, sino una forma de ser y reaccionar ante el mundo, se es neurótico, no se tiene neurosis. Cuando la

persona se hace incapaz de alterar sus técnicas de manipulación y de interacción, surge la neurosis. Entonces, a ciertos impulsos y sus objetos, se les impide ser figura (represión), el sí mismo no puede salir de una situación a otra de modo flexible (rigidez y compulsión); la energía está atada a una tarea (concebida de manera arcaica) que no podrá ser completada, en la cual el individuo está congelado en su modo caduco de actuar.

Perls (1973) señalaba que la neurosis desencadena la enfermedad psicósomática como un mecanismo de evitación del dolor, el cual, paradójicamente se transforma en crónico. La neurosis aparece cuando me esfuerzo en “no pensar” y “no sentir” aquello que me duele y de esta manera empiezo a alienar una parte de mí”, Las conductas neuróticas son autorreguladoras.

Las capas de la neurosis o manifestación de la energía (fig. 9), describen las etapas en las que puede desencadenarse y resolverse o no, un conflicto personal, es necesario atravesarlas y romperlas para lograr un desarrollo óptimo. Las dos primeras se refieren al área relacional del individuo y las restantes al área existencial. Éstas se describen en la tabla 2.

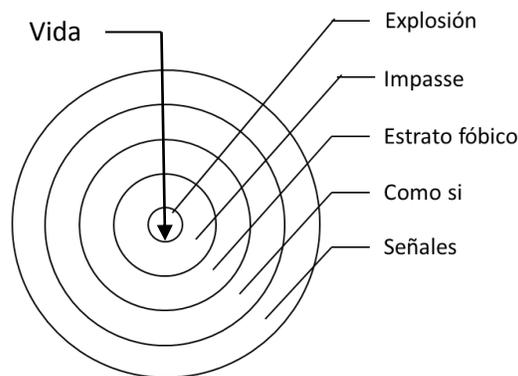


Fig. 9 Capas de la neurosis

Tabla 2. Capas de la neurosis según Perls (1976)

<b>Capa</b>	<b>Descripción</b>
<b>El lugar común o señales</b>	Las personas evitan llegar más allá de los formalismos sociales de su cultura. No se establece una relación con el otro, solo hay señales de contacto (como decir “Buenos días”), un intercambio de formalidades y palabras sin contenido afectivo. Es la fase donde se reconoce al otro.
<b>Como si...</b> Representación de un papel	Los individuos se comportan “como si” les interesara lo que el otro dice; desempeñando un rol donde la persona pretende ser como le gustaría ser (la víctima, la importante, etc.), con el fin de asumir lo que verdaderamente siente ser. Ocurre comúnmente en las reuniones sociales donde el contacto se da a través de máscaras o papeles sociales
<b>Estrato Fóbico, callejón sin salida</b>	La persona ya no representa roles y se mete en un callejón sin salida, a un espacio vacío en donde siente que ya no tiene a dónde ir, por lo que experimenta sentimientos de pánico y presenta resistencias a ser lo que es.
<b>Impasse, Implosión ó atolladero</b>	Cuando en la mente dos pensamientos de igual intensidad y sentidos opuestos se enfrentan, emerge un estado de angustia, anulando la elección, la decisión y la acción. Aparece el temor a la muerte o a la nada, la persona se contrae, hace implosión para alcanzar su sí mismo auténtico.
<b>Explosión</b>	Constituye el surgimiento hacia la persona auténtica, el verdadero sí mismo; la persona es capaz de experimentar sus propias emociones (estallidos de ira, alegría, aflicción y orgasmos).
<b>Vida</b>	Aquí se poseen ya sentimientos de confianza y afirmación de la creatividad, se es auténtico.

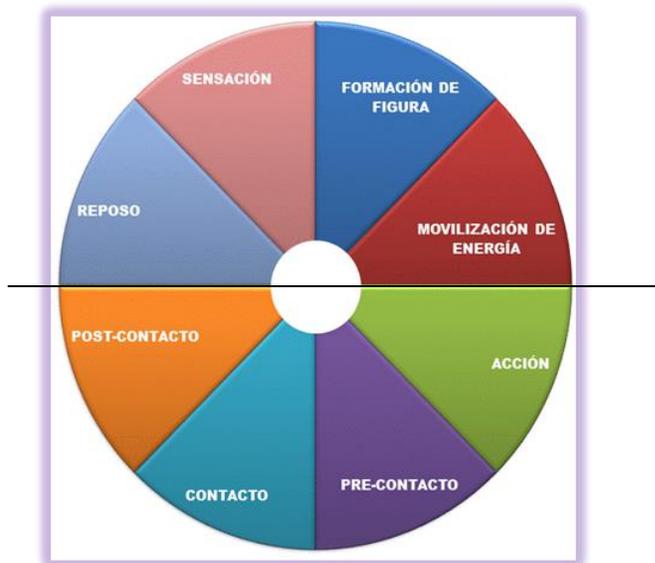
- **Ciclo de la Experiencia**

El ciclo de la experiencia o Ciclo de la autorregulación orgánica, se inicia cuando el organismo, estando en *repose*, siente emerger en sí alguna *necesidad*; el sujeto *toma conciencia* de ella e identifica en su espacio algún elemento u objeto que la satisfaga, por lo que dicho elemento se convierte en *figura*, destacando sobre los demás que son fondo. Acto seguido el organismo *moviliza* sus energías para alcanzar el objeto deseado hasta que entra en contacto con él, *satisface* la necesidad y vuelve a entrar en *repose* (Fig. 10).



Fig. 10 Ciclo de la experiencia según Perls

El ciclo está dividido en seis fases según Perls, siendo modificado por Sálama (1990) a ocho (Fig. 11).



En la parte superior o pasiva no hay acción del organismo hacia su zona externa, solo conecta con la zona interna.

En la parte inferior o activa la energía orgánica se pone en acción con la zona externa.

Fig. 11 Ciclo de la experiencia según Salama (1990)

### Autointerrupciones o bloqueos

En Gestalt, los mecanismos de defensa antes de proteger al Yo de las pulsiones internas amenazantes o de las amenazas externas, son concebidos como formas de evitar el contacto, tanto interno como externo; como interrupciones del ciclo de la experiencia. Su finalidad de evitar el dolor, el sufrimiento, no sentir, separarse de lo amenazante en uno mismo, etc. Dichos bloqueos impiden que la persona finalice un ciclo e inicie otro. En la tabla 3, se describen las fases del ciclo de la experiencia, la labor del terapeuta y los bloqueos que se pueden suscitar durante el ciclo.

Tabla 3. Etapas del ciclo de autorregulación orgánica.

Etapas	Descripción	Proceso terapéutico	Bloqueos
<b>Reposo</b>	Representa el equilibrio y punto de inicio de una nueva experiencia.		<b>Postergación</b> El sujeto interrumpe la acción del cierre de la Gestalt dejándola para otro momento.
<b>Sensación</b>	La persona pierde su estado de reposo al sentir físicamente algo que aún no logra diferenciar o definir.	El paciente llega sintiendo que algo no está bien, pero aún no sabe que es. El objetivo del terapeuta es llevarlo al darse cuenta.	<b>Desensibilización</b> La persona bloquea su sensibilidad y no siente.
<b>Formación de figura o Darse cuenta</b>	El individuo toma consciencia del estímulo que desencadena la sensación de la etapa anterior; por tanto ya la puede diferenciar y darle un nombre (hambre, tristeza, etc.)	El terapeuta ayuda a que el consultante sepa qué es lo que le pasa, que pueda identificar sus sensaciones, definir las y tomar conciencia de ellas.	<b>Proyección</b> El paciente no establece la figura clara.
<b>Energetización o movilización de la energía</b>	La persona reúne la fuerza o la concentración requerida para llevar a cabo lo que su necesidad demanda.	El terapeuta facilita que el paciente explore y se permita explorar las emociones	<b>Introyección</b> La persona utiliza “debos” y “tengos” que pertenecen al pseudo yo
<b>Acción</b>	El individuo moviliza su cuerpo y hace lo que se requiera para satisfacer su necesidad; por tanto, la acción es lo más importante.	Facilitar la expresión de la emoción contenida del paciente. Que todo el material contenido en el fondo del inconsciente, emerja a la luz.	<b>Retroflexión</b> El individuo vuelve hacia sí mismo lo que quiere hacerle al otro. Mete “hacia adentro” de él la energía.
<b>Precontacto</b>	El organismo localiza la fuente de satisfacción y se dirige hacia ella.	El individuo puede:  Completarse.  Sentirse.	<b>Deflexión</b> La persona evita el objeto relacional y se dirige hacia objetos sustitutos.
<b>Contacto</b>	Culminación del ciclo, La persona experimenta satisfacción y disfruta haber alcanzado lo que se proponía.	Asumir y asimilar la experiencia vivida.	<b>Confluencia</b> El paciente pierde sus límites en los demás
<b>Post contacto</b>	Inicio de la desenergetización, que busca el reposo	Recuperar todos los fragmentos y las partes perdidas de su personalidad y ponerlas en su lugar	<b>Fijación</b> La persona no puede evitar que la energía continúe su recorrido y se desenergetice.
<b>Reposo</b>	Al finalizar el ciclo, suponiendo que no hubo interrupciones, se vuelve a obtener el estado de equilibrio momentáneo.	Seguir viviendo y experimentándose como una persona que ha agregado un recurso más a su potencial.	

- **Polaridades**

La Terapia Gestáltica busca la integración armónica de las polaridades complementarias de cualquier comportamiento humano, por ejemplo: amor-odio, más que la eliminación de una en provecho de la otra, intentando lograr una solución que una ambos polos para formar una figura más importante que la simple combinación de los opuestos: una creación nueva.

- **Vacío**

Es un bloqueo que la persona opone al darse cuenta. Literalmente siente un hueco, se percibe afligida y carente de algo. El terapeuta invita al paciente a penetrarse en su vacío y a describir lo que suceda, encuentre o vea. Al ver, oír y tocar (todavía en su viaje al vacío) empieza a responder de manera emocional a lo que percibe, para luego transformarlo en vitalidad y fluidez.

- **Resistencia**

Es el resultado del continuo, es decir, producto de la pugna entre estabilidad y cambio. Es un concepto que connota la observación del ambiente, de la renuencia al cambio que experimenta la persona. Aunque se observa alguna conducta o actitud como resistencia, en realidad se está actuando para preservar y mantener la integridad, sin por ello negar el cambio.

- **Perro de arriba y perro de abajo**

Los papeles del *perro de arriba* (equivalente al super yo), emplean básicamente las palabras y se distinguen por ser directivos: controlan, abruman, sermonean, intimidan, amenazan, saben todo e imponen sus propias reglas a los demás y a sí mismos.

El *perro de abajo* (equivalente al ello), trata de controlar de manera indirecta mediante la pasividad; sabotea, olvida, llega tarde y no puede evitarlo, se esfuerza mucho y fracasa, se confunde y no se compromete.

- **Asuntos inconclusos**

Los asuntos inconclusos son aquellas situaciones, intelectuales, emocionales, conductuales o circunstanciales que implican que un asunto no se resolvió, es decir, se generan cuando una experiencia no se puede olvidar ni resolver de una manera satisfactoria, provocando malestar psicológico. Estos generalmente se derivan de situaciones traumáticas.

Todo síntoma representa un grito del Yo que implica un asunto inconcluso que necesita cerrar y se vale de la expresión verbal o no verbal para buscar la resolución del mismo.

### **3.8. Estrategias Terapéuticas**

En la Terapia Gestalt se trabaja con tres clases de técnicas básicamente: Técnicas supresivas, técnicas expresivas y técnicas integrativas.

#### **3.8.1. Técnicas Supresivas**

Pretenden evitar o suprimir los intentos de evasión del paciente del aquí y ahora y de su experiencia; es decir, se busca que la persona experimente lo que no quiere o lo oculto, con el fin de facilitar su darse cuenta. Algunas técnicas utilizadas son:

- ❖ *Experimentar el vacío:* favorece conectarse con el dolor.
- ❖ *No hablar acerca de:* evita la racionalización y pone acento en la experimentación.
- ❖ *Descubrir los debeísmos:* transforma el debo introyectado por el “quiero”
- ❖ *Encontrar las formas de manipulación:* facilita el contacto con el objeto satisfactor y liberar energía bloqueada.
- ❖ *Saber formular preguntas y respuestas:* una pregunta puede encubrir una demanda que evidencia huecos de la personalidad, por ello el terapeuta tendrá que identificar si la pregunta que elabora el consultante, favorece o no a su Yo.

- ❖ *Identificar cuando se pide aprobación:* es conveniente en terapia, ir del apoyo al autoapoyo teniendo cuidado de no caer en una trampa de manipulación que sólo perjudicaría al paciente.
- ❖ *Manejo de autoestima*
- ❖ *Darse cuenta cuando se está demandando o exigiendo:* a veces el paciente necesita controlar la situación terapéutica a través de un juego agresivo, pareciera como si pidiera límites desesperadamente, lo cual le fortalece vivir anclado a la infancia o a etapas adolescentes.

### **3.8.2. Técnicas Expresivas**

El objetivo de éstas técnicas es reunir energía suficiente para fortalecer el contenido del darse cuenta del paciente, ya sea sugiriendo la intensificación de la atención o exagerando la acción deliberadamente. Son técnicas que se nombran a continuación:

- ❖ *Expresar lo no expresado:* en ocasiones el paciente se queda callado o evita la mirada hacia el terapeuta en un claro intento de desviar la atención, otras inicia la conversación sin terminar las frases o se dispersa en racionalizaciones. Esta técnica se utiliza para facilitarle al paciente el darse cuenta de su evitación.
- ❖ *Terminar o completar la expresión:* algunas veces el consultante expresa claramente sus pensamientos o afectos, sin embargo, queda la sensación de que falta algo. En este caso es mejor que repita todo para ver si aparece el contenido oculto.
- ❖ *Buscar la dirección y hacer la expresión directa:* se busca que los micromovimientos que la persona realiza se exageren para que pueda expresar el significado que ese movimiento tiene para él. Por ejemplo: al notar que el paciente mueve continuamente una pierna, se le solicita exagere su movimiento, esto lo lleva a darse cuenta de su acción y a externalizar lo que quiere expresar.

### 3.8.3. Técnicas Integrativas

Son combinaciones de las anteriores técnicas cuyo objetivo básico es el de integrar las partes alienadas del individuo y son las siguientes:

- ❖ *Encuentro intrapersonal*: se trata de que las distintas funciones del yo se pongan en contacto y dialoguen entre sí, como cuando se pone en una silla el “yo debo” y en la otra el “yo quiero”, al cesar la necesidad de control de una sobre otra, se integran.
- ❖ *Asimilación de lo proyectado*: es cuando se incorpora lo alienado o disociado a través de la reidentificación. Favorece la responsabilidad. Es útil en el trabajo de sueños y fantasías.
- ❖ *Fantasías guiadas*: estos procedimientos o técnicas no constituyen en sí la Terapia Gestalt, son sólo un apoyo para lograr los objetivos terapéuticos.

### 3.9. Sensibilización Gestalt

La sensibilización Gestalt es una técnica semiestructurada que trata de promover el darse cuenta (awareness) y la asunción de la responsabilidad. Busca que la persona esté más en contacto consigo misma y con el mundo, que esté alerta de su propia experiencia y se autodescubra, se desbloquee, descubra a los otros y logre mayor fluidez en su relación intra e interpersonal.

Promueve el desarrollo de las personas, ya que enfatiza su apertura a la percepción y al descubrimiento de las posibilidades que lleva dentro y que no ha desarrollado, es decir; permite mayor fluidez del organismo en todos los sentidos: mental, emocional, corporal, y una interacción más responsable y libre.

La sensibilización Gestalt se hace normalmente en grupos de todo tipo: educativos, empresariales, de integración, de crecimiento, de capacitación, etc., donde las personas desean descubrir más de sí mismas y promover el desarrollo individual y social.

Los ejercicios de sensibilización pueden ser usados como herramientas adicionales cuando, por ejemplo, se busca la integración grupal y es necesario trabajar con asuntos interpersonales; en un curso estructurado, para cambiar el ritmo y la energía grupal; en una sesión psicoterapéutica, como una herramienta de experimentación para que la persona dirija su atención a algo específico.

Es importante hacer la diferencia entre un sensibilizador y un psicoterapeuta. El sensibilizador únicamente debe promover el darse cuenta de la problemática, pero no puede trabajar con las *pautas crónicas* del crecimiento de la persona porque no tiene el entrenamiento específico.

El psicoterapeuta trabaja con las *pautas crónicas de detención*, que son aquellas formas repetitivas con las que el individuo evita el contacto consigo mismo y con su entorno y puede o no saber sensibilizar.

Para aplicar un ejercicio de sensibilización Gestalt, es muy importante que esté dirigido en términos generales y en sentido figurado. Se requiere, por tanto, de una mínima estructura que sirva de marco para que dentro de ella ocurra lo espontáneo, se revele el contenido y el autodescubrimiento se logre.

La sensibilización Gestalt tiene dos objetivos principales:

1. Incrementar el darse cuenta (awareness)  
La persona aprende a estar en contacto consigo misma para darse cuenta de sus pensamientos, sentimientos y reacciones, fomentando que la experiencia sea asimilada de manera vivencial y no solo racional, en el aquí y ahora.
2. Que la persona se responsabilice de sí misma, de sus pensamientos, sentimientos, sensaciones, etc., y evite culpar a los otros.

En suma, las técnicas vivenciales gestálticas a las que nos referimos, favorecen la experiencia en el presente, lo cual tiene un poder curativo intrínseco. “Vivir en el

presente nos enseña que nuestros temores son infundados y nos enseña a diferenciar lo que realmente somos y lo que verdaderamente existe fuera de nosotros” (Sálama, 2007, p.104).

Con la utilización de la conciencia, se abre un mundo de alternativas porque se reinicia el proceso del yo a través de la vivencia que se facilita con la creatividad del terapeuta. Conforme se va integrando el elemento emotivo a la experiencia cognitiva, se aumenta el apoyo para el contacto siguiente.

A continuación se presenta la propuesta psicoeducativa “Darse cuenta”, taller para padres que tienen un hijo con discapacidad, que retomará elementos de las perspectivas revisadas y que empleará técnicas de sensibilización desde el enfoque de la Teoría Humanista Gestalt, con el propósito de que los asistentes se den cuenta de las emociones y pensamientos que tienen en torno a la discapacidad y adquieran herramientas para dimensionar y afrontar de manera más adecuada la crisis que la discapacidad desata.

## **“Darse cuenta”: Taller para para padres que tienen un hijo con discapacidad.**

### **Justificación:**

Son frecuentes los eventos inesperados en nuestra vida, algunos agradables otros no tanto, unos simples otros complejos, unos pasajeros otros con profunda huella, pero sea cual sea la situación, siempre están presentes las emociones.

El nacimiento de un niño con discapacidad perturba la dinámica familiar, los padres viven sentimientos contradictorios que van desde la esperanza hasta la desesperación y/o desesperanza.

Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal.

En ese mismo tenor, Cabezas (2001) asegura que el cambio de actitud que los progenitores experimentan, implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requiere de asesoramiento profesional. Puntualiza que los aspectos a trabajar en la familia son: los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas hacia la discapacidad; las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica; cambios en la estructura familiar y, los enojos, discusiones o peleas frecuentes que afectan la interacción intrafamiliar.

Desafortunadamente, a pesar de que existen múltiples y variadas razones para que los padres con un hijo con discapacidad reciban apoyo profesional que les ayude a resignificar los cambios en la dinámica familiar, hasta el momento no existe un modelo de atención integral que incluya aspectos médicos, psicológicos e incluso sociales.

De acuerdo con el Censo 2010, los problemas derivados del nacimiento son la causa principal de discapacidad en la población infantil (67.4 %), sin embargo, la

posibilidad de padecer alguna discapacidad está latente en la población infantil menor a un año que asciende a 2 millones, debido al contexto de pobreza, desnutrición y ambiente poco adecuado para su salud.

Si bien es cierto que cada familia es diferente y que la discapacidad se vive, principalmente, en razón de las creencias, resiliencia, tipo y pronóstico de la deficiencia, en muchos casos y después de un tiempo largo, se privilegia al individuo más que a la discapacidad.

El coste es alto, puede ser que para cuando llega esa resignación o aceptación, la relación de pareja esté rota física y/o emocionalmente, que el hijo en cuestión reciba sobredemandas o sobreprotección o que éstas se canalicen hacia los otros hijos e incluso, puede ser que no se haya logrado un apego seguro porque en etapas tempranas no se dio un lazo parental favorable.

La intervención psicológica oportuna contribuye a atenuar o prevenir la tensión y la aparición de emociones negativas que la crisis del diagnóstico desencadena en el núcleo familiar. Al ser sensibles y conscientes de lo que sienten, cómo lo sienten y en dónde lo sienten, los papás podrán tener una mayor comprensión de su situación actual, al unir lo intelectual con lo afectivo y lo corporal.

Por ello y con el fin de contribuir con este segmento de la población, se propone el taller de sensibilización “Darse cuenta”, dirigido a padres que tienen un hijo con discapacidad y cuyo diagnóstico sea reciente preferentemente, en el cual podrán vivenciar el contacto con ellos mismos, con sus miedos, con muestras de rabia o dolor, afectos, fantasías, etc., manifiestos frecuentemente en enfermedades psicosomáticas.

La sensibilización es entonces, autodescubrirse, es un “darse cuenta” de las emociones que se experimentan, y la manifestación que tienen en su cuerpo y en su conducta. Es también, la puerta de entrada a un proceso de educación emocional que conlleva al cambio de patrones y a la adquisición de habilidades para manejar las emociones negativas y la intensidad de éstas.

- **Objetivo General:**

Al término del taller, los participantes conocerán y aplicarán herramientas para darse cuenta de las emociones que la pérdida del hijo sano y deseado les genera, a fin de poder afrontar este suceso.

- **Objetivos específicos:**

1. Sensibilizar a los participantes acerca de la percepción de su cuerpo como una forma de expresión de sus emociones.
2. Expresar la pérdida de las expectativas de la llegada de un hijo sano.
3. Identificar los pensamientos y creencias irracionales asociados con la discapacidad.
4. Identificar los temores que surgen ante la necesidad de tener un control frente a la discapacidad.
5. Entender las emociones que subyacen al enojo como una de las principales emociones ante la discapacidad.
6. Comprender y reconocer a la discapacidad como una forma de vida.
7. Promover emociones positivas ante la discapacidad.

## **Descripción General**

- **Población**

El taller “Darse cuenta...”, está dirigido a padres que tienen un hijo con discapacidad, preferentemente, para aquellos en los que el diagnóstico de discapacidad sea reciente.

Consta de ocho sesiones, una por semana, con duración de dos horas cada sesión, para un grupo de seis a diez personas.

- **Materiales**

Los recursos físicos y materiales para el desarrollo de las actividades que se proponen son:

- ✓ Escenario: Un salón de usos múltiples iluminado, ventilado y limpio, con dimensiones aproximadas de 6 x 8 mts.

- ✓ Mobiliario: Doce sillas o cojines, una mesa y un pizarrón.
- ✓ Equipo: Computadora lap top, proyector, pantalla de proyección (preferentemente), bocinas y extensión eléctrica.
- ✓ Hojas blancas de papel bond, hojas para rotafolio, lápices, lápices de colores y plumones.

- **Procedimiento**

### **Sesión 1. Hablando de emociones**

Objetivo: Dar la bienvenida al grupo, conocerlo e integrarlo, así como presentar el taller.

El facilitador recibe y da la bienvenida al grupo y se presenta a los asistentes. Enseguida invita a los padres a que se levanten de su asiento, saluden de mano, se presenten y den un abrazo a cada uno de sus compañeros. Al regresar a su asiento, se les entrega una hoja blanca y se les solicita que dibujen algo que les sea representativo a sí mismos y a su familia. Al terminar, lo presentarán y explicarán al grupo.

Una vez concluida la presentación intergrupala, se cuestiona sobre cómo vivieron la experiencia, el saludar de mano, dar un abrazo, hablar de ellos, si les fue fácil hacerlo, si percibieron la temperatura, algún olor, etc.

Se prosigue a dar a conocer el taller, su finalidad, el contenido y la forma de trabajar. Se cuestionan las expectativas de cada uno de los participantes y juntos se elabora el encuadre del taller.

Enseguida se entrega a cada participante un Test para evaluar el estado emocional, se leen las instrucciones y se pide lo contesten.

Al terminar, se les entrega una hoja blanca y se pide contesten tres preguntas que complementan la evaluación:

1. ¿Cómo ha afectado tu vida la discapacidad de tu hijo?
2. ¿Qué acciones has tomado al respecto?
3. ¿Con qué recursos cuentas para afrontar la situación?

Posteriormente, se hará una exposición breve del significado, tipos e importancia de las emociones, haciendo énfasis en que todo lo que se ha compartido en la sesión, son una muestra de la gran variedad de emociones en las que estamos inmersos cotidianamente los seres humanos.

Para finalizar, se hará el siguiente ejercicio de sensibilización para promover la conciencia interna y externa: sicales y se pedirá compartan su experiencia.

Por favor sientate cómodamente y haz tres respiraciones lentas. Observa tu entorno.... a las personas... los colores... los objetos... la temperatura... los sonidos... los olores, etc. Ahora cierra tus ojos y percibe la parte del cuerpo que se nombra: ¿cómo está tu cabeza, tu cara, tu cuello... etc.; date cuenta si hay alguna tensión... dolor, percibe tu posición y si es necesario, modifica tu postura. Ahora percibe la música... permite la llegada de imágenes o recuerdos... intégralas a tu experiencia. Al terminar la música, regresa al aquí y ahora y cuando estés listo abre tus ojos. Cuando todos están listos, se pide que narren su experiencia promoviendo el darse cuenta.

Para concluir la sesión, se forma un círculo, se les agradece su presencia en la sesión y se les invita a que con una palabra puedan expresar cómo se van.

## **Sesión 2. De la fantasía a la realidad**

Objetivo: Expresar la pérdida de las expectativas de la llegada de un hijo sano.

En esta sesión se proyectará la película editada “La extraña vida de Timothy Green”, en la que se hace referencia a las expectativas que se tienen ante la espera y nacimiento de un hijo y los conflictos que surgen ante una realidad diferente a la soñada.

Al finalizar la película, se guía al grupo para compartir sus comentarios: qué opinan de la película, con qué personaje se identifican, que emociones aparecieron, en qué se parece la película con su vida actual, etc. Cómo aprendizaje general, se pregunta ¿de qué se dan cuenta? De ser necesario, se dará contención a quien lo requiera.

Para concluir, el facilitador agradece al grupo el compartir sus vivencias, pregunta si quieren decir algo o si tienen alguna duda. Enseguida les comenta que se despedirán tocando al compañero con la parte del cuerpo que se nombra: “despidánse con rodillas, ahora con codos, ahora con pompas, etc.”

### **Sesión 3. Atrapado en mis creencias.**

Objetivo: Identificar los pensamientos y creencias irracionales asociadas con la discapacidad.

Para iniciar la sesión, el facilitador da la bienvenida al grupo y pregunta qué se vió en la sesión anterior y cómo les fue durante la semana, esto permite al facilitador monitorear el estado anímico, dando una retroalimentación de ser necesario.

A continuación, se pide que elijan de la pared, una etiqueta de color verde y otra amarilla con las que se identifiquen. Las etiquetas verdes, expresarán frases, ideas y sentimientos relacionadas con la discapacidad, por ejemplo: “Lo merezco”, “Es un castigo divino”, “¿Por qué a mí?”, “¿Podré quererlo?”, etc. Las etiquetas amarillas tendrán frases como: “Soy muy tonta”, “No confían en mí”, “No me quieren”, “Yo nunca”, “Siempre”, etc.

El facilitador dará información de lo que son las frases asesinas: “En la vida diaria, con frecuencia utilizamos frases que escuchamos y las hicimos nuestras sin cuestionar. A estas frases, las llamaremos “frases asesinas” porque nos conectan con emociones negativas, afectando nuestros estados anímicos, nuestros pensamientos, la forma como percibimos nuestro cuerpo y en general, la disposición que tenemos para hacer las cosas. Por ello es importante

concientizarlas a fin de dimensionar adecuadamente situaciones complejas como es la discapacidad”

Una vez terminada la explicación, se pide a los papás que comenten los motivos por los que eligieron las frases de las etiquetas, ayudándoles a identificar cuándo se originaron esas creencias, si se las decían o las aprendieron, si las consideran acordes a su realidad o por el contrario, suelen ser un obstáculo en su desarrollo personal. También se buscará sensibilizar acerca de las ganancias secundarias que se obtienen al asumir posturas pasivas ante la resolución de problemas.

Para complementar este “darse cuenta”, se realiza la dinámica de “Angeles y Demonios”, para lo cual se pide que formen triadas, un compañero irá al centro y los otros dos se colocarán uno a cada lado. La persona que esté del lado izquierdo será el ángel y dirá frases positivas como “eres buena mamá, eres bonita, etc.; al mismo tiempo el demonio expresará frases negativas, por ejemplo: eres una mala persona, no quieres a tu hijo, etc. Esta dinámica se realiza durante unos minutos y luego pasa otro compañero al centro, hasta que los tres experimenten el ejercicio. Cuando todos hayan concluido, se piden platicuen ¿cómo se sintieron?, ¿a qué frases hicieron más caso?, ¿se inclinan más por escuchar lo bueno o lo malo?, cómo se sintieron siendo ángeles o demonios?, ¿de qué se dan cuenta?

Enseguida el facilitador informa que jugarán a las estatuas y da la consigna: “Ahora escucharán la música, se moverán libremente y cuando quite la música adoptarán formas raras con su cuerpo, convirtiéndose en estatuas”. Pasados unos minutos, la instrucción cambia: “Ahora coloquense en pares, uno frente al otro, uno de ustedes hará gestos y movimientos y el otro hará lo mismo como si fueran espejos, hasta que de la instrucción de cambio y ahora el imitador será imitado.

Al terminar la dinámica, el facilitador guía al grupo hacia su conciencia interna y externa, a que reconozca la facilidad o dificultad de usar su cuerpo para posturas diversas, promover una actitud proactiva y a darse cuenta de lo que sienten, de lo que hacen y de lo que están dispuestos a hacer. Para ello pregunta al grupo

¿cómo se sintieron haciendo formas “raras”, atreviéndose a hacer el “rídículo”?; si recuerdan algo, si les fue fácil o qué se les dificultó, si percibieron alguna molestia, rigidez o flexibilidad en su cuerpo, ¿cómo se sintieron mejor imitando o siendo imitados, siendo guías o guiados?

Para concluir la sesión se pide al grupo que exprese con un color, cómo se van de la sesión.

#### **Sesión 4. Descubriendo mis miedos**

Objetivo: Identificar los temores que surgen ante la necesidad de tener un control frente a la discapacidad.

El facilitador da inicio a la sesión preguntando los puntos importantes de la sesión anterior. Continúa con la exposición de la emoción del miedo, cómo se siente, en dónde se siente, cómo se expresa u oculta y las diversas intensidades del miedo; apoyado en una presentación power point y la lluvia de ideas de los participantes.

Enseguida se invita a las personas a que se sienten cómodamente y realicen tres respiraciones profundas y exhalen lentamente: “Inhalo.....sostengo.....exhalo lentamente. Otra vez, inhalo....sostengo....exhalo. Una vez mas.....”

Ahora tomen conciencia del lugar en el que están, de las personas, los colores, las texturas, los sonidos, la temperatura, etc. (conciencia externa).

Cierra tus ojos (momento en el que inicia la obra musical de Zimmer, The dark knigth)... percibe tu cabeza... tu cara... tu cuello... tu espalda... date cuenta si hay alguna tensión, si necesitas cambiar de postura.... ahora percibe tus hombros.... tus brazos... tus manos y tus dedos... ¿Cómo está tu tórax... tu estómago... tu abdomen... tu cadera. Ahora siente tus muslos....tus rodillas...tus piernas...tus pies. Siente qué sienten tus pies....

Ahora permite traer a tu mente la imagen, la persona o situación que te hace sentir temor...qué te hace sentir miedo. El facilitador permanece callado hasta que termine la obra musical.

Es momento de regresar al aquí y ahora, cuando estés listo abre tus ojos. Una vez que todos estén alertas nuevamente, se entrega una hoja blanca y crayolas, se pide que dibujen lo que visualizaron y al terminar lo platiquen con un compañero.

Después se hacen los comentarios de la vivencia frente al grupo, el facilitador cuestiona sobre las sensaciones corporales, ¿perciben o percibieron alguna tensión o malestar en su cuerpo?, ¿en qué se parece esa experiencia a su situación actual?, ¿es real o está sobredimensionada? En grupo se hace un aprendizaje general de qué se dan cuenta.

Para experimentar las polaridades poder-debilidad e identificar estrategias para vencer los miedos, el terapeuta anuncia que jugarán a “El domador y el león”. Explica que “los domadores son personas con reflejos rápidos y buenas estrategias para lograr que el león obedezca, mientras que el león al ser un animal salvaje y fuera de su ambiente, aprovechará cualquier descuido para huir. Así que ambos tratarán de lograr su objetivo”.

Se explica que los domadores son personas que tienen que desarrollar muchas habilidades a fin de lograr que el león obedezca. El león por su parte, nunca pierde su parte salvaje, así que aprovechará cualquier oportunidad para liberarse de la jaula.

El facilitador indica al grupo que la mitad serán domadores y la otra mitad leones. En la parte trasera de los leones, se coloca una pañoleta simulando su “colita” y se establece un espacio que será la “jaula”.

Los domadores deberán acercarse a los leones para intentar quitarles la cola, pero deberán hacerlo utilizando solo una mano, la otra permanecerá doblada en la espalda, no pueden tocar al león. Cuando el león pierde la cola se acaba el juego y ahora cambia al rol de domador.

La actividad se concluye pidiendo describan en tiempo presente y en primera persona su experiencia. ¿Cómo se sintieron mejor, siendo domadores ó leones? ¿Qué estrategias usaste para vencer al león o cuáles necesitas aprender? ¿Qué emociones aparecieron? ¿Esta actividad se asocia con personas o situaciones de la vida cotidiana? ¿De qué se dan cuenta?

La última actividad, “El escape del foco”, consiste en encontrar la forma de salir de un foco, con lo que el facilitador lleva a los papás a descubrir sus habilidades, así como nuevas posibilidades en la resolución de problemas.

Se entrega una hoja blanca y crayolas y se da la consigna siguiente: “Quiero que imaginen que hoy por la mañana, en lugar de despertar en la cama, amanecen empequeñecidos y dentro del foco de su recámara. Ahora quiero que dibujen cómo saldrían del foco sin romperlo.

Al concluir mostrarán su dibujo y explicarán la solución. El facilitador dirigirá la reflexión hacia las semejanzas o diferencias en los aspectos y detalles del dibujo, enfatizando las habilidades para encontrar soluciones en situaciones conflictivas

En la despedida de la sesión se pide a cada participante exprese que se lleva de la sesión.

### **Sesión 5. Ira cuándo**

Objetivo: Entender las emociones que subyacen como una de las principales emociones ante la discapacidad.

El facilitador inicia la sesión con la pregunta ¿cómo les fue durante la semana? Después de escuchar a los padres de familia, plática sobre el enojo, formas de expresarlo (verbal y no verbal), sus diferentes intensidades, para qué sirve y cuándo se vuelve limitante, apoyado por una presentación en power point y las ideas de los papás.

El facilitador continua: “Como acabamos de ver, el enojo, sin duda alguna, es una de las emociones que más implicaciones negativas tiene y que aparece en la vida cotidiana con una mayor gama de intensidades como es la molestia, frustración, ira, culpa, resentimiento, etc. Ahora realizaremos un ejercicio llamado “No-Si”. Elijan una pareja que más o menos tenga su tamaño, colóquense en dos filas a la mitad del salón, toquése con las palmas de sus manos sin entrelazar los dedos y tomen una posición de combate. “Dentro de un minuto les pediré que se miren a los ojos y comiencen a empujar con sus manos. Quiero que uno grite: “Si, si, si” y el otro “No, no, no”. Cuando comiencen a gritar, empujen tan fuerte como puedan

y traten de llevar al otro extremo del salón al compañero, procuren mantener el contacto visual. Yo indicaré cuando se haga el cambio, el que gritaba “Si”, ahora gritará “No”. ¿Alguna duda? ¡Comiencen!

Después de tres o cinco minutos se detiene el ejercicio. Ahora regresen a su lugar y de manera individual, reflexionen en silencio si empujaron más fuerte cuando gritaron “No”, o si lo hicieron más o menos igual con cualquiera de las palabras. ¿Empujaste realmente tan fuerte como pudiste o te limitaste para proteger ó evitar lastimar a tu compañero? ¿Qué emociones surgieron? ¿Cómo percibiste a tu compañero? ¿Notaste alguna diferencia en los esfuerzos hechos con las dos palabras? Se dan algunos minutos para compartir sus experiencias con su compañero de combate.

Nuevamente se pide que se coloquen uno frente al otro como al inicio del ejercicio, se da la indicación: “mantén el contacto visual y comienza a empujar.... toma conciencia de como te sientes.... grita palabras o frases muy breves con cada empujón y cada vez que expulses aire de los pulmones.... Usa cualquier palabra que exprese lo que sientes”.

Después de unos minutos se pide que descansen y reflexionen sobre su experiencia de los últimos minutos, y compartan su vivencia con el grupo en presente y en primera persona.

Para ayudar a que cada persona identifique cuáles son las emociones que subyacen al enojo por la discapacidad de su hijo, el facilitador emplea la dinámica de “El secreto del volcán”, pregunta: ¿quién sabe por qué hacen erupción los volcanes? El terapeuta da información sobre la expulsión de lava de los volcanes. “Los volcanes tiene en su interior, una cantidad muy grande de lava-fuego y cuando se llenan de ésta, no soportan la presión y explotan y entonces lanzan todo lo que tienen en su interior. Algo así pasa en las personas cuando se sienten enojadas o con ira. El secreto del volcán es que debajo de las expresiones de enojo están asociadas otras emociones como el miedo, la vergüenza, estrés, desaprobación, etc”.

“Ahora dibuja un volcán, ubica lo que te ha hecho sentir la discapacidad de tu hijo y anota dentro de tu volcán, las emociones ocultas y en la lava, las consecuencias de la explosión.

Al terminar su volcán, se pide que expresen su secreto, es decir, sus emociones ocultas, así como los daños que causa la explosión y se anotan en hojas de rotafolio. Se enfatiza la importancia de reconocer las emociones que se ocultan tras la máscara del enojo y las consecuencias de sus impulsos destructivos y de la afectación a sus vínculos afectivos. Juntos, se encuentran estrategias para manifestar de manera más asertiva el enojo y las emociones ocultas.

Las actividades se concluyen, expresando por medio de un gesto o sonido, cómo se retiran de la sesión y dando un abrazo a sus compañeros.

## **Sesión 6. Expresando mi tristeza**

Objetivo: Comprender y reconocer a la discapacidad como una forma de vida.

Se inician las actividades del día preguntando a los papás si se han cumplido las expectativas del taller, qué ha hecho falta, qué actividad les ha gustado más y por qué. Después de escucharlos, se procede a realizar las actividades del día.

Se pide al grupo que tomen un tapete, lo coloquen en el piso y se sienten o acuesten sobre él. Se les entrega una cartulina y crayolas. Se les prepara para escuchara la obra musical de Bach, “Come, sweet death”, la cual tiene la particularidad de utilizar tonos agudos que estimulan la presencia de sentimientos de melancolía o tristeza, pidiendo que tres inhalaciones profundas y sostengan el aire y exhalen lentamente pronunciado la letra “A”.

Enseguida se les pide que cierren sus ojos y sigan las notas musicales y permitan que las emociones, imágenes o recuerdos lleguen a su mente y al terminar la música los plasmen en la cartulina.

Al terminar, se pide relaten su vivencia en tiempo presente y en primera persona, promoviendo el darse cuenta de las sensaciones corporales que la tristeza emplea

y sus formas de expresarlo socialmente, así como las ganancias secundarias que aparecen ante cualquier adversidad. ¿Qué emoción surgió? ¿En qué parte de tu cuerpo lo percibes? ¿Es difícil expresar las emociones que sientes? ¿Qué diferencia o semejanzas encuentras respecto a tus compañeros? ¿Qué descubres?

En la segunda actividad se realizará la la “Danza africana”, con el fin de mover el cuerpo, descubrir sensaciones y emociones, identificar con cuáles emociones los papás se sienten más cómodos, positivas o negativas y si alguna identifica al grupo.

Se pide al grupo que se pongan de pie y se distribuyan en el salón, de modo que donde se coloquen tengan suficiente espacio libre para ellos y cierren sus ojos.

El facilitador indica: “Vamos a explorar diferentes formas de movimiento de nuestro cuerpo, sin ver, solamente guiados por la música que escucharemos. ¿Listos?, ¡Adelante!.

Percibe cómo es mover las manos y los dedos, cuántas maneras hay de moverlos. Ahora agrega el movimiento de los antebrazos, permite que el movimiento fluya a los brazos también, ahora que se vaya a los hombros, cuello y cabeza, continúa moviendo brazos y manos, permite que el movimiento recorra todo su cuerpo, llévalo al tronco y pecho, descubren cómo puedes moverlos. Ahora lleva el movimiento hacia la cadera, hacia los muslos y rodillas, y, finalmente a las piernas, tobillos y pies. Explora las formas en que puedes mover piernas y pies. Permitan que se mueva todo el cuerpo, haz conciencia de las sensaciones que llegan a ti. Percibe cómo estás respirando.

Ahora abre los ojos y explora otro tipo de movimientos. Primero dobla todas las partes del cuerpo en todas las direcciones posibles. Ahora balancéate, gira, sacúdete, has olas, permítete mecerte. Muévete de la manera que más te guste.

Ahora vamos a relacionar los movimientos con diferentes ruidos y sonidos, yo haré un sonido y ustedes lo repetirán, al mismo tiempo que empiezan a moverse de

acuerdo a lo que el sonido les sugiere: Bzzzzzzzzzzzzzz, Grrrrrrrrrrrrrrrr, Shhhhhhhhhhhhh, ZapZapZaZap. Owwwwwww, Tic-tac, tic-tac, Riiiiiiiiing.

Ahora busca un compañero, platica con él solamente con sonidos y movimientos, sin usar palabras. Date cuenta cómo se mueve tu compañero y responde con otro movimiento y con ruidos ocasionales. Ahora busca otro compañero y vuelve a dialogar con movimientos y ruidos. Percibe si se comunican de la misma forma, ¿qué sientes de no poder hablar?

La actividad termina cuando hayan buscado a todos los compañeros o cuando el facilitador lo decida.

En la siguiente actividad, “Las regaderas”, se privilegia el contacto, tocar-ser tocado, y se promueven emociones positivas.

Se trabaja en triadas, una persona es la que se va a “bañar”, otra la regadera y una más el agua. Las “regaderas” de manera suave y respetuosa, masajearán el cuerpo del compañero que se está bañando como si lo estuvieran tallando, primero por un lado del cuerpo y después por el lado contrario. Lo harán de manera suave cuando lo estén “enjabonando” y con mayor intensidad cuando se esté “enjuagando”.

Cuando ha concluido el proceso de “bañado”, otro compañero de la terna toma el lugar para ser “bañado” y se repite el proceso. El ejercicio termina cuando los tres compañeros han sido “bañados”.

El terapeuta cuestiona si tuvieron dificultad para realizar la actividad, si les gustó y cómo se sintieron con el contacto físico (tocar-ser tocado). Se promueve que hablen de sensaciones, emociones, creencias y recuerdos provocados por la actividad, y que las asocien con situaciones de la vida diaria y con personas cercanas a ellas.

El cierre de actividades del día, se da agradeciendo el compartir sus vivencias, se cuestiona si hay alguna duda o comentario y se pide que elijan un color para expresar cómo se van de la sesión.

## **Sesión 7. Con amor y alegría**

Objetivo: Promover sensaciones positivas ante la discapacidad

Se hace un repaso de las sesiones anteriores y se pide que sus comentarios los hagan hablando según los diferentes estados de ánimo: tristes, enojados, alegres, amorosos y con miedo.

Enseguida, el facilitador da las instrucciones de la siguiente actividad, “Lo que más disfruto de la vida”. Entrega una hoja blanca y bolígrafo y pide a los papás que escriban las cosas que lo hacen sentir bien. Concluido el escrito, tomarán otra hoja y la dividirán en tres columnas: en la primera, anotarán lo que preferentemente disfrutan hacer consigo mismos; en la segunda columna, con la familia y en la tercera, con los compañeros o amigos.

Al concluir la actividad el terapeuta comenta y cuestiona sobre la facilidad o dificultad para hacer el ejercicio, ¿en qué área disfrutas más?, ¿con qué personas, por qué?

Se concluye el ejercicio reflexionando sobre los aspectos positivos de las experiencias por más difíciles que nos parezcan y cómo estos se convierten en un recurso para socializar y para afrontar nuevas situaciones.

Se continúa con la dinámica “Me caes bien”. Se entrega a cada persona tres etiquetas y se les explica que tienen que escoger a tres compañeros del grupo que “les caigan bien” para que le escriban en una frase u oración aquello que justifique los motivos por los cuales “les caen bien o los quieren”

Hechas las etiquetas buscarán a los compañeros elegidos para que le peguen la etiqueta que le corresponde. Al hacerlo le expresarán verbalmente lo que le escribieron. Por ejemplo: “Te pego esta etiqueta porque me caes bien, eres atento conmigo”.

Al terminar de repartir las etiquetas, se pide al grupo se sienten en círculo. Cada persona pasa al centro del círculo y lee al grupo, las etiquetas que le escribieron.

Se comenta y cuestiona sobre los sentimientos que surgen al darse cuenta de la facilidad o dificultad para sentirse bien, identificar en qué área siente más gratificación, descubrir fuentes de relaciones positivas, con quién es más fácil disfrutar. También se dirige hacia la capacidad de reconocer aspectos positivos en las situaciones cotidianas de la vida y la importancia de comunicar emociones positivas como un recurso de socialización.

Con este ejercicio, se refuerza el autoestima al reconocer cualidades a la persona, mismas que son reforzadas por el grupo, Se busca que los participantes se den cuenta de que hay más personas que opinan cosas buenas de ellos, se cuestiona a su vez, si ellos mismos son capaces de reconocer cualidades semejantes en otras personas y si lo verbalizan. Se concluye con un aprendizaje general: de que te das cuenta, qué vas a hacer y cómo te sientes?

La última dinámica se llama “Carrera de canguros y cigüeñas”. La mitad del grupo son canguros y la otra mitad cigüeñas y tienen que llegar de un extremo a otro del salón, los canguros saltarán con los pies juntos y las cigüeñas saltando en un pie. Al llegar a otro extremo del salón, los canguros regresarán saltando como cigüeñas y las cigüeñas como canguros. Pierde el equipo que termine al final.

El facilitador promueve el análisis de las implicaciones de trabajar en equipo, competir y tener limitaciones. Cuestiona ¿qué hicieron para cooperar con el equipo y lograr ganar?, ¿los compañeros se sintieron satisfechos con el resultado?, ¿Qué acciones y actitudes crees que se requieren contigo mismo y con los demás para lograr “ganar” el juego y no “perder” emocionalmente? ¿En qué otras circunstancias de la vida aplicas la misma estrategia? Asimismo guía a los papás para que reconozcan las fortalezas y habilidades, comprendan los pensamientos y emociones de los demás para ser aceptados a pesar de sus limitaciones.

Para terminar, el facilitador agradece a los papás su asistencia y participación y les pide que elijan un instrumento que pueda expresar con su sonido cómo se van de la sesión.

## **Sesión 8. Me doy cuenta de...**

Objetivo: Que los padres reconozcan las aportaciones que el taller les proporcionó en su forma de percibirse a sí mismo, a los demás y a la discapacidad.

El facilitador da la bienvenida al grupo y recuerda que esa será la última sesión del taller. Inicia la sesión platicando la importancia de la actitud que se debe tener para lograr lo que se quiere. El facilitador da varias consignas: por lo cual pide que caminen libremente por el salón, después pide caminen como si estuvieran tristes, enojados, con miedo y alegres y que perciban su cuerpo. Continúa solicitando hagan un caminar seguro (con el cuerpo erguido, viendo al frente, dando pasos firmes, visualizando la meta), que caminen sintiéndose libres, después de manera creativa y por último que salten los obstáculos que encuentren en su camino. Ahora serán el viento, muevándose como si fueran un viento suave y ahora más intenso.... ahora actúen como “el viento que mueve las hojas que caen al suelo lentamente”.....”ahora son el viento que mueve hojas revoloteando por el patio rápidamente”..... “son el viento que mueve las gotas de lluvia que caen sobre la tierra”.....” son el viento que mueve plumas y las arrastra”.....”ahora son el viento que levanta un vestido”.....”son el viento que mueve el cabello y lo despeina”.....”Son el viento que mueve obstáculos”

Ahora cierra tus ojos, “vas a bailar con la luna”....estira y mueve tu cuerpo como quieras... siente cómo la fuerza de gravedad te atrae...cómo responde tu cuerpo....no puedes volar o desprenderte del piso, solamente puedes estar pegada al piso con alguna parte de tu cuerpo.....Ahora imagina que tu cuerpo pesa el doble....está muy pesado....no lo puedes soportar.... se te caen los brazos.....no puedes sostener la cabeza. Te pesan los pies.....hacen esfuerzo para mantenerse de pie.....te cuesta.....están muy pesados....se van hasta el suelo.....todo cuerpo está pegado al piso.....qué sensaciones percibes en tu cuerpo, qué emociones están asociadas a estas sensaciones, ahora estás de espaldas, tus brazos, tus piernas y espalda no se pueden despegar, así quédate un momento y experimenta cómo se siente estar pegado al piso porque pesan

mucho.....de repente.....¿Qué pasa?, estás muy ligero, tu cuerpo no pesa, te puedes levantar, ahora puedes mover tu cuerpo, te resulta muy sencillo, no tienes que hacer mucho esfuerzo, ahora puedes mover tu cuerpo, es como si estuvieras caminando en las nubes, te sientes muy ligero, puedes dar saltos enormes, hacer piruetas en el aire, dar maromas, es fabuloso poder mover el cuerpo de esa manera. ¿Qué sientes?, ¿cómo te sientes?, presta atención a cada parte de tu cuerpo y percibe como se mueven en cámara lenta, date cuenta de tus sensaciones, de tus emociones..... Ahora vuelve al piso, recuéstate suavemente conservando la ligereza de tu cuerpo, relájate....respira... descansa...y cuando estés listo, abre tus ojos.

Una vez concluida la fantasía, se promueven los comentarios en presente y en primera persona, acerca de cómo vivieron la experiencia, ¿te gustó?, ¿fue fácil o difícil?, ¿cómo te sentiste al saltar o empujar tus obstáculos?, ¿qué te dice tu caminar creativo?, ¿cómo está tu cuerpo, ligero o pesado?, ¿con qué hechos de tu vida se asemeja la experiencia?, ¿de qué te das cuenta?

Las actividades continúan invitando a los papás a que se levanten de sus asientos y formen dos filas para simular un túnel, el cual debe ser estrecho y sin huecos por lo que deben mantener sus cuerpos pegaditos a los lados y cercanos al frente. La facilitadora les platica que ese túnel es semejante al que recorre un bebé cuando está por nacer, y que el aprendizaje que han logrado es como si re-nacieran, así que les pide se den la oportunidad de vivir la experiencia.

La facilitadora se coloca al inicio del canal y muestra la forma de hacer el recorrido, que es cerrar los ojos y girar lentamente, percibiendo el contacto físico, las caricias, la temperatura, lo estrecho del canal, etc. A terminar el recorrido, una persona la recibe en silencio y la abraza hasta que esté lista para abrir sus ojos. Una vez que la terapeuta facilitadora ha mostrado la forma de hacerlo, dará la salida de cada participante.

Cuando concluye la actividad, se pide al grupo verbalicen las emociones que experimentaron con su vivencia. Y posteriormente se les invita a que manifiesten

qué aprendieron en el taller, qué les gustó, qué no les gustó, si se cumplieron sus expectativas, de qué se dan cuenta y qué piensan hacer. También se les pide que evalúen el taller, si fue adecuado el material que se utilizó, si la exposición de los temas se hizo con claridad y dominio, si el expositor cumplió con el total del programa y con oportunidad, si resolvió las dudas, etc.

Enseguida se les informa que se les entregará para su contestación, el test y el cuestionario para evaluar el estado emocional.

El facilitador concluye el taller agradeciendo la participación de los asistentes, su confianza y aporte de experiencias. Estimula a los papás a que intercambien sus datos y continúen en comunicación a fin de ser su propia red de apoyo.

Por último, se les invita a que tomen una pastilla de dulce y que den un comentario del mensaje adherido a la pastilla, tales como:

- Los niños con discapacidad son niños con las mismas necesidades que el resto.
- Vivir con una discapacidad no es un hecho justo o injusto, ni merecido.
- La discapacidad nunca es un castigo, ni se debe a brujería ni maldiciones.
- Una persona con discapacidad está más sana cuando las personas a su alrededor lo aprecian y lo apoyan.
- Una madre no es culpable de la discapacidad de su hijo.
- La queja recurrente y la resignación, nos paraliza de cuerpo entero.

Una vez escuchados los comentarios, se da un aplauso y concluye el taller.

### Carta descriptiva Sesión 1. Hablando de emociones

**Objetivo:** Integración del grupo y encuadre. Aplicación de test. Sensibilizar a los participantes acerca de la percepción de su cuerpo como una forma de expresión de sus emociones.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
Bienvenida y presentación de los asistentes al taller	El facilitador dará la bienvenida, se presentará y conocerá a los participantes del taller. Los participantes se saludarán y hablarán un poco de ellos, promoviendo la integración del grupo.	Hojas blancas Crayolas	30 min.	Se cuestiona acerca de cómo se sintieron con la actividad, les gustó, qué se les dificultó?
Expectativas del grupo y encuadre	Cada participante expresará lo que espera y no espera del taller. A través de lluvia de ideas, se construye el reglamento.	Hojas de rotafolio, Plumones	15 min.	
Aplicación de pretests	Se entrega el test para ser contestado.	Test Bolígrafo	15 min	Se hará comparación con el post test.
Presentación del taller	Apoyado con una presentación power point, el facilitador describirá la finalidad del taller, el contenido y la forma de trabajo.	Computadora, proyector	15 min	
Hablando de emociones	Breve exposición del tema, enriquecido con lluvia de ideas.	Computadora Proyector	20 min.	Se cuestiona si tienen alguna duda o desean hacer un comentario al respecto.
¿Qué siento?	Se hará sensibilización corporal con la dinámica de "¿Que siento?"..	Computadora Música Bocinas	20 min	Se promueve la conciencia interna a través de la identificación de tensiones.

Cierre de sesión: Se pide a los participantes que se levanten de su lugar y formen un círculo, el facilitador agradece su asistencia y participación y solicita expresen en una sola palabra cómo se van.

## Carta Descriptiva Sesión 2. Entre la realidad y la fantasía

**Objetivo:** Expresar la pérdida de las expectativas de la llegada de un hijo sano.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
<b>Entre la realidad y la fantasía</b>	Proyección de la película editada “La extraña vida de Timothy Green.	Película Computadora Proyector Pantalla	50 min.	
	Al terminar la película, se hace el análisis. Se pide al grupo que emitan sus comentarios, dando oportunidad a la expresión de vivencias y emociones. Se dará contención de ser necesario.	Ninguno	60 min.	¿Qué te parece la película?, ¿Qué sientes?, ¿Con qué personaje te identificas?, ¿Hay semejanza entre la película y tu vida? ,¿De qué te das cuenta?
<p>Cierre de la sesión: Se agradece la participación y confianza del grupo. Se promueve el contacto físico, con la dinámica “Despedida con diferentes partes del cuerpo. Se pide al grupo que camine en cualquier dirección en el salón y cuando el terapeuta lo indique deberá despedirse con diferentes partes del cuerpo: “Despídanse con las rodillas”, “Despídanse con los codos”, “Despídanse con las pompas”, “Despídanse con la frente”, etc. Se finaliza cuando cada participante se haya despedido de los otros.</p>				

### Carta Descriptiva Sesión 3. Frases Asesinas

**Objetivo:** Identificar los pensamientos y creencias irracionales asociados con la discapacidad.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
Repaso de la sesión anterior.	Los participantes recordarán las actividades que se llevaron a cabo en la sesión anterior		20 min.	Explorar estado emocional posterior a la sesión.
Frases asesinas. Atrapado en mis creencias.	Se realizará la dinámica de “Frases asesinas” y se analizará lo que cada frase esconde promoviendo el darse cuenta: ¿Las aprendí o me las enseñaron?, ¿Quién me las dice o decía?, ¿Están exageradas?, ¿Cómo me siento con ellas? ¿Las uso para evitar realizar cosas necesarias para estar bien?	Post stick de colores	40 min.	Identificar las creencias e introyectos individuales y familiares. Identificar el empleo de generalizaciones. Reconocer el poder negativo que estas frases tienen para ellos
Ángeles y Demonios	El facilitador dará instrucciones para llevar a cabo la actividad de “Ángeles y Demonios”.	Ninguno	35 min.	Promover análisis de ejercicio, con qué frases te sientes más cómodo, positivas o negativas?
Las estatuas	Se jugará a “Las estatuas”, con la finalidad de que los participantes experimenten la libertad de movimientos, el guiar y ser guiado, el temor al ridículo, etc.	Ninguno	20 min.	Cuestionar facilidad o dificultad para realizar el ejercicio, ¿les gustó imitar o ser imitados? ¿De qué se dan cuenta?
Cierre de la sesión: Se agradece la participación del grupo y se pide que expresen con un color, cómo se van de la sesión.				

### Carta Descriptiva Sesión 4. Descubriendo mis miedos.

**Objetivo:** Identificar los temores que surgen ante la necesidad de tener un control de la discapacidad

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
Repaso de la sesión anterior.	Recordar y recuperar puntos importantes de la sesión.	Ninguno	10 min.	
Descubriendo mis miedos	El terapeuta inducirá a dialogar sobre el sentimiento del miedo: cómo se sienten hacia determinadas personas objetos o situaciones, qué dificultades tienen para expresarlo, cómo se siente en el cuerpo, etc. Posteriormente se hace una dinámica de sensibilización para percibir el miedo, dibujarlo y compartirlo en pareja.	Computadora ó ipod Bocinas Música Hojas blancas Crayolas	40 min.	Identificar forma de percibir el miedo., ¿es sobredimensionado? Descubrir habilidades para contrarrestar el miedo.
El domador y el león	Se explica al grupo el juego “El león y el domador”. Se promueve la vivencia de las polaridades fortaleza o debilidad.	Ninguno	25 min.	Cuestionar en qué polaridad se siente mejor: fortaleza o debilidad
El escape del foco	Se entrega material y se dan instrucciones para realizar la actividad, cuyo objetivo es encontrar estrategias de solución al problema presentado.	Pañoleta o Paliacate Hojas blancas Colores Lápices	35 min.	Evaluar cómo utilizan la creatividad en la resolución de problemas.
Cierre de la sesión: Se agradece la participación del grupo. Se pide a los participantes del taller que se levanten y formen un círculo y digan qué se llevan de la sesión.				

### Carta Descriptiva. Sesión 5. Ira...cuándo

Objetivo: Entender las emociones que subyacen al enojo como una de las principales emociones ante la discapacidad.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
Bienvenida a la sesión	Se pide a los participantes verbalicen cómo les fue durante la semana.	Ninguno	15 min.	Monitorear el estado de ánimo del grupo.
Ira... cuándo	Se platica de las características del enojo: formas de expresarlo (verbal y no verbal), función e intensidad, cuándo se convierte en una emoción negativa. Se saca conclusión grupal.	Computadora Proyector	30min.	Identificar las diferentes expresiones del enojo, función, intensidad y duración.
Si – No	Se pide al grupo elijan una pareja de similar tamaño y se explica la dinámica del “Si-No” .	Ninguno	40 min.	Experimentar formas corporales de expresar el enojo: ¿Afrontamiento, huida? ¿de qué te das cuenta?
El secreto del volcán	El facilitador da información sobre la expulsión de la lava de los volcanes e invita a realizar la actividad.	Hojas blancas Crayolas Rotafolio o pizarrón Plumones	30 min.	Identificar emociones que subyacen detrás del enojo y las consecuencias de las descargas incontroladas.

Cierre de sesión: El terapeuta pide al grupo formar un círculo. Agradece su participación a los asistentes y pide que con un gesto o sonido expresen cómo se van y que se despidan de sus compañeros dando un abrazo.

### . Carta Descriptiva Sesión 6. Expresando mi tristeza

Objetivo: Comprender y reconocer a la discapacidad como una forma de vida.

Actividad	Procedimiento	Material	Tiempo	Forma de evaluación
Repaso de la sesión anterior.	Se pregunta si se van cumpliendo sus expectativas, qué hace falta y qué dinámica les ha gustado más y por qué.	Ninguno	10 min.	
Liberando mi tristeza	Sentados en círculo sobre un tapete, el facilitador da instrucciones para escuchar la obra "Come, sweet death" de Bach y se realiza un dibujo con lo proyectado.	Cartulina Crayolas Tapetes Computadora Bocinas	50 min.	¿Qué emoción surgió? ¿En qué parte de tu cuerpo lo percibiste? ¿Es difícil expresar las emociones que sientes? ¿Qué diferencia o semejanzas encuentras respecto a tus compañeros? ¿Qué descubres?
La danza africana	Se promoverá que los participantes se den cuenta de la manera como expresan as emociones negativas. Se dan instrucciones para realizar la danza africana, vivenciando la facilidad o dificultad a través de los movimientos del cuerpo. Al terminar, los participantes expresarán de qué se dan cuenta con su experiencia.	Computadora Bocinas	30 min.	Los participantes identificarán y expresarán con qué emoción se sienten cómodos.
La regadera	Se hacen equipos de tres personas, una será la regadera y las otras compañeras serán el agua.	Computadora Bocinas	20 min.	Que el participante explore e identifique las sensaciones y emociones del contacto físico, las probables dificultades cuando no se emplea el contacto como recurso de comunicación.

Cierre de la sesión: Se agradece la participación del grupo. Se pide a los participantes del taller que se levanten y formen un círculo y digan cómo se van de la sesión.

### Carta Descriptiva Sesión 7. Entre el amor y la alegría

Objetivo: Promover emociones positivas ante la discapacidad.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
Repaso de la sesión anterior.	Se dará la bienvenida a los participantes y se pedirá que hagan un breve resumen de las sesiones anteriores, expresándolo en diferentes tonos, según las emociones.	Ninguno.	15 min.	Validar emociones, aprendizajes y expresión corporal.
Las cosas que más disfruto en mi vida.	Se dan las instrucciones para reflexionar e identificar las cosas que más disfrutan en lo personal, familiar y en el ámbito social.	Hojas blancas Lápices	30 min.	Identificar las cosas o personas con las que los participantes disfrutaban su día a día.
Me caes bien	Se entregan tres etiquetas a cada asistente, y se dan las instrucciones para realizar la actividad.	Etiquetas Plumones	30 min.	Descubrir, reconocer y reflexionar sobre los aspectos positivos de sí mismo.
Carrera de canguros y cigüeñas	Se divide al grupo en dos equipos y se dan las instrucciones para realizar la carrera de canguros y cigüeñas.	Ninguno	30 min.	¿Cómo te sentiste? ¿Cómo te sentiste al cooperar? ¿Qué tal te fue con tus deficiencias? ¿Qué semejanza tiene con tu vida?

Cierre de sesión: Se agradece la asistencia y participación de los papás y se pide que elijan un instrumento que los represente y emitan su sonido.

**Carta Descriptiva Sesión 8, Me doy cuenta de...**

Objetivo: Evaluar el taller, los aprendizajes y las herramientas obtenidas. Aplicación de post tests.

<b>Actividad</b>	<b>Procedimiento</b>	<b>Material</b>	<b>Tiempo</b>	<b>Forma de evaluacion</b>
Binvenida	Se platica con el grupo que es la sesión final y se inician las actividades del día.	Ninguno	10 min.	
Caminares según las diferentes emociones, seguros, libres, creativos y con obstáculos, como el viento y en la luna.	El facilitador explica la importancia de la actitud para lograr lo que se quiere. Primero pide al grupo que caminen por el salón como si estuvieran tristes, enojados, con miedo y alegres. Continuan con diferentes caminares: libre, seguro, creativo y con obstáculos. Después se convierten en el viento que mueve diferentes objetos y por último, perciben su cuerpo ligero o pesado de acuerdo a la gravedad terrestre-	Computadora, Bocinas Música	30 min.	Se promueven comentarios en presente y en primera persona: ¿cómo te sientes?, ¿qué te dice tu cuerpo?, ¿es acorde tu actitud con su cuerpo?, ¿te sientes capaz? ¿Cómo te percibes, ligero o pesado? ¿Qué semejanzas encuentras con tu diario vivir? ¿De qué te das cuenta?
Renacimiento	Se dan las instrucciones para formar el canal del nacimiento y experimentar el “renacer” a una mayor conciencia (Anexo 18).	Computadora, Bocinas Música	30 min.	¿Cómo fue tu experiencia? ¿Hay cambios en tu forma de percibir? ¿De qué te das cuenta?
Evaluación del taller	Evaluación de objetivos y expectativas, actividades y facilitador.		30 min.	¿Se cumplieron las expectativas? ¿Qué faltó? ¿Qué aprendes? ¿Dudas? ¿Y después qué?
Aplicación del post test	Entega de tests para ser contestados.	Tests Bolígrafo	15 min	Comparación entre el estado emocional previo al taller y posterior al taller, así cómo la forma de percibir (se) la discapacidad.
Dulces mensajes	Se entrega una pastilla Halls con un mensaje referido a la discapacidad, mismos que leen y dan una opinión al respecto. Con esta actividad se da por concluido el taller.			

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En mi práctica profesional he tenido la oportunidad de trabajar en dos ambientes diferentes con niños que tienen una discapacidad: uno es el Centro de Rehabilitación e Integración Social (CRIS), perteneciente al DIF Naucalpan, el otro es una Fundación privada en Satélite. En ambos casos observé que a pesar de que habían pasado varios años desde que las madres, cuidador principal en la mayoría de casos, habían recibido la noticia de que su hijo tenía una discapacidad, aún permanecían los sentimientos de culpa, miedo, dolor y vergüenza. En muchos casos también, estaba presente la resignación más que la aceptación de la deficiencia del hijo.

Lo anterior, desafortunadamente es algo común ya que como afirman Limiñana y Patró (2004), la madre siente y revive cada día durante el resto de su vida el momento del trauma, junto a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias. Cerrar estas heridas es un reto difícil de superar, ya que adicionalmente, el contexto social le exige adaptación a la circunstancia y, sin declararlo explícitamente, espera que se haga cargo casi en exclusiva de las problemáticas que genera.

También observé que con facilidad se pone en tela de juicio la atención y dedicación que la madre da al hijo, no solo por la familia, sino también por el personal de la salud, quienes anulan el sentir de la propia madre, desconocen el ámbito en el que se desenvuelve y exigen demasiado como “terapeuta” y cuidador primario. Al respecto, Limiñana y Patró (2004), aseguran que surgen nuevos estigmas que aluden a la calidad de madre en función de la capacidad de atención desplegada hacia el hijo y se da por sentada una fortaleza que ellas mismas deberán construir, en la que no sólo entra en juego la realidad vital del hijo, sino también la percepción de su propia valía y de su capacidad para gestar un hijo sano.

Ante tales exigencias, las emociones se reprimen o se canalizan de manera inadecuada, olvidándose la madre, de ella misma. “...El trauma es tal que el

silencio es utilizado a menudo como defensa contra el dolor” (Limiñana y Patró, 2004).

De modo que, la discapacidad cimbra todos y cada uno de los ámbitos en lo que está inmerso el nuevo padre o madre, “no sólo asumen el coste directo del tiempo sino que, además, incurren en costes personales en el ámbito de las relaciones sociales, laborales y de estudio, entre otros, o en costes de oportunidad” (Badía, 2005).

Diferentes investigaciones concluyen que más de la mitad de las familias declaran que necesitan dedicar muchas horas o todo el día a la atención de una persona con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de la anomalía. En consecuencia, agrega Badía (2005), “estas familias están sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocará un trastorno psicológico en alguno de sus miembros”.

Muchas familias podrán procesar en forma adaptativa esta crisis, otras, tendrán una resolución inadecuada de la misma. La forma de procesamiento influirá en las etapas siguientes del ciclo vital de la familia, por ello es importante que los padres reciban apoyo psicológico para prevenir o contrarrestar dificultades en el establecimiento del vínculo temprano con el hijo deficitario, en la asunción del rol materno o paterno, en el establecimiento del contacto que puede redundar en vinculaciones inseguras, en la atención y cuidado e incluso en la propia relación de pareja.

Afortunadamente, el tema de la discapacidad ha cobrado mayor importancia en los últimos años. El trabajo de las organizaciones civiles, las estructuras y programas de gobierno, así como las iniciativas de las personas con discapacidad, han generado un proceso paulatino de reconocimiento a su situación específica.

Las diversas actitudes hacia las personas con discapacidad, forman parte de la cultura de atención y trato hacia este grupo de población, pasando de una “situación ajena al hombre, incontrolada y por tanto, sin posibilidad de modificación al ser producto de castigos divinos” a la posibilidad de tratamiento, prevención e integración (Aguado, 1995). Es así como se minimiza la limitación y se enfatizan

las adaptaciones necesarias en el entorno para que no solo la persona con discapacidad, sino la familia, pueda experimentar calidad de vida.

A pesar de que el apoyo social ha sido identificado como una variable de protección de la familia cuidadora de un hijo con discapacidad, en razón de que disminuye el estrés (Badía, 2005; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Núñez, 2008), aún falta mucho por hacer.

Datos estadísticos del INEGI (2002), revelan que en el año 2000, existían en México 988 asociaciones de y para personas con discapacidad, de las cuales 871 estaban reconocidas oficialmente: 111 se registraron como instituciones de asistencia privada, 637 como asociaciones civiles, 40 como sociedades civiles y otras 83 con otro tipo de registro.

Esta información permite un acercamiento a las necesidades de atención de este grupo de población en cada región, entidad, municipio o localidad. En el año 2000, en el Distrito Federal se ubicaron 166 asociaciones, de y para personas con discapacidad, mientras que en Guerrero sólo se registraron seis. A nivel nacional existen 5.5 asociaciones de este tipo por cada 10 mil personas con discapacidad; en Baja California Sur esta tasa asciende a 29.3, mientras que en Guerrero es de 1.2 asociaciones por cada 10 mil personas con discapacidad.

Se puede entender entonces, que la demanda supera a las instituciones para la atención de personas con discapacidad e incluso, en muchas ocasiones los recursos financieros, materiales y humanos no son suficientes. Además, la atención tiene un enfoque médico, por lo que se soslaya la parte emocional. Un punto más es que en la mayoría de las instituciones no se brinda atención a los procesos emocionales de los padres.

## **Alcance**

- Existe evidencia bibliográfica que documenta resultados satisfactorios en talleres de sensibilización, así que es una propuesta viable (Neria, 2013).

- De acuerdo a Perls (1973), cabe la posibilidad, que las emociones disfuncionales se manifiesten a través del cuerpo con enfermedades, las que surgen como una forma de mantener el estado homeostático de la persona ante la lucha entre no “pensar” y no “sentir” aquello que duele. Además, existen investigaciones que confirman que las emociones negativas disminuyen el sistema inmunológico, lo que predispone al organismo a contraer alguna enfermedad.

Lo anterior puede servir para los fines del taller porque una vez que el participante tome conciencia de lo que siente (emociones) y de la forma en que su cuerpo expresa lo que no acepta, podrá decidir continuar de la misma forma o bien, llevar a cabo acciones que le permitan integrar o expresar de manera más adecuada aquello que le aqueja, en este caso específico, la aceptación de la discapacidad de su hijo.

- Una constante en los talleres emocionales es la prevalencia del género femenino, lo que puede ser una fortaleza para el taller, ya que si bien, lo óptimo sería poder incidir en la pareja, al ser la madre el cuidador principal, la concientización que logre durante el taller, podrá ser agente de cambio en ella y quizá en su entorno, al tener una dimensión más adecuada de los hechos y de su relación con los otros. Además, el reconocerse con más habilidades y apoyos, le permitirá confiar en sí misma, disminuyendo su estrés y afrontando con mayor entereza las situaciones imprevistas con las que irremediamente convivirá toda su vida.
- Entre más apoyos sociales (familiares, amigos, vecinos, etc.) tenga el cuidador primario, menor nivel de estrés y consecuentemente, menor agotamiento físico y mental. Dado que el trabajo en grupo proporciona ganancias que no se dan en el trabajo individual, se pretende que al concluir el taller, los asistentes puedan formar un grupo de contención en el que la escucha y experiencia de uno, sirva de apoyo al otro.

- A través de la sensibilización, se anima a los padres asistentes al taller a vivenciar sus emociones, reconocerlas, percibir sus bloqueos o asuntos inconclusos, identificar lo que quieren y lo que pueden esperar, evitando percepciones distorsionadas y asumiendo la responsabilidad de sus actos.
- El enfoque Gestalt permite que los papás y mamás asistentes al taller, se situen en el presente (aquí y ahora), lo que les da un mayor sentido de realidad al no centrarse en el hijo que no fué (pasado) y mayor certidumbre al no pensar en el hijo que no será (futuro). Además, al hablar en primera persona, se comprometen para hablar de sí mismos y no de los demás, lo que contribuye a que se hagan responsable de sus actos, eviten proyectar emociones negativas en los demás y mantengan relaciones interpersonales más sanas. También, al promover el darse cuenta, los papás pueden desarrollar su potencial humano.
- De acuerdo con la Teoría paradójica del cambio, no se puede cambiar lo que no se conoce, de modo que, en la medida que los papás se conozcan a sí mismos y sean más concientes de sus emociones, podrán evitar los efectos destructivos de las emociones negativas y fomentar emociones positivas. Por ello es importante que en el taller, se adquieran conocimientos y herramientas para percibir de manera diferente y funcional la situación actual, siendo el inicio de un proceso educacional.

### **Limitaciones**

- La falta de apoyo psicoterapéutico y sobre todo, la falta de educación emocional, ocasiona dificultades en la pareja para verbalizar el cúmulo de emociones que alteran su tranquilidad, mismas que son negadas o reprimidas, limitando así, su capacidad de contactar en primera instancia consigo mismo y después con los otros. Sería importante que estos aspectos fueran revisados en otros espacios terapéuticos, ya que el objetivo de la propuesta de intervención que se presenta no está contemplada dentro del objetivo principal.

- Una de las principales dificultades que se tiene para la realización del taller, es la captación de la población. Con frecuencia, cuando los padres reciben el diagnóstico de discapacidad, se enfocan en buscar opciones médicas que desmientan o atenúen las deficiencias de su hijo, así como centros de atención y cuidado en los que pueda permanecer el niño mientras continúan su vida laboral. Así, su vida emocional tiene poca importancia frente a éstas demandas que consideran prioritarias. La ayuda, si la reciben, llega mucho tiempo después de iniciada la crisis, por lo que sería necesario e importante que se establecieran mecanismos en los que al diagnosticarse casos de primera vez de discapacidad infantil, se canalizarán al servicio de psicología.
- Otra limitante es que el cuidador principal no siempre es la madre, sino algún familiar como la abuela, por lo que la “crisis familiar” permanece encubierta, y el objetivo de taller se pierde. Ante esto, se busca que sean tanto padre como madre quienes asistan al taller, ya que ellos podrían beneficiarse más de los conocimientos y herramientas adquiridos en el mismo.
- Lo óptimo sería que la familia recibiera los beneficios del taller, ya que como menciona Minuchin (1989), los cambios en la estructura familiar producen cambios en la conducta y procesos psíquicos en los miembros de ese sistema. Sin embargo, son pocas las familias que pudieran tener una intervención tan completa, debido a la falta de interés de los afectados (quienes en ocasiones consideran una inversión de bajo beneficio), a que se considera tarea casi exclusiva de la mamá, a la dificultad para coincidir con los horarios del terapeuta, a las repercusiones laborales y económicas que implica. Por ello se propone que el padre asistente, promueva el proceso educativo emocional.
- El taller es de sensibilización, promueve el “darse cuenta”, por lo que los participantes deberán procesar los bloqueos o asuntos inconclusos que descubran en un proceso terapéutico si así lo desean. Se orientará a las participantes, a instituciones encargadas de la salud mental, si así lo requieren.

- Queda fuera del alcance del taller, la atención a la disfuncionalidad que la familia tenga previamente, producto o no de la discapacidad, se propone concientizar de la situación a la persona y orientarla a instituciones de salud mental.
- Los espacios para dar el taller son escasos, pudiendo ser en centros de rehabilitación, en centros de atención múltiple y en instituciones privadas o asociaciones civiles, aunque desafortunadamente, cuando los padres con sus hijos acuden a estos centros, frecuentemente se encuentran en una etapa del proceso diferente a la crisis inicial. Sin embargo, a pesar de ser una limitante el tener un grupo heterógeno, la experiencia y comprensión de los papás con un proceso más avanzado, validarán las sensaciones de los nuevos padres.

## **Conclusiones**

Definitivamente, cada ser humano es diferente y tiene minusvalías que lo llevan a percibirse hábil en algunas áreas y deficiente en otras. Como se ha argumentado, la discapacidad en un hijo es un evento imprevisto y estresante que disminuye la certeza y aumenta la incertidumbre, pero también es la oportunidad de desplegar los mecanismos de afrontamiento que se tienen en pro de sí mismo, del nuevo hijo y de la familia misma.

En este proceso, es muy importante el acompañamiento del psicólogo, ya que para los padres es difícil entender y aceptar la condición de su hijo, lo que propicia emociones negativas como la culpa y la vergüenza, así como la dificultad para establecer y re-establecer vínculos sanos.

La propuesta del taller, “el darse cuenta”, es un planteamiento existencial con el que se pretende que los padres de familia puedan explorar las emociones que la discapacidad de su hijo les despierta, sin temor a ser juzgados. Por el contrario, a través del autodescubrimiento, se fomentará su capacidad de elección y el reconocimiento de sus habilidades para que en un tiempo más breve y con menores costos, puedan aceptar al hijo que tienen. Se espera también, que sea el inicio de un desarrollo continuo.

En lo personal, la elaboración de éste trabajo me dio mucho aprendizaje. Me llevó a ser más conciente de mí misma, empática con el sentir de los papás y de las personas que aún miran y tratan con recelo a las personas con discapacidad, diferentes en apariencia, semejantes en la necesidad de afecto y aceptación. Creo que la discapacidad es una concepción social que discrimina y que esta en la subjetividad de cada persona modificarla. Como profesionales de la salud, tendríamos que ser más sensibles, reeducarnos y contribuir en la reeducación de quienes nos rodean, para juntos construir un entorno en el que se privilegien las posibilidades y no las deficiencias. Trabajar con personas con discapacidad y su familia, me ha llevado a sentirme aún más comprometida como persona y como profesionalista.

## REFERENCIAS

- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid. Fundación Once.  
<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>
- Amate, A. y Vázquez, A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Publicación científica y técnica No. 616. Organización Panamericana de Salud. Washington, D.C.  
<http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/719/9275316163.pdf?sequence=1>
- Ballesteros, B.P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F., Zarante, I. *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal*. Universitas Psychologica, vol. 5, núm. 3, octubre - diciembre, 2006, pp. 457-473, Pontificia Universidad Javeriana Colombia
- Barron, T. & Penny Amerena. (2007). *Disability and Inclusive Development*, 9 Leonard Cheshire International, London  
<http://dsq-sds.org/article/view/179/179>.
- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa*. Vol. 21 (1), págs. 7-43.
- Bisquerra, R. (2009). *Psicopedagogía de las emociones*, Madrid: Síntesis
- Bisquerra, R. (Coord.): Punset, E.; Mora, F.; García Navarro, E.; López-Cassá, E.; Pérez-González, J.C.; Lantieri, L.; Nambiar, M.; Aguilera, P.; Segovia, N.; Planells, O. (2012). *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia*. Esplugues de Llobregat. Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu.  
[www.faroshjd.net](http://www.faroshjd.net)
- Bowlby, J. (1976). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires. Paidós.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en (002), Educación*, 1

Calhoun, C. & Solomon, R. (Comp.) (1996). *¿Qué es una emoción?* Fondo de Cultura Económica. México.

Castanedo, C. (1997). *Terapia Gestalt: enfoque centrado en el aquí y ahora*. Barcelona, Herder, 3ª. ed.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). (2001). Organización Mundial de la Salud. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicio Sociales. [www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf](http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf)

Chóliz, M. (2005) *Psicología de la Emoción: el proceso emocional*. Universidad de Valencia. Página electrónica [www.uv.es/=choliz/Proceso%20emocional.pdf](http://www.uv.es/=choliz/Proceso%20emocional.pdf)

Damasio, A. (2007). *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona. Crítica, 3ª. impresión.

Eguiluz, M.L. comp. (2004). *Terapia Familiar*. México. Pax. Cap. 3.

Ehrlich, M., De Uslar, E., Molina, A., Carvajal, A. C., Corzo, R. M. (2006). *Discapacidad: enfrentar juntos el reto*. México. Trillas. 1ª reimpresión.

Fernández, M. y Ortega, E. (1985). Los niveles de análisis de la emoción: James, 100 años después. *Estudios de Psicología* No. 21. Universidad Autónoma de Madrid. Dialnet

Fernández, L. (2008). *Juego Psicoterapéutico y desarrollo emocional*. Colección Psicoterapia Gestalt para niños y adolescentes. México.

Fischbein, J. (1977). *Consideraciones acerca de la repercusión psicológica de los defectos físicos*. Trabajo presentado en la asociación psicológica de Buenos Aires.

Ginger, S. y Ginger, A. (1993). *La Gestalt: Una terapia de Contacto*. México: El Manual Moderno

Glosario de educación especial. Programa de Fortalecimiento. Secretaría de Educación Pública (SEP). [http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/glosario/Glosario\\_final.pdf](http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/glosario/Glosario_final.pdf)

- Greenberg, L. y Paivio, S. (2000). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona. Paidós.
- Grossman, J. (1983). *Classification in mental retardation*. (3rd rev.). Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Guajardo E. (1999). *Inclusión y democracia social*. México. SEP p 51
- Guevara, Y. y González. E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. UNAM. Septiembre. Vol. 15, 3. [www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711](http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711)
- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichán*, 4(1), 60-65. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en&tlng=es) .
- Heward, L. (2007). *Niños Excepcionales. Una introducción a la educación especial*. España. Prentice Hill, 5ª. Ed. Capítulo 1.
- Hoffman, L. (2002). *Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas*. México. Fondo de Cultura Económica, 6ª. reimp.
- Informe mundial sobre la discapacidad* (2011). Organización Mundial de la Salud. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Jiménez, E. (2001). El significado oculto del término “Necesidades Educativas Especiales”. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, nº 42, Diciembre, pp. 169-176 [www.redalyc.org/pdf/274/27404212.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/274/27404212.pdf)
- Lapeyrone, B. (2004). Para una desubicación de las emociones. *Figura/Fondo* No. 15, Revista del Instituto Humanista de Psicoterapia Gestalt. México. [pub.html www.gestalthumanista.com/figurafondo/15](http://pub.html.www.gestalthumanista.com/figurafondo/15)
- Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad. (2011). México. [www.diputadosgob.mx/Leyesbiblio/pdf/](http://www.diputadosgob.mx/Leyesbiblio/pdf/)

- Limiñana, R. M. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*, 20 (001), 47-54.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation. Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro Madrid: Alianza p.8
- Macías-Váladez, G. (2008). Emociones y sentimientos, México, Trillas.
- Madanes, C. (1984), *Terapia familiar estratégica*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Minuchin, S. 1996. *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, España. Gedisa.Cap. III, Págs. 86-99
- Molina, S. (2001). *Necesidades Educativas Especiales*, vol. I, (pp. 219-244). Málaga: Aljibe
- Muñoz, M. (2008). *La sensibilización Gestalt en el trabajo terapéutico*. México. Pax
- Muñoz, M. (2013). *Emociones, sentimientos y necesidades. Una aproximación humanista*. México. Editado por Myriam Eugenia Muñoz Polit. 3ª. reimp.
- Neria, G. N. (2013). Propuesta de un taller de sensibilización corporal para personas con Diabetes Mellitus tipo II con un enfoque Gestalt. Tesis inédita. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina. Lugar Editorial.
- Ortega, P., Garrido, A., Torres L.E, Reyes, L. A. (2014). "La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad". *Revista Internacional PEI: Por la Psicología y Educación Integra*. Volumen III. Número 6. Enero-Febrero <http://www.peiac.org/Revista/Numeros/No6/estructurafamiliar.html>

- Ortega, P., Garrido, A., Torres, L.E, Reyes, L. A. (2006). *Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijas e hijos con discapacidad. Psicología y ciencia social. Vo.8 Núm. 1. Universidad Nacional Autónoma de México.*
- Ortiz, M.D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial* [online]. , vol.16, n.1, pp. 93-105  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100008&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100008&lng=es&nrm=iso)>
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *16 International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional*, Bogotá. 381-414  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-81562010000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-81562010000100012&script=sci_arttext)
- Parrello, S. y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 10 (1), 39-62.
- Perls, S., (1973). *Terapia gestalt: Teoria y practica*. México, Pax.
- Polster, E. y Polster, M. (2005). *Terapia gestáltica*. Madrid. Amorrow, 7ª. reimp.
- Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, vol. 18, núm. 3, 2006, pp. 342-347. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718302>
- Ramos , V., Piqueras, J. A., Martínez A. E., Oblitas G. L. A. (2009). Emoción y Cognición: Implicaciones para el Tratamiento. *Terapia Psicológica*, 27(2), 227-237. Recuperado en 03 de febrero de 2015, de [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082009000200008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082009000200008&lng=es&tlng=es).
- Reporte sobre la discriminación en México* (2012). Consejo Nacional para prevenir la discriminación (CONAPRED). Secretaría de Gobernación. México  
[http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=3021&id\\_opcion=108&op=214](http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=noticias&id=3021&id_opcion=108&op=214)

- Romañach, J., y Lobato, M.. (2005) *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano.*
- Salama, H. (2004). *Gestalt de persona a persona.* México. Alfaomega. 3ra. ed.
- Salama, H. (2007). *Psicoterapia Gestalt. Proceso y metodología.* México. Alfa omega. 4<sup>a</sup>. ed.
- Salama, H. y Villarreal, R. (1992). *El enfoque Gestalt. Una psicoterapia humanista.* México. Manual Moderno
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación.* No. 40/2. Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).
- Sánchez, D. (2000). *Terapia familiar: modelos y técnicas.* Manual Moderno. México. P.91
- Schalock Robert L y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Ed. Alianza
- Seguí, J. D.; Ortiz, M.; De Diego, I. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología.* 24 (06).  
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
- Urbano, C. y Yuni, J.A. (2008). *Discapacidad en la escena familiar.* Córdoba, España. Encuentro Grupo Editor.
- Vallejo, J. D. (2011). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia Revista médica.* Universidad de Antioquia. *Medellín, Colombia.* Vol. 14, No. 2  
<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Verdugo, M. A. (1996). *Evaluación curricular. Una guía para la intervención psicopedagógica.* México. Siglo XXI, 2<sup>a</sup>. ed.

Verdugo, M. A. (1998). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid. Siglo XXI. 2ª ed.

Verdugo, M.A. (2004). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, Alianza Editorial. Décima edición.

Yontef, G. (1995). *Proceso y diálogo en Gestalt. Ensayo de Terapia Gestáltica*. Chile. Cuatro vientos.

Zamora, U. (2010). *Relaciones Familiares en niños con necesidades especiales*. Tesis inédita. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

# **A n e x o s**

## TEST PARA EVALUAR EL ESTADO EMOCIONAL

Las preguntas de este TEST se refieren a la manera que tienes de actuar habitualmente con las personas que te relacionas. No existen respuestas buenas ni malas, sino respuestas sinceras que deben reflejar tu estilo, tu modo habitual de pensar, hacer y sentir.

Para responder, coloca una cruz en la casilla correspondiente de acuerdo a la frecuencia con que cada comportamiento (pregunta) te ocurra o lo hagas: NUNCA, ALGUNAS VECES o SIEMPRE

	Pregunta	Nunca	Algunas veces	Siempre
1	Me conozco a mí mismo, sé lo que pienso, lo que siento y lo que hago.			
2	Soy capaz de auto motivarme para aprender, estudiar, aprobar, conseguir algo.			
3	Cuando las cosas me van mal mi estado de ánimo aguanta bien hasta que las cosas vayan mejor.			
4	Llego a acuerdos razonables con otras personas cuando tenemos posturas enfrentadas.			
5	Sé qué cosas me ponen alegre y qué cosas me ponen triste.			
6	Sé lo que es más importante en cada momento.			
7	Cuando hago las cosas bien me felicito a mí mismo.			
8	Cuando los demás me provocan intencionadamente soy capaz de no responder			
9	Mi fijo en el lado positivo de las cosas, soy optimista.			
10	Controlo mis pensamientos, pienso lo que de verdad me interesa.			
11	Hablo conmigo mismo, en voz baja claro.			
12	Cuando me piden que diga o haga algo que me parece inaceptable me niego a hacerlo.			
13	Cuando alguien me critica injustamente me defiendo adecuadamente con el diálogo.			
14	Cuando me critican por algo que es justo lo acepto porque tienen razón.			
15	Soy capaz de quitarme de la mente las preocupaciones que me obsesiona.			
16	Me doy cuenta de lo que dicen, piensan y sienten las personas más cercanas a mí (amigos, compañeros, familiares...)			
17	Valoro las cosas buenas que hago.			
18	Soy capaz de divertirme y pasármelo bien allí donde esté.			

	Pregunta	Nunca	Algunas veces	Siempre
19	Hay cosas que no me gusta hacer pero sé que hay que hacerlas y las hago.			
20	Soy capaz de sonreír.			
21	Tengo confianza en mí mismo, en lo que soy capaz de hacer, pensar y sentir.			
22	Soy una persona activa, me gusta hacer cosas.			
23	Comprendo los sentimientos de los demás.			
24	Mantengo conversaciones con la gente.			
25	Tengo buen sentido del humor.			
26	Aprendo de los errores que cometo.			
27	En momentos de tensión y ansiedad soy capaz de relajarme y tranquilizarme para no			
28	Soy una persona realista, con los			
29	Cuando alguien se muestra muy nervioso/a o exaltado/a le calmo y la tranquilizo			
30	Tengo las ideas muy claras sobre lo que quiero.			
31	Controlo bien mis miedos y temores			
32	si he de estar solo estoy, y no me agobio por eso			
33	Formo parte algún grupo o equipo de deporte o de ocio para compartir intereses o aficiones.			
34	Sé cuáles son mis defectos y cómo cambiarlos.			
35	Soy creativo, tengo ideas originales y las desarrollo.			
36	Sé qué pensamientos son capaces de hacerme sentir feliz, triste, enfadado/a, altruista, angustiado/a...			
37	Soy capaz de aguantar bien la frustración cuando no consigo lo que me propongo.			
38	Me comunico bien con la gente con la que me relaciono.			
39	Soy capaz de comprender el punto de vista de los demás.			
40	Identifico las emociones que expresa la gente de mi alrededor.			
41	Soy capaz de verme a mí mismo/a desde la perspectiva de los otros.			
42	Me responsabilizo de los actos que hago.			

	Pregunta	Nunca	Algunas veces	Siempre
43	Me adapto a las nuevas situaciones, aunque me cueste algún cambio en mi manera de sentir las cosas.			
44	Creo que soy una persona equilibrada emocionalmente.			
45	Tomo decisiones sin dudar ni titubear demasiado.			

### Calificación:

A las respuestas NUNCA le corresponden 0 puntos

A las respuestas ALGUNAS VECES le corresponden 1 punto

A las respuestas SIEMPRE le corresponden 2 puntos

### Puntuaciones

Entre 0 y 20 puntos: MUY BAJO

Entre 21 y 35 puntos: BAJO

Entre 36 y 45 puntos: MEDIO-BAJO

Entre 46 y 79 puntos: MEDIO-ALTO

Entre 80 y 90 puntos: MUY ALTO

### Significado de las puntuaciones

#### MUY BAJO

La puntuación indica que todavía no conoces suficientemente qué emociones son las que vives, no valoras adecuadamente tus capacidades, que es seguro que las tienes. Son muchas las habilidades que no pones en práctica, y son necesarias para que te sientas más a gusto contigo mismo y las relaciones con la gente sean satisfactorias.

#### BAJO

Este puntaje manifiesta habilidades emocionales escasas. Necesitas conocerte un poco mejor y valorar más lo que eres capaz de hacer. Saber qué emociones experimentas, cómo las controlas, cómo las expresas y como las identificas en los

demás es fundamental para que te puedas sentir bien, y desarrollar toda tu personalidad de una manera eficaz.

#### MEDIO-ALTO

La puntuación obtenida, indica que sabes quién eres, cómo te emocionas, cómo manejas tus sentimientos y cómo descubres todo esto en los demás. Las relaciones con la gente las mantienes bajo control, empleando para ello, tus habilidades para saber cómo te sientes, cómo debes expresarlo, cómo se sienten los demás y, qué debes hacer para mantener relaciones satisfactorias con otras personas.

#### MUY ALTO

Tienes muy buena inteligencia emocional. Tus habilidades te permiten ser consciente de quién eres, qué objetivos pretendes, qué emociones vives, sabes valorarte como te mereces, manejas bien tus estados emocionales y, además, con más mérito todavía, eres capaz de comunicarte eficazmente con quienes te rodean, y también eres único/a para solucionar conflictos interpersonales que cada día acontecen.

### **CUESTIONARIO PARA IDENTIFICAR EL ESTADO EMOCIONAL PRODUCTO DE LA DISCAPACIDAD**

1. ¿CÓMO HA AFECTADO TU VIDA LA DISCAPACIDAD DE TU HIJO?
2. ¿QUÉ ACCIONES HAS TOMADO AL RESPECTO?
3. ¿CON QUÉ RECURSOS CUENTAS PARA AFRONTAR LA SITUACIÓN?