

UNIVERSIDAD AMERICANA DE ACAPULCO

EXCELENCIA PARA EL DESARROLLO

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA
INCORPORADA A LA U.N.A.M
CLAVE DE INC. 8852-25**

**“ASPECTOS EMOCIONALES DE PADRES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD”**

**T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA:
MIRIAM ÁVILA ABARCA**

**DIRIGIDA POR:
PSIC. ADRIANA GÓMEZ DÍAZ**



ACAPULCO GRO.

OCTUBRE 2007



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.

*Dedico este trabajo a mis padres, Blanca y Servando.
Gracias por el cariño, la comprensión y el apoyo incondicional que me han
brindado siempre. Valoro mucho sus esfuerzos y sacrificios.
Éste logro es también suyo...*

*También a mi hermano Gerardo, gracias por tu apoyo, por creer en mí, por ser un
buen amigo y el mejor de los hermanos..
. Estoy orgullosa de ti...*

AGRADECIMIENTOS.

Agradezco a la Psic. Adriana Gómez Díaz por su apoyo y asesoramiento, gracias por compartir su experiencia y conocimientos conmigo.

Gracias a los profesores que han sido parte fundamental en mi formación profesional.

*Con especial mención a quienes fueron los encargados de revisar este trabajo:
Los Psicólogos, Adriana Gómez, Mayra Rebolledo, Carlos Betancourt, Fernando Reyes y el Dr. José Ramón Comas*

Gracias a cada uno de ellos por sus valiosas aportaciones.

Agradezco a las directivas de ACA-APAC y CEDICH por permitirme realizar los cuestionarios dentro de sus instituciones.

Agradezco infinitamente a los padres de familia que accedieron a responder el cuestionario, gracias por la confianza otorgada y por compartir su experiencia.

Gracias a los hijos de esos padres, niños realmente especiales que fueron mi inspiración principal para la realización de este trabajo...

Gracias especialmente a mi familia por su amor, paciencia, comprensión y apoyo...

Gracias a mis amigos que han aportado tanto a mi vida...

Y por supuesto, gracias a Dios por sus múltiples bendiciones... He tenido tantas muestras de su existencia que jamás me atrevería a negarlo, Dios va más allá de la lógica, creer en él es cuestión de fe y yo la tengo...

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD.	
1.1 Antecedentes históricos	4
1.1.1 Modelos históricos y sociales de la discapacidad	9
1.1.1.1 Modelo moral o tradicional	9
1.1.1.2 Modelo médico	10
1.1.1.3 Modelo de rehabilitación	10
1.1.1.4 Modelo de discapacidad.....	11
1.2. Clasificación de la discapacidad	14
1.2.1 Clasificación Internacional De Las Deficiencias Discapacidades Y Minusvalías (CIDDM).....	14
1.2.2 Clasificación Internacional Del Funcionamiento, La Discapacidad y La Salud,	17
1.3 Tipos de discapacidad.....	20
1.3.1 Trastornos sensoriales	20
1.3.2 Trastornos físicos	21
1.3.3 Retraso mental	21
1.3.4 Trastornos del habla y del lenguaje.....	22
1.3.5 Discapacidad de aprendizaje	22
1.3.6 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad	23
1.3.7 Trastornos emocionales y conductuales.	23
1.4 Estadísticas mundiales.....	24
1.5 Prevención y detección temprana De La Discapacidad	26
1.6 Psicología de la Rehabilitación.	28
<i>Recapitulación</i>	31
CAPITULO 2. LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO.	
2.1 Concepto de la discapacidad en México	33
2.2 Tipos de discapacidad.....	34
2.3 Causas de la discapacidad	35

2.4 Atención a personas con discapacidad en México.....	36
2.5 Legislación de la discapacidad.....	39
2.6 Prevención y detección temprana de la discapacidad	42
<i>Recapitulación</i>	44

CAPITULO 3 ASPECTOS EMOCIONALES DE PADRES FRENTE A SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD.

3.1 Generalidades de la familia.....	45
3.1.1 El matrimonio	48
3.1.2 La paternidad	49
3.1.2.1 Paternidad responsable	50
3.1.2.2 Reacciones ante el embarazo	52
3.1.2.3 Actitudes de los padres ante el nacimiento del hijo.....	54
3.1.2.4 Depresión posparto	54
3.2 Paternidad de un niño con discapacidad.....	57
3.2.1 Suceso traumático.....	59
3.2.2 Duelo.....	60
3.3 Adaptación a la discapacidad.....	62
3.3.1 Modelo de las etapas	64
3.3.1.1 Etapas de ajuste.....	65
3.3.1.2 Críticas a la teoría de las etapas.....	68
3.3.2 Modelo de las diferencias individuales	70
3.3.2.1 El afrontamiento	72
3.3.2.2 Eficacia del afrontamiento	74
3.4 Hermanos	77
3.5 Apoyo social.....	80
3.6 Eficacia del apoyo otorgado a las familias con hijos con discapacidad	81
3.7 Encuestas	87
<i>Recapitulación</i>	102
CONCLUSIONES	105
PROPUESTA.....	110
BIBLIOGRAFÍA	115
ANEXOS	125

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización de las Naciones Unidas, se estima que hay al menos 600 millones de personas con discapacidades en todo el mundo, aproximadamente un 10% de la población global. En el año 2000, el Censo General de Población y Vivienda registró que en nuestro país hay un millón 800 mil personas con alguna discapacidad, lo que representa 1.8% de la población total.

Como podemos ver existe un gran número de personas con discapacidad y cada vez con mayor frecuencia encontramos propuestas de la manera en que deben ser tratados y atendidos. El gobierno y diferentes grupos para personas con discapacidad, están intentando que los ciudadanos tomen conciencia y no exista discriminación para estas personas. Se ha encontrado la forma y las facilidades para que puedan ser atendidos desde niños recibiendo toda clase de cuidados especializados de acuerdo a su tipo de discapacidad para que puedan funcionar lo mejor posible y de ésta manera su integración y adaptación a la sociedad sea más fácil. Existen múltiples centros en donde se rehabilitan estos niños, sin embargo no solo ellos necesitan atención.

El presente es un trabajo de investigación documental en donde se aborda el tema de la discapacidad dentro de la familia, es decir los aspectos emocionales que viven los familiares de una persona con discapacidad, en especial los padres.

A lo largo de éste, se presentará la información encontrada sobre las emociones, sentimientos y conductas que presentan los padres de niños con discapacidad, de ésta manera podrá entenderse la necesidad de la atención psicológica de ellos.

El capítulo uno contiene información general acerca del concepto de discapacidad, la concepción que sobre ésta ha tenido la sociedad a lo largo del tiempo, los intentos por clasificarla, así como estadísticas mundiales sobre el tema.

En el capítulo dos se encuentra información sobre la discapacidad en nuestro país, las definiciones que se han propuesto, estadísticas oficiales y las legislaciones al respecto.

El capítulo tres, el mas extenso, contiene información acerca de la familia en general, el matrimonio, la paternidad en general, la paternidad de un hijo con discapacidad, los dos modelos que han surgido sobre la adaptación a la discapacidad, la experiencia de los hermanos, así como los resultados de 20 cuestionarios aplicados a padres de niños con discapacidad, dentro de dos de los principales centros de atención en Acapulco.

Gracias a toda la información encontrada se concluye que en efecto los padres de familia de niños con discapacidad atraviesan por altos niveles de estrés, se enfrentan a un gran reto en su vida ante la noticia y por lo tanto necesitan de atención psicológica desde ese momento y de acuerdo a lo que reflejan las encuestas rara vez la reciben.

Es a partir de la información recopilada, la cual evidencia las necesidades emocionales de los padres, que surge el último apartado de éste trabajo, la propuesta.

La atención no debe centrarse solo en el niño con discapacidad, es claro que éste necesita atención especial, cuidados y rehabilitación, sin embargo para que toda la familia funcione adecuadamente como sistema que es, resulta necesario que los padres reciban primero la información necesaria desde el momento en que se enteran que su hijo tiene alguna discapacidad, ya que la desinformación genera ideas erróneas que desencadenan conflictos.

Se propone brindar terapia psicológica familiar, así como la incorporación de los miembros de la familia a grupos de apoyo.

Se promueve la iniciativa de la atención multidisciplinaria de los nuevos padres, en donde estará el pediatra y ginecólogo como es usual pero además se propone la intervención de un profesional de la discapacidad, así como un psicólogo que tendrá participación fundamental brindando atención desde una etapa temprana. Además los hospitales deberán tener contacto con centros de atención para personas con discapacidad para orientar a los padres. En estos centros de atención deberá haber grupos de apoyo dirigidos por un psicólogo al que podrán asistir los padres.

CAPITULO 1. GENERALIDADES DE LA DISCAPACIDAD.

En éste capítulo se abordará el concepto de la discapacidad, un breve recorrido histórico, las diversas formas en que es concebido, así como sus tipos, clasificaciones y estadísticas mundiales.

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS

A lo largo de la historia, muchos han sido los sujetos que se les ha considerado diferentes. Cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y valores sociales, en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado.¹

A través de la historia se ha percibido a las personas con discapacidad de diversas maneras. En la mayoría de las civilizaciones las personas con discapacidad han sido estigmatizadas por el rechazo y la marginación.

Se sabe, a través de hallazgos arqueológicos que desde la prehistoria había hombres que presentaban enanismo, gigantismo, artritis, lesiones craneales, etc. Durante éste periodo las discapacidades se encuentran ligadas a concepciones mágicas, religiosas, de brujería, etc, se comienza a practicar el infanticidio que durará desde esa época hasta bien entrado el siglo XX. Sin embargo, también se han encontrado

¹ Aguado, Díaz, Antonio, *Historia de las deficiencias*, Ed. Fundación once, Madrid:1995, p 20

muestras de compasión, cuidado, afecto, hacia los individuos del grupo social con dificultades e intentos de tratamientos, como exorcismos o contra-brujería.²

En Mesopotamia y Babilonia, cuna del futuro cristianismo, entienden el origen de la discapacidad desde una concepción demoníaca y la tratan con remedios mágicos- religiosos. Ven la discapacidad como un castigo de los dioses porque quien la sufría había cometido algún pecado.

En la India, los niños que nacían con deformidades eran tirados al río Ganges; por otro lado, en Israel no se practicaba el infanticidio pero los niños que nacían con malformaciones podían venderse como esclavos a otras familias.³

En la antigua Grecia, el valor de la persona era determinado por su apariencia física, por lo que las personas con discapacidad eran eliminadas; en cambio, los vikingos, que conformaban un pueblo guerrero, consideraban a dichas personas como dioses.

En México en la época prehispánica las personas con defectos físicos eran personas reconocidas y respetadas. Se consideraba que eran un mandato divino, se les concedían dones especiales por razones culturales y religiosas que establecían las sociedades de aquella época. Con la conquista, el problema de la discapacidad se acentuó debido a nuevas enfermedades y castigos físicos exagerados hacia los indios.

² Planella, Ribera, Jordi, *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento*, Ed. Fundación Once, Madrid: 2006, p. 21-23

³ Ob.Cit. p.26

Se crearon los primeros hospitales para atender a las personas con deficiencias y a su vez les proporcionaban lo que serían hoy en día los indicios de rehabilitación. Fray Bernardino Álvarez fundó el hospital de San Hipólito en 1566 en el convento del mismo nombre, donde se prestó ayuda a enfermos mentales y a personas con toda clase de discapacidades físicas.

En la Europa medieval a las personas con deformaciones físicas, amputaciones o discapacidades podían ser socorridas pero nunca redimidas de su condición marginal.⁴

En la historia de la humanidad, la inserción de propuestas dirigidas a personas con discapacidad fue inicialmente orientada hacia sordomudos. Se conoce el trabajo de Fray Pedro Ponce de León en el siglo XVI y el de su seguidor Juan Pablo Bonet.

Valentín Hauy en Francia inicia la educación para ciegos, la cual se perfecciona y propaga en la primera mitad del siglo XIX por Braille. Guggenbuhl en 1841 inicia la educación de quienes en ese momento se les denominaba idiotas y atrasados mentales. Con ello, en los primeros años del siglo XX una corriente importante de estudiosos hicieron sus aportaciones, entre ellos se distingue Pinel, Séguin e Itart, con aportes de Montessori, Decroly y más adelante Vigotsky.

⁴ Sardá, Natalia, Gallardo Karla y Cols., *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*, editado por el gobierno de la república México:2006. p.21

En el siglo XX después de la primera guerra mundial aparece una nueva forma de entender y de tratar la enfermedad y la discapacidad. Esta nueva mirada a la discapacidad pasa a ser nombrada readaptación, éste término hace referencia a un “volver antes de”, es decir se buscaba devolver a la persona la vida que tenía antes de la aparición de la discapacidad.⁵

La guerra entre otros aspectos, había ayudado al desarrollo de la prótesis, se crean muchos servicios y se realizan mejoras y descubrimientos importantes en el campo de la medicina. Todo se concreta en un desarrollo importante de la intervención, tanto a nivel asistencial como médico.

En lo que respecta a México, en 1861 se decretó la educación como un derecho de todos los mexicanos, lo que dio origen a la enseñanza especializada de niños sordos y a la creación en 1867, durante la presidencia de Benito Juárez, se fundó la Escuela Normal para Maestros Especializados.

En 1948, la ONU emite la declaración de los derechos humanos como apoyo a las personas con discapacidad, diversos movimientos y asociaciones entran en contacto con este organismo y logran la

⁵ Planella Ribera, Jordi, *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento social*, Ed. Fundación Once, Madrid: 2006, p. 39 y 40.

declaración de los derechos del deficiente mental en 1971 y la declaración de los derechos de los minusválidos en 1975.⁶

Actualmente, en México la Organización de las Naciones Unidas trabaja junto con un grupo de expertos, en una red de las Organizaciones Internacionales más grandes del mundo. Quienes difunden, implementan y monitorean el máximo documento en derechos humanos, las “Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades” para las personas con discapacidad, documento elaborado por las agencias que constituyen la ONU, los estados miembros y los organismos más importantes para personas con discapacidad.⁷

⁶ Sardá, Natalia, Gallardo Karla y Cols., *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*, editado por el gobierno de la república México:2006. p.22

⁷ Ortega Villalobos, “*discapacidad*”, Revista digital de medicina y salud, http://www.medspain.com/ant/n14_jul00/DISCAPACIDAD.htm

1.1.1 MODELOS HISTÓRICOS Y SOCIALES DE LA DISCAPACIDAD.

El concepto de discapacidad, como podemos ver, ha cambiado a lo largo de los años. Para entender ésta evolución del concepto, se han propuesto modelos históricos y sociales y sobre los cuales se han basado algunos gobiernos en épocas determinadas para establecer políticas al respecto.

1.1.1.1 MODELO MORAL O TRADICIONAL.

Este modelo maneja una visión animista clásica asociada al castigo divino o la intervención del demonio.

Este es históricamente el más viejo y el que menos prevalece hoy en día. Sin embargo, hay varias culturas que continúan asociando la discapacidad con el pecado y la vergüenza, no solo para la persona con discapacidad sino también para su familia que han tenido que esconderlo, evitando de esta manera que pueda tener un rol dentro de la sociedad.⁸

Por fortuna esta visión ha cambiado grandemente, con el avance de la ciencia y la educación es posible ahora entender la causa real de estos problemas, trastornos o desventajas que presentan las personas.

⁸ Deborah Kaplan, Directora de el World Institute on Disability.
“The definition of disability”., <http://www.accessiblesociety.org/topics/demographics-identity/dkaplanpaper.htm>, (6 de Noviembre del 2006)

1.1.1.2 MODELO MÉDICO.

Este modelo concibe la discapacidad como un defecto o enfermedad que debe ser curada a través de la intervención médica.

De acuerdo a este modelo los problemas asociados a la discapacidad residen en el individuo, en otras palabras, si el individuo es “curado”, los problemas no existirán.

El individuo con discapacidad a quien le han adjudicado el rol de enfermo, está excusado de las obligaciones comunes de la sociedad, como ir a la escuela, tener un empleo o tomar responsabilidades dentro de la familia.

Podemos apreciar la influencia de este modelo en las políticas de discapacidad alrededor del mundo. En algunos países la discapacidad es concebida como enfermedad y hasta definida como “una incapacidad para trabajar” lo cual es la causa de grandes problemas para las personas que quieren hacerlo ya que si lo hicieran perderían el estatus de discapacitados y por lo tanto tendrían que renunciar a la seguridad social y los beneficios que esta le brinda.⁹

1.1.1.3 MODELO DE REHABILITACIÓN.

Es similar al modelo médico y concibe la discapacidad como una deficiencia que debe ser tratada mediante rehabilitación profesional u otra tipo de ayuda profesional.

⁹ Íbid.

Este modelo ve a la persona con discapacidad como alguien que necesita de los servicios de un profesional en la rehabilitación quien podrá proveerlo de entrenamiento, terapia, asesoramiento, entre otros servicios para compensar la deficiencia causada por la discapacidad.

Históricamente, este modelo ganó aceptación después de la segunda guerra mundial, cuando muchos veteranos mutilados necesitaban ser reintroducidos a la sociedad. El sistema de rehabilitación actual está diseñado de acuerdo a este modelo.¹⁰

1.1.1.4 MODELO DE DISCAPACIDAD.

El modelo concibe la discapacidad como un aspecto normal de la vida y no como un defecto.

El problema, según este modelo, radica en que las personas con discapacidad se encuentran con muchas barreras dentro de la sociedad, a saber: arquitectónicas, económicas, laborales y educacionales. Además de la tendencia existente a generalizar a todas las discapacidades, sin tomar en cuenta que hay diferentes tipos y por lo tanto, no todos tendrán las mismas limitaciones.

El modelo de discapacidad reconoce que la discriminación social es el problema mas grave que experimentan las personas con discapacidad

¹⁰ *Íbid.*

y la causa de muchos de los problemas que en los otros modelos son considerados como intrínsecos a la discapacidad.¹¹

Debido a esta forma de concebir la discapacidad, que afortunadamente está prevaleciendo, se han dado muchos movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

Estos cuatro modelos resumen la forma en que ha sido y sigue siendo considerada la discapacidad.

La Organización de las Naciones Unidas está haciendo todo lo posible para que las personas con discapacidad se integren de manera adecuada a la sociedad gozando de los mismos derechos que las personas sin discapacidad.

Es el último siglo el que ha traído consigo una nueva forma de conceptualizar a la persona con discapacidad, intentando dejar atrás las viejas concepciones e intentando mejorar el área de tratamiento, asistencia, educación e integración a la sociedad.

Es cierto que se han superado muchos obstáculos en el proceso de normalización e incorporación de las personas con discapacidad y de otras minorías a la sociedad, un proceso en el que se han aunado los esfuerzos de las familias, las asociaciones de personas con discapacidad, profesionales e instituciones, sin embargo existe unanimidad en considerar que las barreras sociales y los obstáculos

¹¹ Deborah Kaplan, Directora de el World Institute on Disability., The definition of disability, <http://www.accessiblesociety.org/topics/demographics-identity/dkaplanpaper.htm>, (6 de noviembre del 2006)

físicos limitan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Las personas con discapacidad tienen menos oportunidades que otros ciudadanos para vivir una vida con posibilidades de realización porque siguen teniendo más dificultades para estudiar y para encontrar trabajo y además muchas de ellas han sido excluidas de diferentes ámbitos de la sociedad porque no tienen fácil acceso a los mismos.¹²

Afortunadamente en los últimos años, se ha producido un gran avance poniéndose en duda determinadas creencias establecidas acerca de las posibilidades de las personas con distintos tipos de discapacidad, lo que ha significado un aumento en la oferta de oportunidades para este colectivo. Con ello se ha demostrado que dichas personas, con una formación adecuada, tienen las mismas habilidades, talentos, objetivos y aspiraciones que cualquiera otras.

No ha sido fácil el camino para lograr la integración e inclusión de las personas con discapacidad, todavía queda mucho por hacer, la lucha por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad seguirá.

¹² De Lorenzo, García, Rafael, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo: Desarrollo humano y discapacidad.* Ediciones del umbral, España: 2003, p. 54

1.2 CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD.

La terminología que ha sido utilizada para referirse a personas con algún tipo de discapacidad ha ido evolucionando a lo largo de la historia al mismo tiempo que las tecnologías de intervención aplicadas en su rehabilitación y a la integración de estas personas a la sociedad.

Podemos distinguir, en estas tres últimas décadas, dos intentos de clasificar la discapacidad:¹³

1.2.1 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LAS DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS (CIDDM)

La CIDDM fue estructurada sobre la base de un modelo médico. Fue elaborada en 1976 por la Organización Mundial de la Salud y publicada en 1980, constituyéndose en una valiosa herramienta para los profesionales e instituciones que trabajaban con personas con necesidades especiales. Funcionó como elemento de resistencia a la tendencia simplista de etiquetar. Su mayor aporte fue instalar una clara distinción entre: deficiencias, discapacidades y minusvalías.

Deficiencia es, según la OMS, toda pérdida o anormalidad, permanente o temporal, de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o

¹³ Ana lía Trujillo, *Psicología de la discapacidad.*, http://www.psicologia-online.com/articulos/2005/psicologia_discapacidad.shtml, (29 de octubre del 2006)

pérdida de una extremidad, órgano o estructura corporal, o un defecto en un sistema funcional o mecanismo del cuerpo.

La deficiencia supone un trastorno orgánico, que produce una limitación funcional que se manifiesta objetivamente en la vida diaria. Se puede hablar de deficiencias físicas, sensoriales, psíquicas.

- Físicas: afectan a personas con problemas como amputaciones, malformaciones, parálisis, pérdidas de movilidad o enfermedades crónicas, que impiden llevar una vida normal o hacen necesario el uso de determinadas ayudas técnicas.
- Sensoriales: afectan a personas con problemas de visión, audición o lenguaje.
- Psíquicas: afectan a personas con enfermedades o trastornos mentales, como quienes padecen Síndrome de Down.

En ocasiones la misma persona padece simultáneamente dos o más deficiencias.¹⁴

Discapacidad es, según la OMS, “toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida

¹⁴ Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, http://www.ibermutuamur.es/ibertalleres/guias/guia_vigo/CERTIFICADO/frmCentral.html, (29 de octubre del 2006)

cotidiana. La discapacidad se tiene. La persona “no es” discapacitada, sino que “está” discapacitada.

Las discapacidades se pueden aglutinar en tres troncos principales: de movilidad o desplazamiento, de relación o conducta y de comunicación. En la actualidad, se está redefiniendo el término discapacidad, como falta de adecuación entre la persona y su entorno, más que como una consecuencia de la deficiencia de las personas.

Minusvalía es “la situación desventajosa en que se encuentra una persona determinada, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita, o impide, el cumplimiento de una función que es normal para esa persona, según la edad, sexo y los factores sociales y culturales”.

Una persona es minusválida cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general en la comunidad y que son necesarios para los elementos fundamentales de la vida.

La minusvalía incluye tres factores:

- La existencia de una desviación respecto a la norma.
- Su importancia depende de las normas culturales. No se valora igual en todas las culturas.

- Suele suponer una desventaja que puede ser de independencia física, de movilidad, de ocupación y de integración social.¹⁵

A pesar de su utilidad, esta clasificación no pudo reflejar la importancia del entorno social y quedó plasmada como un modelo causal y unidireccional.

1.2.2 CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, LA DISCAPACIDAD Y LA SALUD.

Los avances de investigación en las décadas de los ochenta y principios de los noventa generaron la necesidad de una revisión a fondo de la CIDDM para elaborar una clasificación más completa.

Como resultado de cinco años de consulta internacional y estudios de campo sistemáticos, se genera la CIDDM-2 o CIF.¹⁶

El 22 de Mayo de 2001, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó por unanimidad la CIF, clasificación que fue aceptada por 191 países como el nuevo patrón internacional de descripción de la Salud y la Discapacidad. Fue elaborada en base a los principios de integración psicosocial y las concepciones del desarrollo integracionista entre el individuo y su entorno.

¹⁵ “ Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía”, http://www.ibermutuamur.es/ibertalleres/guias/guia_vigo/CERTIFICADO/frmCentral.html, 29 de octubre del 2006)

¹⁶ Secretaría de salud, *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud*, <http://www.salud.gob.mx/unidades/dgied/cemece/cif.htm#quees>, (30 de octubre del 2006)

La CIF de alguna forma ha pasado de ser una clasificación de las consecuencias de las enfermedades, a una clasificación de los componentes de la salud.

Los conceptos principales que manejan en esta nueva clasificación son los siguientes¹⁷:

Funcionamiento:

Indica los aspectos positivos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Discapacidad:

Abarca deficiencias, limitaciones en la Actividad y Restricciones en la Participación.

Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una condición de salud y sus factores contextuales.

Salud:

La incorporación de este término en el título, se propone, dada la necesidad de enfatizar el hecho de que la CIF se concibe dentro de un marco conceptual que evalúa salud y estados de salud.

¹⁷ *Íbid.*

Estado de salud:

Es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado “dominio de salud” de la CIF.

Los dominios de salud:

Indican áreas de la vida que se incluyen en el concepto de “salud”.

Condición de salud:

Es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión.

Actividad:

Es la realización de una tarea o acción por una persona. Representa la perspectiva del individuo respecto al funcionamiento.

Participación:

Es la implicación de la persona en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento.

Factores ambientales:

Constituyen un componente de la CIF y se refieren a todos los aspectos del mundo extrínseco o externo que forma el contexto de la vida de un individuo y como tal afecta el funcionamiento de la persona.

Tanto la CIDDM como la CIF han sido diseñados para facilitar definiciones uniformes que puedan ser utilizadas en la recogida de datos. Uno de los principales objetivos de la CIF en particular se centra en poner énfasis en el uso de un lenguaje positivo, como los terminos de actividad y participación. Otro de los propósitos de esa clasificación es incluir una definición más amplia de la discapacidad, que abarque no solo problemas relacionados con las actividades sino también con los relacionados con el sistema del cuerpo/estructura (anteriormente llamada deficiencia) y aquellas asociadas con la participación (minusvalía).¹⁸

1.3 TIPOS DE DISCAPACIDAD.

Los tipos de discapacidades pueden agruparse de la siguiente manera: trastornos sensoriales, trastornos físicos, retraso mental, trastorno del habla y del lenguaje, discapacidades de aprendizaje, trastornos por déficit de atención con hiperactividad y trastornos emocionales y conductuales.

1.3.1 TRASTORNOS SENSORIALES.

Estos trastornos incluyen las alteraciones visuales, es decir los defectos, carencia o disminución en la visión y las auditivas, es decir la sordera o la disminución de la capacidad auditiva.¹⁹

¹⁸ De Lorenzo García, Rafael, *EL futuro de las personas con discapacidad en el mundo: Desarrollo humano y discapacidad*, Eiciones del umbral, España: 2003, p. 82

¹⁹ Santrock, John W., *Psicología de la educación*, Ed. Mc Graw Hill, 2da ed. México: 2006, p 175

1.3.2 TRASTORNOS FISICOS.

Los trastornos físicos de los niños incluyen alteraciones ortopédicas como la parálisis cerebral y los trastornos convulsivos. Esta discapacidad implica la limitación del desplazamiento físico normal. Las personas que tienen este tipo de discapacidades pueden ser semiambulatorias o no ambulatorias. En el caso del primer tipo, se movilizan ayudadas por elementos complementarios, como pueden ser muletas, bastones, andadores, etc. Las no ambulatorias sólo pueden desplazarse con silla de ruedas. Esto implica la fundamental importancia de estos elementos para las personas con discapacidad.²⁰

1.3.3 RETRASO MENTAL.

La característica más distintiva del retraso mental es un funcionamiento intelectual inadecuado. Además la definición incluye también déficit en el comportamiento adaptativo y en el desarrollo, como la capacidad de cuidarse a si mismo y la responsabilidad social, vestirse, ir al baño, alimentarse, autocontrol, etc.²¹

²⁰ Dirección general de discapacidad.
http://www.buenosaires.gov.ar/areas/des_social/discapacidad/discapacidades/?menu_id=16604,
(8 de noviembre del 2006).

²¹ Ingalls, Robert P, *Retraso mental, la nueva perspectiva*, 2da. Ed, Ed. Manual Moderno, México:1997, p. 54.

1.3.4 TRASTORNOS DEL HABLA Y DEL LENGUAJE.

Incluyen diversos problemas del habla, como los trastornos de articulación, como las alteraciones de la voz y las alteraciones de la fluidez, así como problemas del lenguaje como dificultades para recibir información y expresar el lenguaje.²²

1.3.5 DISCAPACIDADES DE APRENDIZAJE.

Por definición, los niños con una discapacidad de aprendizaje tienen una inteligencia normal o superior, tienen problemas en al menos un área académica aunque generalmente en varias y no han sido diagnosticados con otro problema o trastorno, como retraso mental, como causante de las dificultades. El concepto global de discapacidades de aprendizaje incluye problemas para escuchar, concentrarse, hablar, pensar, recordar, escribir, deletrear y otras habilidades sociales.²³

²² , John W., *Psicología de la educación*, Ed. Mc Graw Hill, 2da ed, México: 2006, p181

²³ Ob. Cit. p.182,

1.3.6 TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD.

Es una discapacidad en la que los niños muestran consistentemente una o más de las siguientes características durante un tiempo²⁴:

- 1.- Falta de atención
- 2.- Hiperactividad
- 3.- Impulsividad.

Los niños poco atentos tienen dificultad para concentrarse en cualquier cosa y se aburren de una tarea en unos cuantos minutos. Los niños hiperactivos presentan altos niveles de actividad física y parece que casi siempre se están moviendo. Los niños impulsivos tienen problemas para controlar sus reacciones y no saben pensar antes de actuar. Dependiendo de las características que manifiestan los niños con TDAH, se les puede diagnosticar TDAH predominantemente con falta de atención, TDAH predominantemente hiperactivo-impulsivo, TDAH con falta de atención e hiperactividad-impulsividad.

1.3.7 TRASTORNOS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES.

La mayoría de los niños tienen problemas emocionales en algún momento de su vida escolar. Un pequeño porcentaje tiene problemas tan graves y persistentes que se clasifican como un trastorno emocional o conductual.

²⁴ DSM IV TR

Éstos trastornos consisten en problemas graves y persistentes que involucran relaciones, agresión, depresión, temores asociados con asuntos personales o escolares y otras características socioemocionales inapropiadas.²⁵

1.4 ESTADÍSTICAS MUNDIALES.

Las siguientes estadísticas fueron dadas por la Organización de las Naciones Unidas en una Asamblea general en el 2005.²⁶

- Según la Organización de las naciones Unidas, se estima que hay al menos 600 millones de personas con discapacidades en todo el mundo. Aproximadamente un 10% de la población global.
- Aproximadamente el 80% viven en países en desarrollo, donde la pobreza la limita aún más el acceso a servicios básicos de salud, incluidos los servicios de rehabilitación.
- Existe un rápido incremento del número de personas con discapacidad que ha traído consigo el crecimiento de la población, el porcentaje de la población que envejece, las enfermedades crónicas, la malnutrición, los heridos por minas terrestres, las guerras, la violencia, en especial la violencia

²⁵ Santrock, John W, *Psicología de la educación*, Ed. Mc Graw Hill, México: 2006, p 188

²⁶ Asamblea general de las naciones unidas, 2005,
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/sgrepwpa05-s.htm>. (29 de octubre del 2006)

doméstica, el SIDA, la degradación ambiental, los traumatismos por accidentes de tránsito, domésticos, en actividades recreativas y laborales y otras causas a menudo relacionadas con la pobreza.

- Es alta la magnitud mundial de necesidades en materia de salud y rehabilitación de las personas con discapacidad y alto el costo que supone su exclusión de la sociedad.
- Como resultado de la continua discriminación, segregación de la sociedad, marginación económica y falta de participación en los procesos de adopción de decisiones en materia social, política y económica, la gran mayoría de las personas con discapacidades siguen quedando al margen del desarrollo y privadas de sus derechos humanos básicos. Al negar a las personas con discapacidades una voz y una oportunidad de desempeñar una función activa en la sociedad, las sociedades se privan a sí mismas de unos recursos humanos esenciales y críticos para el desarrollo económico y social, lo que provoca efectos negativos importantes sobre los procesos de desarrollo.
- De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud, existen 85 millones de personas con discapacidades en América Latina. Solo un 2% de esos 85 millones encuentran respuestas a sus necesidades.²⁷

²⁷ Comunicado de prensa, Organización Panamericana de la Salud, <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm>, (1 de noviembre del 2006)

Éstas estadísticas nos indican que urgen acciones de promoción de la salud, prevención, recuperación, integración y rehabilitación.

1.5 PREVENCIÓN Y DETECCIÓN TEMPRANA DE LA DISCAPACIDAD.

Se han abordado las cifras sobre discapacidad, sabemos que una gran parte de la población la presenta por lo tanto resultan importantes todos los esfuerzos que se hagan para prevenirla.

De acuerdo al Dr. Luis Pérez Álvarez, “La prevención incluye todas las acciones que dentro del marco de la comunidad se desarrollan para modificar aquellos factores negativos que pueda representar riesgo de una descendencia discapacitada”. Algunas formas de prevenir son las modificaciones de las condiciones y estilos de vida negativos, la protección a la población mediante campañas de vacunación, la detección de contaminantes ambientales potencialmente teratogénicos, la educación sobre la necesidad de una buena nutrición, el desarrollo de campañas en contra de los hábitos tóxicos, entre otros.²⁸

Sin embargo, a pesar de estas medidas, con frecuencia no pueden evitarse algunas causas, por ejemplo, las afecciones genéticas.

²⁸ Dr. Luis Pérez Alvarez, Prevención de la discapacidad infantil.
http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/prevención_discapacidad.htm, (16 de Agosto del 2007)

Un aspecto importante dentro de prevención es planificar el embarazo, es importante seleccionar el momento oportuno para tener un hijo. No hay una fórmula universal para decidir cuál es el momento ideal para tener un hijo, pero ha sido ampliamente documentada la relación de la descendencia discapacitada con factores tales como la edad de la madre, menor de 18 o mayor de 35.²⁹

Otro aspecto a considerar para adoptar una buena decisión es el estado de salud de la futura mamá así como las condiciones socioeconómicas y estabilidad de la pareja. Con frecuencia resulta más conveniente postergar el embarazo para el momento en que las condiciones de salud de la futura embarazada o su estabilidad económica y social sean las mejores.

Cuando se llega a la conclusión de que están creadas las condiciones para tener un hijo entonces, es primordial que la pareja acuda al médico para ser examinados, y que éste evalúe la presencia de factores de riesgo para el embarazo y los antecedentes especialmente genéticos de la pareja, realice un detallado examen de la futura embarazada precisando su historia obstétrica, e indique aquellos complementarios que considere necesarios para descartar factores de riesgo.³⁰

Los análisis y las técnicas de diagnóstico prenatal permiten detectar algunos de los defectos congénitos que pueden surgir en el transcurso del embarazo al igual que investigar otros aspectos del bienestar del

²⁹ Íbid

³⁰ Íbid

feto en desarrollo, tales como la presencia de enfermedades hereditarias o alteraciones genéticas.³¹

Las pruebas más frecuentemente usadas para detectar y diagnosticar anomalías genéticas de un feto son la ecografía, la medición de los valores de marcadores como la alfa-fetoproteína en la sangre de una mujer embarazada, la amniocentesis, el análisis de vellosidades coriónicas y la extracción percutánea de sangre umbilical.

La detección precoz es importante para el futuro de la persona con discapacidad, para el tratamiento médico inmediato, la adecuada preparación del entorno familiar, y para la atención psicológica temprana.

1.5 PSICOLOGÍA DE LA REHABILITACIÓN.

La atención a personas con discapacidad casi siempre se da por parte de profesionales con conocimientos en discapacidad física, médicos, neurólogos, logopedas, etc, sin embargo, también debe ponerse atención en los aspectos emocionales, por lo tanto el psicólogo debe tener una importante participación dentro del tratamiento de estas personas y su familia. Es a raíz de este entendimiento que surge la psicología de la rehabilitación.

³¹ Revista “El cisne, Discapacidad Educación y Rehabilitación”, Defectos congénitos durante el embarazo, <http://www.elcisne.org/ampliada.php?id=103>, (14 de agosto)

El nacimiento de la psicología de la rehabilitación se produce durante la II Guerra Mundial, con la toma de conciencia de la incidencia e importancia de los factores psicológicos y sociales en la rehabilitación y la entrada de nuevos profesionales procedentes de las ciencias sociales y de la conducta (Lofquist, 1979; Fraser,1984; Aguado, 1995). Los recursos dedicados a la participación y a la formación de los psicólogos para su intervención en este campo en el entorno norteamericano van configurando una especialidad con entidad propia.³²

Su desarrollo y expansión en los Estados Unidos han dado lugar a la creación de la Division 22 (Rehabilitation Psychology) de la *American Psychological Association* (APA), cuyos principios aparecen proclamados en las Actas de los Congresos de 1972 y 1975, y pueden encontrarse en los clásicos manuales editados por Garrett (1953), Wright(1959), Lofquist (1960), Garrett y Levine (1962/1973), Neff (1971), Golden (1984)y Bolton (1987).

Fraser en 1984³³, definió la psicología de la rehabilitación como un área de especialidad que tiene una serie de subáreas, temas, roles y principios compartidos por los psicólogos que trabajan en el campo de la rehabilitación y que son distintivos y característicos de tal especialidad.³⁴

³² Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*, Ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003, p

36

³³ Citado por Rueda Ruiz, María Begoña

³⁴ Ob. Cit. p38

Como explica la División 22, con una discapacidad congénita o adquirida, las personas han de enfrentarse a barreras personales, situacionales y del medio ambiente para lograr una integración efectiva en la sociedad. Determinadas barreras son inherentes a la condición de personas con una discapacidad. Otras surgen de mitos y prejuicios muy extendidos que prevalecen en la sociedad y que contribuyen al rechazo y la devaluación de las personas que sufren deficiencias y discapacidades.

En definitiva, una de las dimensiones más notables de la psicología de la rehabilitación es trabajar por el retorno a la vida y a la sociedad participativa de las personas que por muy diversas causas, sufren deficiencias y discapacidades que les segregan y les marginan de la sociedad normalizada y competitiva.³⁵

Las múltiples áreas de interés que se han investigado en psicología de la rehabilitación abarcan los diferentes ámbitos y protagonistas del contexto rehabilitador: la persona en rehabilitación, los profesionales, el entorno rehabilitador, social y familiar, siendo la evaluación un área de interés constante.³⁶

³⁵ Ruano, Hernández, Angel, *Psicología de la rehabilitación y neuropsicología en afectados por accidentes de trabajo-tráfico*, Primer congreso de neuropsicología en Internet, noviembre 1 al 15 de diciembre, 1999, <http://www.uninet.edu/union99/congress/confs/for/07Ruano.html>, 17 mayo 2007.

³⁶ Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*, Ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003, p. 37

Es importante que se tomen en cuenta los aspectos psicológicos de discapacidad y su rehabilitación, entre ellos, los aspectos emocionales que experimentan los padres de niños con discapacidad, tema principal del presente trabajo.

RECAPITULACIÓN.

La percepción de la discapacidad ha cambiado a lo largo del tiempo, el aumento de la tecnología, la accesibilidad a la información y la educación han contribuido en gran medida a entender que las deficiencias que pudieran existir en algunas personas, no tienen porqué invalidarlas, aislarlas o excluirlas. La discapacidad tiene que ver con las limitaciones en la actividad del individuo y por supuesto con las restricciones en la participación dentro de la sociedad. Afortunadamente se está haciendo todo lo posible para mejorar esta situación, de tal forma que se haga realidad una inclusión educativa.

Se ha superado en gran medida la tendencia de generalizar la idea de que las personas con discapacidad están imposibilitadas para la mayoría de las actividades que realizan las personas sin discapacidad, sabemos que existen diferentes tipos y que las limitaciones que se presentan dependen del tipo de discapacidad que se tenga.

los avances en la percepción de la discapacidad, y en la integración de éstas personas, pudiera hacerle más fácil a los padres aceptar la condición de sus hijos, sin ser motivo de vergüenza y aislamiento, ya que les permite entender que ellos pueden formar también parte de la

sociedad, igual que cualquier otro niño. Las necesidades de las personas con discapacidad y su familia no se limitan a la rehabilitación física e integración social, laboral y educativa, también existen otras necesidades a nivel emocional y de adaptación que la psicología está tomando en cuenta y gracias a lo cual surgió la psicología de la rehabilitación.

CAPITULO 2. LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO.

En el capítulo anterior se presentaron generalidades del concepto de discapacidad, además de estadísticas actuales a nivel mundial. El presente se centrará en lo que acontece en específico en nuestro país con respecto a este tema.

Como en el resto del mundo, la percepción de la discapacidad ha ido evolucionando, se han alcanzado varios logros con respecto al tratamiento de estas personas, así como un buen intento por promulgar leyes que regulen el trato y los derechos de estas personas.

2.1 CONCEPTO DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO.

Según XII Censo General de Población y Vivienda 2000, realizado por el Instituto Nacional de Estadística e Informática, una persona con discapacidad "Es aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses, que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano".¹

En el año 2000, el Censo General de Población y Vivienda registró en el país un millón 800 mil personas con alguna discapacidad, lo que representa 1.8% de la población total.

¹ "Discapacidad en México", <http://cuentame.inegi.gob.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>, (30 de octubre del 2006)

Es mayor el porcentaje de hombres con discapacidad (52.6%) en comparación con el de mujeres (47.3%),

2.2 TIPOS DE DISCAPACIDAD.

Los tipos de discapacidad que reconoce este organismo son:

Motriz. Se refieren a la pérdida o limitación de una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas de todo el cuerpo o de una parte del mismo.

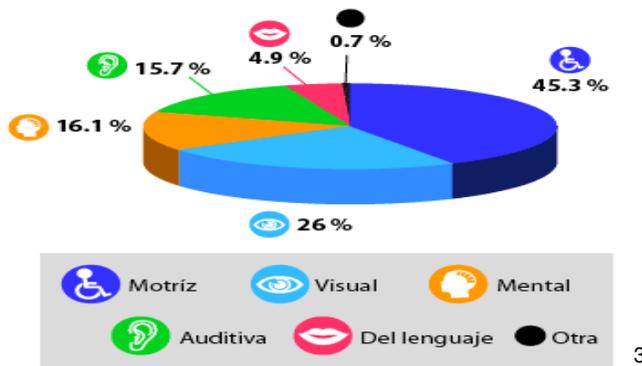
Visual. Incluye la pérdida total de la vista, así como la dificultad para ver con uno o ambos ojos.

Mental. Abarca las limitaciones para el aprendizaje de nuevas habilidades, alteración de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse en las actividades de la vida diaria, así como en su relación con otras personas.

Auditiva. Corresponde a la pérdida o limitación de la capacidad para escuchar.

De lenguaje. Limitaciones y problemas para hablar o transmitir un significado entendible.

De acuerdo al censo ya mencionado², los porcentajes de la población de acuerdo al tipo de discapacidad están dados de la siguiente manera:



2.3 CAUSAS DE LA DISCAPACIDAD

Los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados, pero el INEGI los clasifica en cuatro grupos de causas principales: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada.

De cada 100 personas discapacitadas:

- 32 la tiene porque sufrieron alguna enfermedad.
- 23 están afectados por edad avanzada.
- 19 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.
- 18 quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente.
- 8 debido a otras causas.

² XII Censo General de Población y Vivienda 2000, Instituto nacional de estadística geográfica e informática, www.inegi.com.mx, (3 de enero del 2007)

³ Esta tabla aparece en la página <http://cuentame.inegi.gob.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>, (3 de enero del 2007)

2.4 ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MÉXICO.

El derecho a los servicios de salud brinda a las personas con discapacidad mayores posibilidades de recibir atención especializada y, de esta manera, reducir el peso de la discapacidad. En el ámbito nacional, casi 45 de cada 100 personas con discapacidad declararon ser derechohabientes de las instituciones de salud.

Sin embargo al cerrar el mes de diciembre del año 2002 sólo existían 152 servicios de rehabilitación en todo el país, por lo que la Secretaría de Salud está conformando un Programa de Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PREVERDIS un modelo integrado de atención a la salud que considera la incorporación de servicios de rehabilitación médica en unidades de atención comunitaria y en hospitales generales y de especialidad.⁴

A todos los problemas que enfrentan las personas con discapacidad, hay que agregar el de los gastos propios de su atención médica, la transportación, la adquisición de prótesis y ayudas técnicas de alto costo. Todo ello puede afectar su economía de manera notable.

Luis Guillermo Ibarra Ibarra, director del Instituto Nacional de Rehabilitación⁵, expone que la discapacidad constituye uno de los

⁴ Problemática de la discapacidad, http://sepiensa.org.mx/contenidos/d_disca/discal1.htm, (4 de febrero del 2007)

⁵ Institución del sistema de salud nacional, su objetivo es ofrecer a la población en general (niños, jóvenes, adultos y tercera edad), una Institución que les asegure obtener soluciones

problemas emergentes de salud pública, que en los últimos años se ha incrementado considerablemente como resultado de la existencia de mejores recursos para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades y de una mayor cobertura de los servicios de salud, que han permitido disminuir considerablemente las tasas de mortalidad infantil.

"Las discapacidades son producto de las enfermedades y lesiones que producen limitación de la capacidad y producen restricción en la participación de las personas, pero también son el resultado de los avances en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las mismas", aunque, aclara, "con frecuencia sin lograr evitar secuelas que causan limitación en el funcionamiento de mujeres y hombres de todas las edades, dando por resultado discapacidad de grados variables".⁶

Por lo anterior, podemos entender que este es un grave problema de salud pública que necesita la atención por parte del gobierno y de una mayor conciencia por parte de los ciudadanos.

El IMSS informó en el 2002 que en Guerrero existen al menos 8965 personas con discapacidad⁷, todas ellas derechohabientes, por lo tanto se entiende que existen muchas más que no entran en esta cifra por no

eficaces, ante las diferentes discapacidades que afectan a la población,
<http://www.cnr.gob.mx/g20.htm>

⁶ Problemática de la discapacidad, http://sepiensa.org.mx/contenidos/d_disca/disca1.htm, (4 de febrero del 2007)

⁷ El IMSS en cifras, discapacidad.

http://www.imss.gob.mx/dpm/dties/produccion/CdTecnicos/El_IMSS_en_cifras/SCDo_05.pdf, (4 de febrero del 2007.)

estar registradas y que seguramente no están recibiendo algún tipo de atención especial.

Existen diversas instituciones que proporcionan atención y rehabilitación a personas con discapacidad. Existe también el famoso Teletón, el cual año con año recauda fondos para ser utilizados en la construcción de modernos centros de tratamiento para personas con discapacidad.

La atención que se da en las diferentes instituciones se basa principalmente en las personas que presentan la discapacidad, generalmente los padres no reciben atención particular. En los diferentes centros que existen a los padres se les toma en cuenta brindando información acerca del tipo de discapacidad que tiene su hijo y dando consejos de cuidado y atención. Todo parece indicar que pocas veces se atiende a las emociones que experimentan estos padres.

Sin embargo existen centros que lo hacen, una de las instituciones más conocidas en México en donde se da atención y rehabilitación a niños con discapacidad es APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral).⁸

En Acapulco existe ACA-APAC, en donde tienen el programa de “Escuela para padres” con el propósito de desarrollar un espacio de reflexión para padres en torno a su papel en la familia a partir de las

⁸ Para mayor información de este centro de atención puede ver la página oficial:
<http://www.apac.org.mx>

diversas características que ésta tenga y además sensibilizarlos acerca de las necesidades psicosociales de los integrantes.

Esta escuela para padres propone talleres que abordan temas desde la autoestima hasta el trabajo en equipo Sin embargo se encuentran muchas veces con la negativa de los padres a participar en esos talleres. De acuerdo a la directora de la institución, esto puede deberse a la falta de tiempo, ya que la gran mayoría son trabajadores, pero también pudiera por la falta de compromiso, por dificultad para abrirse y compartir emociones o por no ser capaces de reconocer esas emociones en sí mismos y pensar que no necesitan ayuda.

Otra de las instituciones que existen en Acapulco en donde se brinda atención a niños con discapacidad es el Centro para el desarrollo Integral del Cerebro Humano, CEDICH, dependiente del DIF municipal. En esta institución los padres reciben entrenamiento para dar ellos mismos la terapia física a sus hijos, por lo tanto tienen participación directa, sin embargo no existe atención psicológica para ellos.

2.5 LEGISLACIÓN DE LA DISCAPACIDAD.

En México como en otros países se viene haciendo un intento por lograr incorporar a las personas con discapacidad dentro de la vida social, luchando contra la discriminación, las barreras arquitectónicas, la explotación y muchos otros problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad.

Si bien es cierto que los derechos humanos y las leyes que rigen a la ciudadanía en general debieran ser las mismas que protegen a las personas con discapacidad, no siempre es así, por tal razón se hacen necesarias normas específicas o regulatorias con el objeto de llenar los vacíos existentes dentro de la legislatura, los cuales se podrían prestar a mal interpretaciones.

A diferencia de otros países donde las consecuencias de las guerras o la efectividad de las políticas públicas han sido factor importante para un mejor desarrollo de la población con discapacidad, México ha sido testigo de un interesante proceso social. Desde los años 40's, personas con discapacidad, familiares, profesionales y filántropos, al no encontrar respuestas y solución a sus problemas, empezaron a formar organizaciones sociales para todas las discapacidades con una amplia diversidad de objetivos. Actualmente existen en el país cerca de 700 organizaciones sociales de y para personas con discapacidad.

Hasta hace poco, la atención a las personas con discapacidad, sólo se regía por lo establecido en la ley general de salud, la ley general de educación y la ley sobre el sistema nacional de asistencia social, dirigida a los aspectos de salud, rehabilitación, educación y asistencia social, sin embargo, quedaban al margen situaciones como la equidad de oportunidades, el empleo, la capacitación, la eliminación de barreras arquitectónicas, el desarrollo social, la obtención de servicios, la recreación, cultura, deporte y el libre tránsito y desplazamiento entre otros.

Podemos afirmar que de 1990 a la fecha, las reformas jurídicas de carácter federal o estatal, se deben en gran medida, a la constante exigencia y participación de las personas con discapacidad a lo largo y ancho del país, haciéndose escuchar con propuestas muy concretas, sobre las diversas materias que la legislación debe incorporar y actualizar.⁹

El 10 de junio del 2005 fue publicado en el diario oficial, una “ley general de personas con discapacidad.”¹⁰ Además de disposiciones generales acerca de los derechos y garantías de las personas con discapacidad, esta ley incluye aspectos específicos en temas de educación, facilidades arquitectónicas, desarrollo urbano y vivienda, transporte público y comunicaciones, desarrollo y asistencia social, deporte y cultura y seguridad jurídica.

En México se realizan esfuerzos por una mejor integración e inclusión. En la Universidad de Salamanca en España se realizó un estudio¹¹ acerca de las mejoras en las organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva, se dio un seguimiento cualitativo durante dos años y refleja la mejora en acciones

⁹ Ortega Villalobos, Joel, *Discapacidad*, revista digital de medicina y salud.

¹⁰ Ley general de las personas con discapacidad, http://www.conapred.org.mx/Marco/Leyes/19_Ley_General_de_Personas_Discapacidad.html, (7 de febrero del 2007)

¹¹ Priante Bretón, Carmen M, dirigida por Verdugo Alonso, *Estudio acerca de las mejoras en las organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva*, Tesis doctoral de la Universidad de Salamanca, 2001, <http://www.sid.usal.es/tesisdoctoralresumen.asp?ID=17184&fichero=8.4.3> (8 de marzo del 2007)

de inclusión a partir del programa, así como la aportación de valores como la responsabilidad social y la inclusión en las organizaciones.

Es un hecho que nuestro país está avanzando en el camino de lograr una mejor integración e inclusión de las personas con discapacidad, sin embargo el camino es largo y falta mucho por hacer.

2.6 PREVENCIÓN Y DETECCIÓN TEMPRANA DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO.

En nuestro país el DIF está realizando esfuerzos para prevenir la discapacidad. Promoviendo e instrumentando acciones de información y orientación a la población en general, para modificar los factores de riesgo y detectar de manera temprana a las personas con discapacidad para su atención oportuna.¹²

Además la Secretaría de Salud promueve un sistema de servicios Integrales para la Prevención de la Discapacidad (Sin Dis).

Utilizan un Modelo de Atención Integral, en el que participan diferentes especialistas, y se incluyen varias acciones de prevención primaria, secundaria y terciaria que se aplican en los diferentes niveles de atención médica.¹³

¹² DIF, Prevención de la discapacidad, <http://www.dif.gob.mx/81.html>, (15 de Agosto del 2007)

¹³ Servicios Integrales para la prevención de la Discapacidad, salud materna y perinatal, http://www.generosaludreproductiva.gob.mx/articulo.php?id_rubrique=11&id_article=552, (15 de agosto del 2007)

Medidas de Prevención Primaria

- Ácido Folio: Suplementación de la dieta al embarazo y durante el Embarazo
- Prevención del Síndrome Rubéola Congénita
- Reducción en el consumo de Tabaco, Alcohol y otras drogas durante el Embarazo
- Profilaxis Oftálmica en el Recién Nacido
- Asesoría Previa al embarazo para prevenir Defectos al Nacimiento
- Administración de Vitamina K al Recién Nacido

Medidas de Prevención Secundaria

- Pruebas Diagnóstico durante el Embarazo
- Ultrasonido Durante el Embarazo
- Atención Integral del Recién Nacido
- Tamiz Neonatal

Medidas Prevención Terciaria

Establecimiento y operación de los Servicios Integrales para la Prevención de la Discapacidad (Sin Dis), los cuales darán apoyo a los diferentes niveles de atención a través de la confirmación diagnóstica, tratamiento, manejo de secuelas, seguimiento y prevención de complicaciones.

Como se señaló en el capítulo anterior, estas medidas son de gran importancia para la sociedad en general y para las personas con discapacidad en particular.

RECAPITULACIÓN.

En México la cifra de personas con discapacidad es bastante alta, por lo tanto las necesidades que surgen implican un gran costo al país, y tomando en cuenta la situación de desventaja que pudiera implicar ser una nación en vías de desarrollo, la atención a estas necesidades no es suficiente.

Recientemente, se están manejando campañas de prevención de la discapacidad, debida al incremento que existe y a los pocos recursos con que se cuenta para hacer frente a este incremento.

A pesar de todo, se han alcanzado varios logros en materia de discapacidad, se ha hecho un buen intento por legislar al respecto y por incrementar los centros de atención. El gobierno, por su parte ha intentado mejorar los servicios de salud, tomando en cuenta las necesidades de estas personas. Desafortunadamente esto no es suficiente y no todos pueden tener acceso a este tipo de atención, debido a su situación económica, su ubicación geográfica u otros factores, lo que resulta en una preocupación más que tienen que experimentar los padres de niños con discapacidad. A veces es difícil pensar en gastar para llevar a un hijo hasta la ciudad a rehabilitación, cuando la prioridad en ese momento es tener dinero para darle de comer a él y a sus hermanos.

CAPITULO 3. ASPECTOS EMOCIONALES DE PADRES FRENTE A SUS HIJOS CON DISCAPACIDAD.

En los capítulos anteriores se habló de la percepción de la discapacidad su evolución, clasificaciones y estadísticas mundiales y nacionales. En el presente se abordará el tema de la discapacidad pero cuando ésta ha dejado de ser solo una estadística, una noticia o un movimiento a favor de la defensa de sus derechos, para convertirse en la realidad que está viviendo una familia; los sentimientos y emociones que experimentan los padres.

Previamente a los aspectos emocionales frente a hijos con discapacidad, se revisarán algunos aspectos generales de la familia, puesto que es dentro del seno familiar donde se desarrollan estas dinámicas internas.

3.1 GENERALIDADES DE LA FAMILIA.

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas y es durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre las personas tengan o no una discapacidad.

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos¹, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de ésta y del estado.

La familia es indudablemente el núcleo de la sociedad humana, la formación básica de ésta.

Como institución biológica, la principal función de la familia es la perpetuación de la especie, no sólo en sentido de la multiplicación material de los individuos, sino en cuanto que regula las obligaciones de los padres con lo hijos y asegura así la supervivencia de éstos.

Es sabido que el hombre es el más desvalido de los seres vivos y desde su nacimiento es totalmente dependiente para sus cuidados, protección y alimentación, por lo tanto la familia, en especial la madre, serán factor fundamental para su supervivencia.

Pero además, la familia es un factor de trascendental importancia en la vida del hombre, tanto desde el punto de vista de su ser social como de su personalidad, sobre la cual ejerce una poderosa y perdurable influencia.²

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos

¹ Organización de las Naciones Unidas, <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>, 10 de febrero

² Nodarse, J.J., *Elementos de sociología*, Ed. Selector, México: 1992, p. 32

vivenciados e interiorizado. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.³

La familia es vista como un sistema cuyos miembros interactúan permanentemente. Por lo tanto, lo que pase a alguno de ellos, afectará invariablemente a los demás. Este concepto deriva de la Teoría General de los sistemas de Bertalanffy⁴ y se refiere a que la conducta de un miembro de la familia no se puede entender separada del resto de sus miembros.

Considerar a la familia como sistema implica que los miembros de ésta funcionan en interrelación y las causas y efectos de sus conductas son circulares, es decir afectan a todos. Cada familia tiene características propias de interacción que mantiene su equilibrio y se relacionan con sus progresos o cambios.⁵

Todo este sistema familiar no permanece estático, sino que va evolucionando y se va reajustando. La familia en todo momento es susceptible a sufrir cambios. La relación de la pareja, el nacimiento de un hijo, la pérdida de trabajo del padre o la madre, provocan un cambio

³ María Pilar Sarto, Universidad de Salamanca, <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>, (11 de diciembre del 2006)

⁴ Kaplan Harold I., Sadock, Benjamín J., "Terapia de grupo", 3ra. Ed. Ed. Gedisa, p. 38

⁵ J.J. Ruiz Sánchez y J.J. Cano Sánchez, *Las psicoterapias. Introducción a las orientaciones psicoterapéuticas para profesionales sanitarios*, <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/ProfSanitarios/profesionales3d.htm>, (16 de enero del 2007)

en todo el sistema y el conjunto familiar se enfrenta así a nuevas situaciones a las que tiene que responder. Puede entenderse entonces que todos estos cambios que se producen en el sistema producen estrés, al que se espera que se responda con esfuerzos cognitivos y conductuales para afrontarlos y en la medida que se tenga éxito puede pasarse a una nueva etapa superior en el desarrollo del sistema.

3.1.1. EL MATRIMONIO.

La familia se constituye por medio de la unión matrimonial. La mayoría de las personas se casa por primera vez en la época de la edad adulta temprana, no obstante, la tendencia en la actualidad es que las personas se casen a mayor edad.⁶

La universalidad del matrimonio, en toda época y lugar demuestra que satisface varias necesidades fundamentales. Entre sus beneficios económicos se cuentan la división de las tareas y una unidad de consumo y de trabajo. El matrimonio es también fuente de intimidad, amistad, afecto, satisfacción sexual y compañía. Asimismo es una oportunidad para crecer emocionalmente a través de un vínculo que es más recíproco que aquel que se establece con padres y de mayor compromiso que con los hermanos o amigos.⁷

En general, el matrimonio se considera también la manera más adecuada para asegurar la crianza disciplinada de los hijos.

⁶ Diane, Papalia, Rally Wendkos Olds, *Desarrollo Humano con aportaciones para Iberoamérica*, 6ta. Ed, Ed. Mc Graw Hill, México: 1999, p. 482

⁷ Ob. Cit.

Podemos decir por lo anterior que un factor importante que contribuye al mantenimiento del grupo familiar es el vínculo matrimonial y sobre todo una historia de responsabilidad compartida.⁸

3.1.2 LA PATERNIDAD.

Anteriormente la paternidad era la consecuencia casi inevitable de la relación sexual. Hoy en día, la paternidad es una opción de más libre elección. En el presente no todas las mujeres optan por ser madres porque las prioridades han cambiado, una mujer ya no siente que el fin último en la vida o su máxima realización sea concebir hijos, ahora tiene otros objetivos, otras metas, como terminar su carrera y llegar al éxito dentro de su campo laboral. Casi siempre si decide tener hijos lo hace después de los treinta.

Sin embargo es importante señalar que los embarazos en adolescentes, así como el matrimonio en esta etapa temprana de la vida siguen aumentando. De acuerdo con el informe Salud México 2001-2005, los embarazos en adolescentes representan el 21% de todos los nacimientos que se registran en el país⁹

Durante el 2005, se registraron 248 mil hijos de madres adolescentes, siendo Guerrero, Puebla y Chiapas, los estados de mayor incidencia.

⁸ De la Fuente, Ramón, *Psicología médica*, 2da ed, Ed. Fondo de cultura económica, México: 1992 p. 164

⁹ Este informe fue dado a conocer por Julio Frenk Mora, Secretario de Salud, durante el “Quinto Foro Ciudadano de la Salud” el 23 de agosto del 2006

El embarazo en los adolescentes implica un problema social y de salud pública que merece mención aparte.¹⁰

Pese a todo, el deseo de ser padres no ha dejado de existir y es casi universal, lo ideal es que la paternidad se ejerza de manera responsable.

3.1.2.1 PATERNIDAD RESPONSABLE.

Afortunadamente en fechas recientes se ha dado mayor importancia a la planeación familiar, es decir tener hijos por decisión y no por accidente, la cual tiene grandes beneficios en cuestiones de salud y economía y otros que tienen que ver directamente con el bienestar psicológico de los padres y el niño por supuesto. Por ejemplo, el impacto psicológico de la paternidad es menor cuando los padres están preparados y el nacimiento es bienvenido; se ha comprobado que la paternidad no planeada es un factor importante en la negligencia o abuso infantil. Además cuando una pareja se casa debido a un embarazo no deseado, su matrimonio tiene un peor pronóstico.¹¹

Es evidente la importancia de ejercer una paternidad responsable, se está mejor preparado para afrontar la llegada del nuevo hijo y todo lo que ello conlleva. Además el que una pareja tome de mutuo acuerdo

¹⁰ DIF, http://www.dif.gob.mx/noticias/ver_noticia.asp?id=221 (13 de agosto del 2007),

¹¹ Philip Rice, “*Desarrollo humano, estudio del ciclo vital*, 2da ed, Ed. Pearson, México: 1997, p.p . 59 -60

tener un hijo implica que se acepta la responsabilidad compartida, evitando así futuros reproches.

Al momento de decidirse a ser padres se conciben también ciertas expectativas e incluso se sopesan ya los posibles conflictos o problemas que se pudieran presentar como los cambios en el estilo de vida, costos financieros y problemas en el ejercicio profesional, entre otros. Con frecuencia, hombres y mujeres tienen sentimientos ambivalentes sobre la idea de convertirse en padres. La mayoría sienten ansiedad acerca de la responsabilidad de cuidar a un niño.

El nacimiento de un bebe, señala una transición fundamental en la vida de los padres. Pasar de una relación íntima entre dos personas a otra que involucra a una tercera que es totalmente dependiente, cambia a los individuos y los matrimonios. La paternidad es una experiencia de desarrollo, bien sea que los hijos sean biológicos o adoptados.¹²

Además de preparar un sitio en la casa para el hijo, el ajuste a la paternidad y a la maternidad constituye un cambio radical en la vida de los adultos, sobre todo tratándose del primogénito. Y a veces los grandes cambios en la vida se acompañan de estrés y de la necesidad de comunicarse y resolver problemas. Los padres deben hacer ajustes sociales y económicos, y a menudo deben reevaluar y modificar las relaciones actuales.¹³

¹² , Papalia, Rally Wendkos Olds, *Desarrollo Humano con aportaciones para Iberoamérica*, 6ta. Ed, Ed Mc Graw Hill, México: 1999 p. 491

¹³ Craig, Grace J. y Bucum, Don, *Desarrollo psicológico* , Ed. Pearson, México: 2001, p. 77

El nacimiento del hijo marca un momento decisivo en la relación de la pareja, confiere sentido de realización y de orgullo personal pero como se mencionó, exige ajustes. El romance y la diversión a menudo desaparecen ante los deberes y obligaciones de la familia. Debido a las exigencias de la crianza de los hijos, es natural que la satisfacción conyugal decline,¹⁴ sin embargo, el que la relación se mantenga dependerá del esfuerzo, la responsabilidad compartida, el amor y la comprensión.

3.1.2.2 REACCIONES ANTE EL EMBARAZO:

En todas las culturas, las embarazadas se adaptan a los cambios físicos psicológicos y sociales de la maternidad. Ocurren importantes cambios corporales que no es posible ignorar. Aún antes de que el feto sea lo bastante grande para modificar el aspecto de la madre, ésta puede sentir náuseas, saciedad u hormigueo en los senos. A veces se le ve fatigada e hipersensible durante las primeras semanas de la gestación, lo cual incide de manera directa en los otros miembros de la familia. En las últimas etapas del embarazo aparece un ligero malestar físico, a veces junto con la sensación de una carga emotiva.

Los cambios físicos del embarazo influyen en el estado psicológico de la futura madre. Debe aceptar la nueva imagen corporal y el cambio de auto concepto, además de las reacciones de quienes la rodean. Algunas se sienten especiales o alejadas de sus amigos, otras desean

¹⁴ Morris y Maisto, *Psicología*, 10ma. Ed, Ed. Pearson Education, México: 2001, p. 423

amistad y protección. El embarazo se acompaña también de gran incertidumbre ante el porvenir. A veces la futura madre no tiene planes profesionales firmes para después del embarazo, se siente insegura de su capacidad para cuidar al hijo, teme se presente defectos congénitos, le preocupan el aspecto económico o la idea de ser madre. La ambivalencia es común: puede desear con fervor tener un hijo y al mismo tiempo le molesta compartir con él su tiempo, energía y marido. En ocasiones se pregunta si logrará cumplir con las expectativas de quienes la necesitan: el nuevo bebé, los hijos mayores, el esposo, los padres ancianos, los amigos cercanos y quizá los supervisores y compañeros de trabajo.

A primera vista el rol de padre parece fácil en comparación con los grandes cambios físicos y emocionales de la madre, pero rara vez es así. Dicen sentir emoción y orgullo, aunque algunos ven al futuro hijo como a un rival, otros aseguran sentirse como meros espectadores. A los padres les preocupa el futuro tanto como a las madres, les inquieta su capacidad para sostener a la nueva familia y cumplir bien su papel de progenitores.¹⁵

En resumen, las actitudes sociales aunadas a las necesidades y emociones de los futuros padres pueden hacer del embarazo un periodo de estrés, de cambio y de ajuste. Estas actitudes y tensiones contribuyen a crear el ambiente social en el que entrará el niño al nacer.

¹⁵ Op cit.

3.1.2.3 ACTITUDES DE LOS PADRES ANTE EL NACIMIENTO DEL HIJO:

El nacimiento del niño pone fin al embarazo y la madre está entonces fisiológicamente y emocionalmente preparada para la crianza. La madre instintivamente desea cuidar al niño y estar en contacto corporal con él.

En efecto, la maternidad trae consigo una reorientación de las actitudes de la madre, quien proyecta en el hijo sus expectativas y sus esperanzas. La maternidad juega un papel significativo en la maduración fisiológica y psicológica de la mujer.

En lo que concierne al varón, siempre se ha creído que los hombres no están preparados para la paternidad por la activación de una necesidad instintiva y que el sentimiento paternal está más bien influido por factores culturales.¹⁶ La actitud de los padres es la de la protección y manutención de los hijos, dar el sustento y ejercer la autoridad.

3.1.2.4 DEPRESIÓN POSPARTO.

En el periodo que sigue al nacimiento pueden surgir sentimientos conflictivos. El largo embarazo ha terminado, lo que conlleva a un sentimiento de alivio. Sin embargo, la mujer experimenta grados

¹⁶ . De la Fuente, Ramón, *Psicología médica*, 2da ed, Ed. Fondo de cultura económica, México: 1992, P. 139

variables de tristeza que pueden convertirse en depresión¹⁷, además de la tristeza puede presentar anhedonia, periodos de llanto, insomnio, irritabilidad y fatiga, ansiedad, pérdida de apetito, entre otros.

Son muchas las causas que pueden precipitar la depresión posparto. La madre pudo haber estado sometida a tensión emocional mientras esperaba ansiosamente al bebe, también el parto implica tensión lo que requiere un periodo de descanso y recuperación. Además los niveles de estrógenos y progesterona disminuyen rápidamente después del parto lo que puede tener ese efecto depresivo y perturbador sobre la mujer. Otros reportes han sugerido que la depresión posparto está asociada con la disminución en la actividad tiroidea. Sea cualquiera de éstas la causa, es un hecho que durante este periodo, la madre necesita de ayuda y comprensión por parte de quienes la rodean, además de tratamiento psicológico y farmacológico si éste fuera necesario.

Cabe mencionar que a pesar de pasar por este periodo de depresión, si el bebé es deseado y saludable, la madre, al igual que el resto de la familia, experimenta una considerable felicidad. En caso contrario, es decir, en caso de que el bebé no esté saludable o presente ciertas deficiencias, las emociones experimentadas serán otras, de las cuales se hablará más adelante.

El nacimiento de un hijo impone nuevos roles y responsabilidades a los padres. Les confiere, además, otro estatus social. La llegada de un hijo

¹⁷ F. Philip, Rice. *Desarrollo Humano, estudio del ciclo vital*, 2da. Ed., Ed Pearson, México: 1997, p.p..107-108

significa una serie de tensiones físicas y psicológicas: alteración de las rutinas del sueño, gastos, aumento de la tensión y conflictos de diversos tipos. La madre se siente cansada, el padre descuidado y ambos piensan que han perdido parte de su libertad. Su intimidad y su camaradería pueden disminuir con la llegada de un nuevo miembro de la familia, y la atención de uno o de los dos a veces se concentra en el niño.

Los desafíos y las exigencias de la paternidad representan una importante fase en el desarrollo de los padres como individuos y de la pareja como sistema.¹⁸

Varios factores influyen en el ajuste de los padres a sus nuevas funciones. El apoyo social, el apoyo mutuo, la felicidad de los dos frente al embarazo y hasta la autoestima, pues los que tienen una gran autoestima suelen lograr un ajuste adecuado. También son importantes las características del niño.

¹⁸Craig, Grace J. y Bucum, Don, *Desarrollo psicológico*, Ed. Pearson Education, México: 2001 p.p. 454 -456

3.2 PATERNIDAD DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD.

Ser padres no es tarea fácil, siempre se escuchan comentarios acerca de que nadie nace sabiéndolo y aparecen en el mercado centenares de libros para hacer menos complicada esta titánica tarea.

Como se vio anteriormente, cuando los padres se enteran que tendrán un hijo, inevitablemente crean ciertas expectativas.

La mayoría de las personas crecen con la esperanza de ser padres algún día y tener la familia “perfecta”, éstas expectativas pudieran estar influenciadas en ocasiones por los medios de comunicación en los que se presentan imágenes de familias modelo con un bebé perfecto, sonriente, robusto y saludable.¹⁹

Los padres que reciben la noticia de que sus bebés no son “perfectos” usualmente experimentan una gama de emociones que no habían sentido y comienzan a preguntarse ¿por qué yo? ¿Qué hice mal? ¿Dónde está mi hermoso y saludable bebé?

Resulta difícil creer que entran a formar parte de un círculo del cual hubieran preferido mantenerse muy lejos. Quizás alguna vez llegaron a escuchar hablar de la discapacidad, han visto historias conmovedoras en la televisión al respecto o conocen a una persona con discapacidad

¹⁹ Finnegan, Joanne, *Shattered dreams-lonely choices: birthparents of babies with disabilities*, Ed. Bergin and Garvey, E.U: 1993, p. 11

e interactúan con ella. Pero quizás jamás se les ocurrió pensar que era algo tan real que lo podían llegar a vivir en carne propia.

En definitiva, puede entenderse que enterarse de que se es padre de un niño con discapacidad es un cambio muy importante en la vida de cualquier ser humano y en consecuencia sumamente estresante.

Biológicamente, el cuerpo responde con una reacción de tensión ante cualquier desafío que se presenta en nuestras vidas, en este caso, la noticia de que se es padre de un niño con discapacidad, éste es un estado de tensión física incrementada que lo prepara para ejecutar una acción que ayude a manejar el desafío. Es sabido que un poco de tensión es útil ante una amenaza, ya que nos mantiene alertas y listos, pero la tensión puede llegar a ser abrumadora y evitar que podamos enfrentar la amenaza que la produjo.²⁰

John S. Rollan afirma, “La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida”. El efecto de convivir con una persona discapacitada se hace sentir en todo el sistema familiar: todos los miembros de la familia se ven afectados.²¹

Según Ramón De La Fuente, En las crisis que se generan en las familias como consecuencia de una enfermedad grave o incapacitante

²⁰ Muscular Dystrophy Association, “Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular, Un mensaje para padres.”, <http://www.mda.org/espanol/esp-learning/neuro.html> (1 de febrero del 2007)

²¹ Rollan, John S. *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la teoría sistémica*, España: 2000 ed. Gedisa, p. 21

de uno de sus miembros se identifican ciertas etapas en sucesión. Inicialmente la familia no reconoce la gravedad del problema. Después en forma gradual o súbita adquiere conciencia de que se trata de una enfermedad de consecuencias graves y hay cambios en la conducta de la familia hacia la persona enferma o con discapacidad y se hacen ajustes para contender con la situación. En las familias pueden suscitarse sentimientos de culpa abiertos o encubiertos. En general es poderosa la tendencia a aliviar el sentimiento de culpa, haciendo algo ya sea efectivo o no. Con frecuencia la discapacidad, puede alterar el equilibrio de fuerzas y crear conflictos o exteriorizar otros ya existentes.²²

Lo importante es no perder de vista que la discapacidad puede no sólo cambiar al enfermo sino al grupo familiar. Podemos entender entonces la importancia de atender las necesidades no solo del niño que presenta la discapacidad sino también la de los padres que como se explicará más adelante tienen que vivir también todo un proceso de ajuste antes de aceptar la discapacidad de su hijo. También tomar en cuenta las necesidades y emociones de los hermanos si estos existen.

3.2.1 SUCESO TRAUMÁTICO.

Para muchos padres, la noticia de que tendrán un hijo con alguna discapacidad implica un suceso traumático. Algunos expertos aseguran que es una experiencia muy dolorosa y con repercusiones sistemáticas,

²² De la Fuente, Ramón, *Psicología médica*, 2da ed, Ed. Fondo de cultura económica, México: 1992,p.p.. 161-162

pues las secuelas no solo circunscriben a un tiempo, sino que quizás van acaparando múltiples dimensiones existenciales de los padres y termina por ser un elemento en apariencia constitutivo de su forma de ser o estar en el mundo y de relacionarse con las otras personas.

El síndrome de estrés postraumático ha sido definido como el efecto a medio o largo plazo que el sometimiento o padecimiento de una situación traumática importante conlleva en una persona. Sus efectos pueden ser de una amplísima gama. Desde pequeñas alteraciones conductuales, con la presencia o no de síntomas disociativos, hasta cuadros psicopatológicos con efectos devastadores para la personalidad y desorganización de la experiencia.²³

Rosa María Limiñana, asegura, “Ante un hijo con discapacidad, los padres sienten y reviven cada día durante el resto de su vida el momento del trauma”, aunado a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias, cerrar esas heridas supone un reto para ellos no muy fácil de superar

3.2.2 DUELO.

Si se dice que desde antes que un hijo nazca ya es imaginado y éste era muy diferente al que se tiene en frente, de alguna manera está viniendo a ocupar el lugar de aquel niño soñado y se sufre inevitablemente una pérdida, por tal motivo, autores como Pamela

²³ Limiñana, Rosa María y Patró Rosa, *Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados.*, Revista Anales de psicología, 2004 Vol. 20, No. 1, pp. 47-54,

Maturana²⁴, proponen que los padres atraviesan por una etapa de duelo a partir de que se enteran que su hijo vendrá al mundo con algún tipo de discapacidad o a partir del momento en que debido a un accidente la vida de su hijo cambiará de manera drástica por una consecuente discapacidad.

John S. Rolland, por su parte, asegura, “La familia al enterarse de que uno de sus miembros tiene alguna enfermedad grave o discapacidad, necesita hacer un duelo”, pero debido a la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad o discapacidad. Los miembros, asegura, “necesitan desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo al mismo tiempo un sentido de continuidad entre su pasado y su futuro”. Señala que aunque la vida será efectivamente diferente, las familias necesitan ser ayudadas a afirmar los valores positivos y el afecto que los une y aquellas partes de la familia que pueden permanecer intactas.²⁵

Es importante tener en cuenta que la discapacidad estará presente a lo largo de la vida de quien la presenta y de quienes lo rodean, es algo con lo que tendrán que aprender a vivir, es un trabajo constante, una lucha día a día, que cuesta aceptar, sin embargo es ese el objetivo ideal, lograr la aceptación, lograr estabilidad emocional que permita una

²⁴ Pamela Maturana, Psicóloga clínica del Centro del Desarrollo Infante Juvenil, Ceril en Colombia, Revista padres OK, http://ceril.cl/P50_padresok.htm, (1 de enero del 2007)

²⁵ Rolland, John S, *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la teoría sistémica*, Ed. Gedisa, España: 2000, p.p. 75 y 76

adecuada salud física y mental no solo de la persona con discapacidad sino de todos los miembros de la familia.

3.3 ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD.

El interés de los investigadores acerca del papel de la familia cuidadora de la persona con discapacidad ha aumentado de forma considerable en las últimas décadas. No obstante aún es limitada.

Byrne y Cunningham²⁶ (1985) analizaron la respuesta familiar frente a un hijo discapacitado. Las líneas de investigación han proporcionado numerosos datos sobre el papel de distintas variables en el estrés familiar. Entre las variables que han recibido mayor atención por parte de los investigadores se destacan la gravedad de la discapacidad, las demandas de cuidado, el nivel de ingresos económicos, que es una variable de protección o amortiguadora del estrés familiar, el apoyo entre la pareja, que está asociado con menores niveles de estrés familiar, el apoyo social y las características de la familia, como el locus de control, la confianza en sí mismos y las habilidades de resolución de problemas, los cuales actúan como variables amortiguadoras del estrés familiar.²⁷

²⁶ Citado por Marta Badia Corbella en el artículo *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de parálisis cerebral*.

²⁷ Dra. Marta Badia Corbella

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral*.

<http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf> (21 de enero del 2007)

La adaptación a la discapacidad es un concepto complejo y multidimensional que debe considerar los factores biológicos, psicológicos, sociales y del entorno. “Ello implica la superación de los enfoques parciales presentes en los conceptos mentalistas, ambientalistas y psicologicistas, y adoptar un concepto interaccionista de la misma”.²⁸

Para Trieschmann (1992)²⁹ la adaptación es el proceso de restaurar el equilibrio entre los factores psicosociales, orgánico-biológicos y ambientales de la vida de una persona, alterado por la aparición de la discapacidad. Esta autora describe el resultado final de la adaptación, como una ecuación en la que intervienen numerosos factores e interactúan variables personales, orgánicas y ambientales.³⁰

En general se suele admitir la existencia de dos enfoques principales en el estudio de adaptación de la discapacidad, el modelo de las etapas y el modelo de las diferencias individuales (Brucker, 1983; Aguado, 1990).

²⁸ Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*, ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003, p. 45

²⁹ Citado por Rueda y Aguado en la obra anterior mencionada.

³⁰ Ob. Cit.

3.3.1 MODELO DE LAS ETAPAS.

El modelo de las etapas postula que la persona pasa progresivamente por diferentes fases, resolviendo los problemas psicológicos asociados a cada etapa hasta conseguir la adaptación a la discapacidad de forma satisfactoria.³¹

Algunos expertos proponen que para lograr tal aceptación, existen ciertas etapas de ajuste por las que los padres y la familia en general tendrán que atravesar e ir superando al hacer uso de sus propios recursos de afrontamiento.

Se dice que la duración de estas etapas depende de la estabilidad emocional de los padres y del apoyo que encuentren ellos en la familia y en los profesionales del tema. Esta clasificación de etapas se basa en el modelo utilizado para racionalizar las acciones de pacientes terminales. Primero se adaptaron éstas etapas para describir la propia aceptación de una discapacidad adquirida y posteriormente se generalizó a los padres de niños con discapacidad.

Elizabeth Kubler-Ross (1969)³² fue una de las primeras en estudiar a fondo los temas de la muerte y la fase terminal. A través de entrevistas exhaustivas con personas con alguna enfermedad terminal identificó cinco etapas en el proceso de ajuste a la idea de la muerte: negación, ira, negociación o regateo, depresión y finalmente aceptación.

³¹ Ob. Cit.

³²Feldman, Robert, *Psicología con aplicaciones en países de habla hispana*, 6ta. ed, Ed Mc Graw Hill, México: 2005p. 385

3.3.1.1 ETAPAS DE AJUSTE.

Se han adaptado estas etapas a la situación de padres de niños con discapacidad y Karen Farrel las explica de la siguiente manera.³³

CHOQUE.

Se dice que en primera instancia el padre experimenta un sentimiento de indiferencia en el que escucha las palabras, sabe lo que quieren decir, pero en realidad no siente nada; como si se encontrara flotando, suspendido. Todos atraviesan por este periodo.

NEGACIÓN.

Otras de las reacciones que generalmente experimentan algunos padres es negar que existe una discapacidad o minimizando el significado de ésta. “sólo está cansado”, “es su manera de ser”, “es algo pasajero”, “en cuanto crezca mejorará”. Éstas son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una discapacidad. Niegan que exista un problema, porque no pueden afrontar que su hijo tenga una discapacidad.

³³ Benjamín, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia, guía para padres*, 8va ed, Ed Trillas, México: 2002., p.11-15

CULPABILIDAD.

La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y ante la cual es muy fácil sucumbir. Los padres se sienten responsables y se culpan por el problema del niño: “si tan solo hubiera tomado vitaminas”, “si hubiera sido mas cuidadosa”, “si no hubiera acudido a un espectáculo de horror cuando estaba embarazada”.

Al poco tiempo de descubrir la discapacidad del hijo, los padres experimentan mas culpa de la que son capaces de soportar y comienzan a buscar entonces a otro culpable. Culpan al médico, al cónyuge, a otros miembros de la familia, etc.

ENOJO.

El enojo es otro sentimiento normal, existen muchas razones para estar enojado. Se dice que estos sentimientos de ira tienen la finalidad de generar energía para actuar. Sin embargo los padres no deben permitir que ese sentimiento invada sus vidas, sino ponerle fin y encauzarlo constructivamente.

ACEPTACIÓN.

Esta sería la etapa ideal, aceptar la discapacidad del hijo, sin embargo, cabe aclarar que aceptar no significa que las cosas tengan que gustar tal y como son, significa que el padre acepta a su hijo como un niño, así, tal cual es. Acepta que tiene un impedimento y que quizás nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño que se desarrolla normalmente puede hacer. Y acepta que tiene la responsabilidad, no la culpa, de cuidar de él y de atenderlo.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.³⁴

Otros autores como Ferrel K.A apoyan la idea de que antes de la etapa de la aceptación existe una etapa que denominan de búsqueda.³⁵

BÚSQUEDA:

Ésta etapa se caracteriza por una búsqueda de la curación o un sistema educativo diferente. Si bien es difícil diferenciar esta etapa de la práctica recomendable de buscar una segunda o tercera opinión, refleja

³⁴ María Pilar Sarto, Universidad de Salamanca

<http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>, (2 de marzo)

³⁵ FERREL, K. A. (1990). **Trabajo con Padres:** En ICEVH, N° 73. Córdoba (Argentina), http://www.cepmalaga.org/actividades/interedvisual/ftp/trabajo_con_padres.htm, (2 de marzo)

claramente la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las preguntas que se hacen con respecto a la salud del hijo, la discapacidad o su potencial educativo.

La alta preocupación por la causa exacta del problema lanza a los padres a una larga peregrinación de especialista a especialista, que “no se debe tanto al descontento con las respuesta que se reciben, sino a la necesidad de aliviar su propia culpa” (Irvin, Kinnell y Klaus, 1975) Este funcionamiento es altamente revelador para los equipos que atienden a las familias y los orientan en los primeros momentos pudiéndose evitar una pérdida de tiempo, dinero y energía, que afecta irremediamente a la calidad de vida de la familia.³⁶

Detrás de la teoría de las etapas está implícita la idea de que la depresión y la negación, elementos clave del proceso de adaptación, son respuestas esperadas e incluso necesarias en el proceso natural de duelo por la pérdida. Aplicando ésta perspectiva se ha afirmado que no aceptar la discapacidad, interfiere y obstaculiza la motivación y la rehabilitación de la persona con discapacidad.

3.3.1.2 CRÍTICA A LA TEORÍA DE LAS ETAPAS.

Las limitaciones de las teorías de las etapas para explicar el complejo proceso de adaptación a la discapacidad, junto con la creciente evidencia empírica que no apoya la existencia de una personalidad

³⁶ Limaña Rosa María y Hernández Rosa, *Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados*, Revista Anales de psicología, 2004, Vol. 20, No.1, p.p. 47-54

única de los padres ni la existencia de una secuencia temporal de reacciones a la lesión, hacen necesaria una reconsideración de las teorías predominantes hasta este momento para explicar dicha adaptación. La reformulación teórica reclama también la sistematización de las investigaciones y la introducción de nuevas variables psicológicas relevantes, entre las que cabe destacar la del afrontamiento.

Así conceptos como la depresión o negación, elementos clave en las teorías tradicionales, ven cuestionado su protagonismo en las explicaciones que se dan de la adaptación a la discapacidad. Parece más apropiado abandonar los enfoques centrados en los aspectos patológicos y hablar de las conductas o las estrategias de afrontamiento que la persona utiliza ante la falta de información y su esperanza.

Aguado (1990)³⁷, señala que no hay un acuerdo sobre el número de etapas y el orden de su sucesión no coincide, los estudios carecen de una metodología diferencial y hay un cuerpo creciente de datos que contradicen la existencia de un proceso único de adaptación. Todas estas razones, de acuerdo a Aguado, hacen insostenible la teoría de las etapas y han promovido un desplazamiento del interés investigador hacia las diferentes variables psicológicas que intervienen en dicho proceso de adaptación, para poder explicar las diferencias individuales encontradas.

³⁷ Limaña Rosa María y Hernández Rosa, *Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados*, Revista Anales de psicología, 2004, Vol. 20, No.1, p.p. 47-54

De hecho desde el propio modelo de las etapas hay autores que llegan a reconocer que dichas etapas no son discretas. Estas voces de la transición mantienen la contradicción de afirmar que la reacción ante la discapacidad es idiosincrásica a la vez que siguen utilizando las etapas por su valor descriptivo y la no existencia de un modelo alternativo claro.³⁸

3.3.2 MODELO DE LAS DIFERENCIAS INDIVIDUALES.

Frente al estancamiento de los teóricos de las etapas, la defensa de la necesidad de una reformulación teórica vendrá de la mano del modelo de las diferencias individuales, que afirma que el proceso de adaptación a la discapacidad no es único ni homogéneo para todos los sujetos y que no sigue una secuencia determinada de fases o etapas. Autores de esta línea de investigación afirman también que no existe una personalidad única de los padres y que no hay correlación entre la *gravedad* de la discapacidad y el *desajuste*. Desde este modelo se hace especial hincapié en la importancia de las variables *psicológicas* en el proceso de adaptación y en la *individualidad* de dicho proceso.

Aguado (1990) realizó un análisis comparativo de los modelos de las etapas y los modelos de las diferencias individuales en función de tres criterios principales: la coherencia teórica, el respaldo empírico y las implicaciones terapéuticas, defendiendo la superioridad de los modelos de las diferencias individuales para explicar la adaptación a

³⁸ Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, “Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular, ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003, pp. 45 y 46

discapacidad. Mientras que el modelo de las etapas carece de coherencia teórica y de respaldo empírico, a la vez que propone un tratamiento estandarizado de la persona convirtiéndola en mero receptor pasivo de la rehabilitación, el modelo de las diferencias individuales presenta datos válidos en contra de dichas etapas y tiene respaldo empírico parcial. La coherencia teórica de este último modelo se basa en la incorporación de variables alternativas para explicar el proceso específico y diferencial de adaptación de cada persona desde el reclamo de la introducción de una metodología diferencial. Consecuentemente, este autor propone un tratamiento individualizado en el que la persona se convierta en un agente activo de su proceso de rehabilitación.

En este sentido, Elliott y Frank (1996) sugieren la conveniencia de que las teorías actuales sobre la adaptación a la LM adopten una perspectiva biopsicosocial que tenga en cuenta los efectos interactivos entre los parámetros de la discapacidad, los estresores psicosociales y los factores del binomio persona-ambiente. Ello permitiría explicar las diferencias individuales, predecir la depresión y otros indicadores de dicha adaptación. Vemos así cómo la incorporación de la perspectiva del estrés y el afrontamiento tiene mucho que aportar al desarrollo del modelo de las diferencias individuales.³⁹

³⁹ Op. Cit, pp. 45-47

3.3.2.1 EL AFRONTAMIENTO.

Los esfuerzos por controlar, reducir o aprender a tolerar las amenazas que conducen al estrés se conocen como afrontamiento.⁴⁰ Habitualmente nos servimos de ciertas respuestas de afrontamiento para enfrentar el estrés provocado por situaciones como ésta, el hecho de saber que se es padre de un niño con discapacidad, la mayor parte del tiempo no somos conscientes de estas respuestas, así como tal vez tampoco lo seamos de los estresores menores de la vida cotidiana que se suman a este suceso.

Una forma inconsciente de enfrentar el estrés son los mecanismos de defensa que permiten que la persona mantenga una sensación de control y valía personal, al distorsionar o negar la naturaleza real de la situación. Por supuesto que el problema de estos es que no permiten enfrentar la realidad, solo ocultan el problema.

Un medio más directo y tal vez más positivo de afrontar el estrés es cuando el afrontamiento se concentra en los problemas y en las emociones que surgen a raíz del problema.⁴¹

Si consideramos el afrontamiento como una respuesta humana para manejar el estrés, desde el modelo cognitivo del estrés se defiende que las estrategias de afrontamiento tienen dos funciones principales en las

⁴⁰ Feldman, Robert S., *Psicología con aplicaciones en países de habla hispana*, 6ta. ed, Ed. McGraw hill, México: 2005, p.433.

⁴¹ Muscular Dystrophy Association, “Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular, Un mensaje para padres.” <http://www.mda.org/espanol/esp-learning/neuro.html> (1 de febrero del 2007)

situaciones estresantes: por un lado, la resolución de problemas y, por otro, el control emocional (Lazarus y Folkman, 1986).

La función de *resolución de problemas* implica el manejo de las demandas internas o ambientales que suponen una amenaza y descompensan la relación entre la persona y su entorno, ya sea mediante la modificación de las circunstancias problemáticas, o mediante la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto aversivo de las condiciones ambientales.

La función de *regulación emocional* incluye los esfuerzos por modificar el malestar y manejar los estados emocionales evocados por el acontecimiento estresante. En términos generales, estos objetivos se pueden conseguir evitando la situación estresante, reevaluando cognitivamente el suceso perturbador o atendiendo selectivamente a aspectos positivos de uno mismo o del entorno.

Estas dos funciones no son excluyentes, ya que una misma conducta puede servir para varias funciones. Así, una estrategia puede centrarse en la solución del problema y contribuir a la vez al manejo de las emociones. De hecho, existe evidencia de que la mayoría de la gente utiliza estrategias de afrontamiento que cumplen las dos funciones simultáneamente (Folkman y Lazarus, 1980). A la distinción clásica entre problema y emoción, Pearlin y Schooler (1978)⁴² añaden una tercera función, la de dotar de significado a la situación, resaltando así la importancia de la naturaleza cognitiva del afrontamiento. Esta función

⁴² Ob. Cit

implica los esfuerzos por encontrar significado al suceso y valorarlo de tal forma que resulte menos desagradable.

3.3.2.2 EFICACIA DEL AFRONTAMIENTO.

La eficacia del afrontamiento no es una característica intrínseca del propio afrontamiento o de sus estrategias, sino que se construye en la interacción de la persona con el ambiente, presentando gran variabilidad en función de las diferencias individuales, la situación y el momento. Es decir, lo que es eficaz para una persona puede no serlo para otra; lo que es eficaz para afrontar una situación concreta no es generalizable a otras situaciones, y lo que resultó eficaz en un momento dado, puede no serlo ahora. Se suele aceptar que las estrategias de afrontamiento son eficaces si contribuyen al bienestar fisiológico, psicológico y social de la persona. La eficacia de las estrategias de afrontamiento descansa en su habilidad para manejar y reducir el malestar inmediato, así como en sus efectos a largo plazo, en términos de bienestar psicológico y en el estado de salud.⁴³

Entre los factores situacionales que influyen en la eficacia del afrontamiento están la *fuerza del estrés* y la *duración* del estresor. La situación es distinta si hay una sola fuente de estrés o si existen múltiples focos estresantes, como ocurre en el caso de la aparición de la discapacidad, situación de naturaleza multiestresante. Así mismo, dependiendo de la duración del estresor, diferentes formas de

⁴³ Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*, Ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003, pp 83-85

afrontamiento pueden ser efectivas para manejar los estresores agudos o temporales, pero no los estresores crónicos o permanentes, aspectos importantes en nuestra población de estudio.

Según las argumentaciones anteriores, parece adecuado el estudio específico del afrontamiento en el entorno rehabilitador y el análisis individualizado de cada persona. Asimismo, el momento de evaluación, la situación, la fuente y la duración del estresor, son factores importantes que se deben considerar al estudiar el afrontamiento.

Otro punto discutido por los expertos son las diferencias existentes entre hombres y mujeres.

Se realizó una investigación en la que se ofrece un estudio en una muestra específica de personas afectadas por un importante trauma psicológico, las madres de niños afectados por una discapacidad de origen congénito como la espina bífida, en su afectación más grave, el mielomeningocele. En su conjunto los resultados obtenidos muestran la existencia de estilos psicológicos preferentes directamente relacionados con la vivencia de la discapacidad y permiten analizar las diferencias encontradas en función del sexo, diferencias que sugieren un impacto diferencial de la discapacidad de un hijo entre el hombre y la mujer y permiten valorar las consecuencias que ello conlleva para las mujeres.⁴⁴

Con este estudio lo que se intentó fue comprender que pasa en la mente de éstas mujeres. Ver como la aparición del trauma de la

⁴⁴ Limiñana Rosa María, Patró Rosa, *Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados*, Revista Anales de psicología, 2004, Vol. 20, No. 1, pp. 47-54

discapacidad afecta a sus vidas y atender sobre todo a los efectos cronificantes de dicho trauma, partiendo de la observación de sus estilos de personalidad. Se aplicó el MIPS, inventario Millón de estilos de personalidad que ofrece una medida de los estilos de personalidad. Los resultados de la comparación entre hombres y mujeres demostraron que las pautas de roles tradicionalmente masculinos y femeninos se hacen más marcados y parecen ser las madres los que asumen el rol de cuidadoras de el niño con discapacidad.

Al parecer la discapacidad parece que podría estar manteniendo con mayor rigidez la acentuación de los roles tradicionales. Puesto que el contexto social le exige a la madre que se adapte a la circunstancia y sin declararlo explícitamente espera que se haga cargo casi en exclusiva de las problemáticas que genera. Incluso con facilidad se llega a nuevos estigmas que aluden a su calidad de madre en función de la capacidad de atención hacia su hijo y se le da por supuesta una fortaleza que ella misma ha de construir, construcción 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 getar un hijo sano.

Aparentemente es el contexto social una importante influencia en la manera en como percibe la mujer la discapacidad y como la vivencia.

3.4 HERMANOS.

Hasta a principios de los años 80, la mayoría de los investigadores prestaban poca atención a las relaciones entre hermanos. Los estudios de madres dominaban la agenda de investigación, hasta la casi total exclusión de los padres, familia extensa y hermanos. Aunque en estudios clásicos de hace años de familias de niños con discapacidad, los investigadores adoptaron un enfoque de sistemas familiares que incluía a los hermanos. Se ha dado ya un importante crecimiento en el número de estudios publicados que se centran en los hermanos de niños con discapacidad.⁴⁵

Las relaciones entre hermanos son muy complejas. En la vida familiar existe el ciclo acostumbrado de amor, odio, celos y rivalidad entre hermanos, así como la protección y defensa de los miembros de la familia contra los extraños.⁴⁶

Las relaciones entre hermanos constituyen el lazo familiar de mayor duración, con comienzo en el nacimiento del hermano menor y final en la muerte de un miembro del par de hermanos. Los hermanos comparten una herencia familiar común, tanto genética como experiencial, y quizá por esta razón, la relación entre hermanos se caracterizanormativamente como igualitaria, recíproca y mutua. ¿Cómo

⁴⁵ Stoneman, Zolinda, *Hermanos de niños con discapacidad*, Revista siglo cero, 2006, No. 219, Vol. 37, pp 339-350.

⁴⁶ Benjamín, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia, guía para padres*, 8va ed, Ed Trillas, México: 2002., p.p. 22 - 23

cambia la relación entre hermanos cuando un miembro del par de hermanos tiene una discapacidad del desarrollo?

Las características de los lazos fraternos podrían ser atípicas en este contexto, en varios aspectos. Por ejemplo, la duración de la relación podría ser más corta, pues algunos individuos con discapacidades del desarrollo tienen una vida más corta. Además, puede haber menos similitud genética y experiencial entre miembros de la pareja de hermanos y menos igualitarismo e intercambio recíproco debido a las desiguales capacidades y resultados de patrones de vida. En cualquier caso, puede haber también una mayor continuidad en el contacto a lo largo de la vida cuando el hermano tiene una discapacidad del desarrollo.⁴⁷

Es complicado equilibrar las necesidades de uno de los niños con las del otro y lo es más cuando uno de los niños tiene un desarrollo normal, mientras que el otro presenta discapacidad y tiene muchas necesidades especiales.

A los niños les es difícil comprender sus emociones, más aún, explicarlas. Algunos hermanos y hermanas de niños discapacitados han expresado sentimientos de envidia, pena, culpabilidad, etc.

Frecuentemente los hermanos pueden fácilmente convertirse en los olvidados de la familia. El resentimiento por no recibir tanta atención como un hermano con discapacidad, fantasías culposas sobre el haber

⁴⁷ Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. y Lounds, J., *Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo*, revista siglo cero, 2005, Vol. 43, 5, pp354-359

deseado o incluso causado la discapacidad del hermano, los temores acerca de la muerte del hermano, la preocupación por la vulnerabilidad propia o de los padres, son muestras de las experiencias más comunes que pueden vivir los hermanos.⁴⁸

En ocasiones cuando el hijo sin discapacidad, es más pequeño, no se le festejan sus logros porque sienten que el niño con discapacidad se va a sentir desplazado, no querido o frustrado por no poder darles esta alegría a sus padres. Sin embargo, de esta manera, se están privando de la posibilidad de dar un espacio para la alegría ante logros, avances, ocurrencias de otro integrante de la familia de que disfrutarán no sólo los padres sino también el niño con discapacidad. Esta vivencia fortalece la unión fraternal.⁴⁹

Es importante tener en cuenta que la relación padre-hijo influye en la formación del vínculo afectivo entre los hermanos. Entre más seguro sea el vínculo afectivo de los hijos con sus padres, mejor será la relación entre hermanos; sentirán menos celos cuando la madre juegue con el otro niño y manifestarán menos agresividad en contra de él.⁵⁰

Daniels y colaboradores⁵¹ en 1986, encontraron que una mayor cohesión familiar y un contexto familiar expresivo se asociaban con una mejor adaptación de los hermanos.⁵²

⁴⁸ Rolland, John S, *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la teoría sistémica*, ed. Gedisa, España: 2000 p. 280

⁴⁹ Scholand, Cristina, *¿Alguna vez mi hijo podrá?*, Ed. Lumen, Argentina:2003, p.64

⁵⁰ Sally Wendkos Olds *Desarrollo psicológico*, 7ma. Ed, Ed. Mc Graw Hill, México 1998,, p275

⁵¹ Citado por Rolland John. S. Ob. Cit.

Para los hermanos sin discapacidad, lo mejor es recibir información clara y directa y que los padres los tranquilicen y los apoyen.⁵³

Por todo lo anterior resulta importante hablar de la discapacidad del hermano, involucrarlo, sin otorgarles responsabilidades que no le corresponden.

3.5 APOYO SOCIAL.

El apoyo social ha sido identificado como un factor que influye en el estrés familiar. Por lo tanto, el apoyo social se configura como un factor de protección de la familia cuidadora de un hijo con discapacidad. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia son determinantes para el estrés familiar, así como el proporcionado por familiares y amigos.⁵⁴

En Argentina un grupo de padres de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) desde 1995 concurre a las instituciones de salud donde ha nacido un niño con síndrome de Down, con un doble propósito: brindarles asesoramiento a los padres y

⁵² Rolland, John S., *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la teoría sistémica*, Ed. Gedisa, España: 2000, p. 280

⁵³ *Ibid.* P. 281

⁵⁴ Dra. Marta Badia Corbella

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, *Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral.*

<http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf> (21 de enero del 2007)

simultáneamente, ofrecer recomendaciones a los equipos de salud, a los efectos de facilitarles la transmisión de la noticia. Se busca reducir los focos de tensión o momentos de conflicto.⁵⁵

Éste movimiento ha tenido muy buena aceptación en ese país y a lo largo de estos años, un gran número de familias se ha beneficiado con las visitas y el grupo se ha enriquecido con cada experiencia compartida. Desde algunas maternidades las llamadas comienzan a ser más frecuentes y el personal sanitario contactado sugiere a los padres acercarse a ASDRA.

3.6 EFICACIA DEL APOYO OTORGADO A LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Con el paso de los años y el avance de la tecnología se ha podido dar una mejor atención a personas que presentan una discapacidad, sin embargo es importante avanzar también en la atención de las necesidades emocionales de éstas personas y por supuesto de su familia.

Se realizó un estudio⁵⁶ en el que se entrevistó 25 años después a personas con síndrome de Down y su familia que habían participado en un programa de intervención temprana entre 1974 y 1977, se les

⁵⁵ Aguirre, Marisa, *Papás acompañando papás*, Revista síndrome de Down, 2004, Vol. 21, No. 82, p.p 94-98

⁵⁶ Hanson, Marci, *Veinticinco años de intervención temprana: un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias.*, Revista Síndrome de Down, 2004, Vol. 21, Num. 81, p 42-53

cuestionó sobre sus experiencias, las esperanzas y los sueños de los padres, su percepción sobre apoyos y problemas, los centros de educación de los hijos, las situaciones actuales ya como adultos, en su vida social, laboral y familiar. Para muchas de éstas familias, la participación en el programa de intervención temprana significó un “salvavidas” que les ofrecía esperanza y apoyo.

Varias familias identificaron el apoyo, el sentirse competentes y el aumento de sus expectativas y esperanzas por el desarrollo del niño y su futuro como consecuencias positivas de su participación en la intervención temprana.

Un factor constante, fue la necesidad de los padres de permanecer como elemento reivindicador para forzar los sistemas y conseguir los servicios.

Los efectos positivos de este crecimiento de los padres como defensores y maestros de sus hijos son evidentes cuando se contempla al hijo como una persona adulta. Los resultados de su desarrollo reflejan las transacciones en sus vidas y la importancia que cobra el contexto familiar en las variaciones individuales. Ciertamente las historias biológicas/médicas y de salud han interactuado con sus ambientes educativos y comunitarios y con las situaciones de cada familia, para conseguir determinado crecimiento en su desarrollo y en sus oportunidades. En lo más esencial, sin embargo, son los padres y la importancia de su contexto familiar, la clave de su desarrollo.

La mayoría describió el compromiso y el tiempo que ello supuso y expresó su satisfacción por lo que habían conseguido.

Otro estudio que se realizó⁵⁷ al respecto comprendía 467 encuestas realizadas a madres de niños con síndrome de Down en España, acerca de los servicios de apoyo postnatal que recibieron inmediatamente después del diagnóstico, las madres dijeron sentirse ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas y en casos excepcionales, con deseos de suicidarse. Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el SD y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizado por padres.

A partir de análisis cualitativos y cuantitativos de las respuestas de las encuestas las madres recomendaron que los profesionales sanitarios modifiquen componentes múltiples de los servicios de apoyo postnatal. Las recomendaciones son notables por el hecho de que las madres en todo el mundo han estado haciendo las mismas sugerencias durante varias décadas, lo que significa que se ha progresado poco.

Algunas de las recomendaciones hechas por éstas mujeres son:

- 1.- Los profesionales sanitarios deben explicar con claridad los resultados de la prueba prenatal, explicando tan claramente como les sea posible y especificando cada test prenatal del diagnóstico.

⁵⁷ Sknotkno, B; Canal, R, *Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down*, 2004, Volumen 21, No.81, pp 54-71.

2.- Debe compartirse con las madres de forma inmediata la información, las sospechas y las reflexiones.

Muchas madres describieron con frustración y enojo, el silencio perturbador que acompaña al nacimiento de su hijo. Las madres prefieren saber de inmediato lo que el médico piensa, por inquietantes que sean sus pensamientos en lugar de esperar el diagnóstico definitivo.

3.- Los médicos deben comunicar el diagnóstico al padre y a la madre en un ambiente privado.

4.- Al comunicar el diagnóstico, los profesionales de la salud deben emplear un lenguaje delicado y afectuoso.

5.- Los profesionales han de dar información concreta adicional de modo inmediato.

6.- Los profesionales deben dar a los padres una lista actualizada de referencia como material escrito.

7.- Si es necesario y se solicitara deberían disponer de apoyo psicológico.

8.- Los profesionales no deben cuestionar la decisión de las madres de tener o no tener a sus hijos.

Las recomendaciones son tangibles en gran manera por su disponibilidad para ser ejecutadas. Además su aplicación podría dejar un impacto positivo prolongado sobre la capacidad de los padres para adaptarse y afrontar el futuro durante muchos años. Además tener la información adecuada les da a los padres la sensación de tener participación y control en la situación. Si se encuentran satisfechos con la atención pueden desarrollar una actitud más positiva hacia la discapacidad de su hijo y por lo tanto en su forma de conducirse con él y educarlo.

Summers y Col. (1988)⁵⁸ adelantaron la hipótesis de que los miembros de una familia, pueden cambiar sus percepciones subjetivas a la hora de criar a un hijo con discapacidad, según sean las estrategias cognitivas con que lo afronten.

- 1.- Atribuir una causa al acontecimiento.
- 2.- Establecer un sentimiento de dominio o control sobre el acontecimiento y sobre la vida de uno mismo.
- 3.- Fomentar la autoestima.

Cunningham y Col. (1984)⁵⁹ realizaron encuestas para conocer la percepción de dos grupos de madres de hijos con síndrome de Down, las que recibieron el diagnóstico siguiendo un “servicio modelo” en el

⁵⁸ Summers JA, Behrsk, Turnbull AP, *Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities*, Ed. Brookes publishing Co., Baltimore: 1998, pp 27-30

⁵⁹ Cunningham C., *Parents of Down's syndrome babies: their early needs*, Ed. Child Care, health and development, E.U.: 1977, pp. 325-326

que se formaba a los médicos para que siguieran todas las sugerencias de los padres publicadas hasta entonces.

En el grupo de “servicio modelo” el 100% de las madres dijeron sentirse satisfechos de cómo se les había comunicado el diagnóstico, frente a solo 22% del grupo de control.

Con la evidencia anterior podemos entender la importancia de atender a los padres desde el principio, siguiendo ciertos lineamientos para que puedan sentirse menos ansiosos e inseguros. Esto se verá reflejado en una mejor adaptación y aceptación de la discapacidad.

Además de la adecuada atención por parte de los médicos u otros profesionales de la discapacidad, los padres también requieren atención a las necesidades emocionales surgidas a raíz de la discapacidad y de las cuales se habló anteriormente.

Se realizó un estudio⁶⁰ en el que se expone un programa de psicoterapia para madres de bebés con Síndrome de Down cuyo objetivo último consiste en que la modificación en los patrones de interacción madre-bebé indican positivamente en los cocientes de desarrollo intelectual de los bebés.

El programa de tratamiento que se incorpora el abordaje de las alteraciones emocionales de la madre, en combinación con la

⁶⁰ Miralles Isem, M.C., *Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de down: abordaje emocional de la diada madres-hijo, en el primer año de la vida del niño*, Revista MAPFRE Medicina, 2005, Vol. 16, No. 4, pp 280-297.

administración de pautas educativas y estimulación psicomotriz practicada al bebé.

La muestra del estudio consta de 6 madres que recibían la psicoterapia y 6 madres control y sus respectivos bebés. Los resultados de este estudio han puesto de relieve, que la muestra objeto de tratamiento obtiene mejores puntuaciones en los índices de desarrollo intelectual del bebé con respecto al grupo control, es decir, son éstos bebés los que obtienen índices más elevados de desarrollo intelectual.

El estudio anterior demuestra la relación directa que existe entre una adecuada salud mental de los padres y un mejor desarrollo de los hijos.

3.7. ENCUESTAS.

Fueron realizadas encuestas a padres de familia de niños con alguna discapacidad para complementar la información que se reunió de manera bibliográfica. Cabe aclarar que éstas se realizaron sin rigurosidad metodológica, el objetivo fue identificar lo que piensan y sienten estos padres en la vida real, además de tener una perspectiva de lo que sucede en Acapulco Guerrero particularmente. Las encuestas fueron realizadas en dos diferentes instituciones del puerto, Aca- Apac y CEDICH, en donde se ofrece rehabilitación física a niños con diferentes tipos de discapacidad.

En la Asociación pro parálisis cerebral de Acapulco, ACA-APAC, asisten aproximadamente 40 niños, la directora es la Sra. Patricia Guadalupe Muñoa Coutiño.

El rango de edad de las personas que asisten a esa institución es de de 1 hasta 41 años. La rehabilitación que se ofrece es física, de lenguaje, de independencia personal y pretalleres.

En el Centro para el desarrollo Integral del Cerebro Humano. CEDICH, dependiente del DIF municipal, se atiende a 56 niños en edad lactante. La directora es la Lic. Rossana Falcón Oliva.

La rehabilitación que se ofrece es física, brindan estimulación temprana, teniendo en cuenta la participación directa de los padres, quienes después de tomar un curso preparatorio son los que dan las terapias a sus hijos.

Las encuestas realizadas fueron en base a un cuestionario que incluía preguntas que se plantearon de acuerdo a la bibliografía encontrada sobre las etapas de ajuste y las emociones que se experimentan. Se incluyeron un par de preguntas de una escala de estrategias de afrontamiento, al considerarlas relacionadas con el tema, como parte de las acciones que realizan los padres de niños con discapacidad.

En el cuestionario se pretendía que los padres respondieran con sinceridad como se sintieron o actuaron ante la discapacidad de su hijo.

Se les pidió que la leyeran por completo antes de responderla y decidieran si querían hacerlo.

El cuestionario⁶¹ consta de 23 afirmaciones con cuatro opciones de respuesta que se presentan a continuación:

- 0: En absoluto (no)
- 1: En alguna medida (un poquito)
- 2: Bastante
- 3: En gran medida (mucho)

Incluye cuatro preguntas más para conocer su opinión acerca del apoyo psicológico en estas situaciones.

En un principio la meta era realizar un número mayor de encuestas, sin embargo, no fue posible, debido a la ocupación de los padres y el limitado tiempo con el que llegaban a las instituciones, a pesar de la disposición mostrada por la directiva de las instituciones.

⁶¹ El cuestionario completo se encuentra en el apartado de Anexos.

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA:

19 madres y 1 padre.

De los cuales:

Ocupación:

12 amas de casa, 3 comerciantes, 2 maestras, 2 empleadas, 1 taxista.

Estado Civil:

14 casados, 3 solteras, 2 unión libre, 1 separada.

Rango de edad: 20-54

Tipos de discapacidad:

11 niños con síndrome de Down

3 niños con retraso psicomotor

3 niños con parálisis cerebral

1 niño con hipoxia severa

1 niño con microcefalia

1 niño con atrofia cerebral.

RESULTADOS.

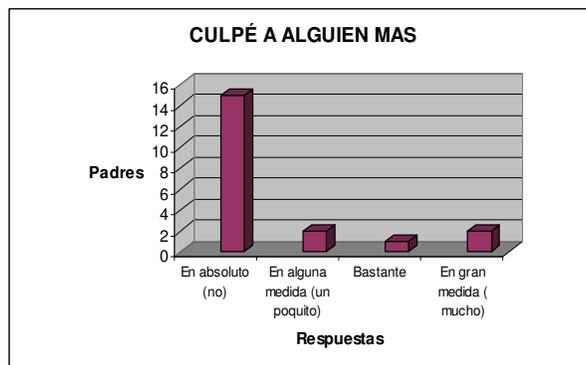
Gráfica 1



Gráfica 2



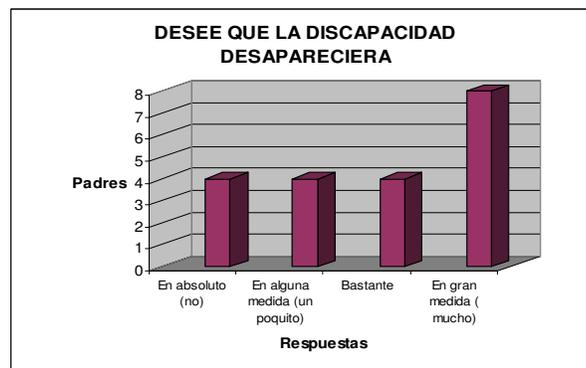
Gráfica 3



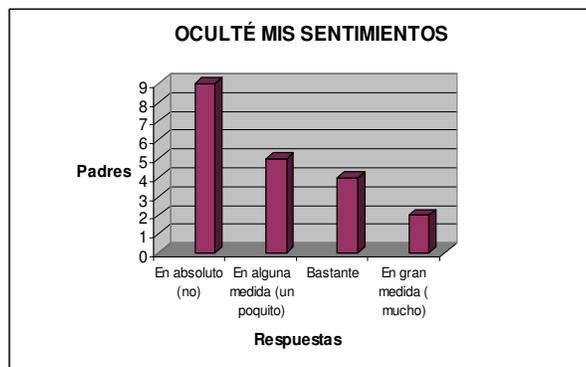
Gráfica 4



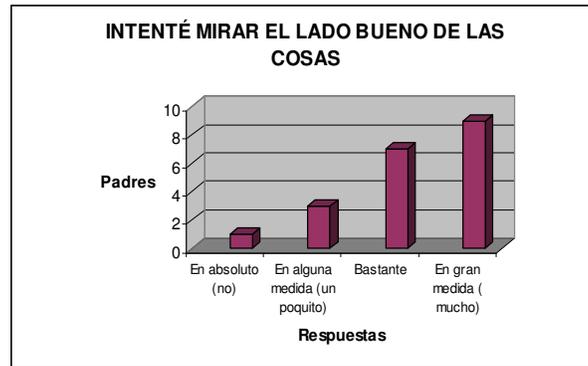
Gráfica 5



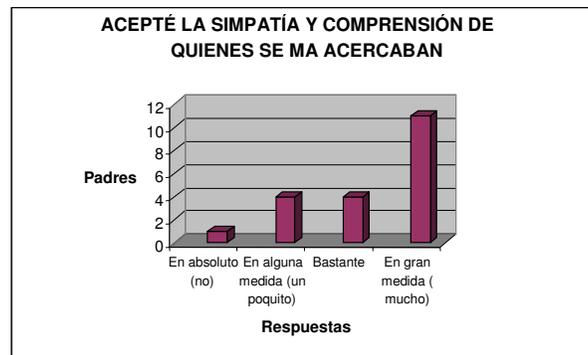
Gráfica 6



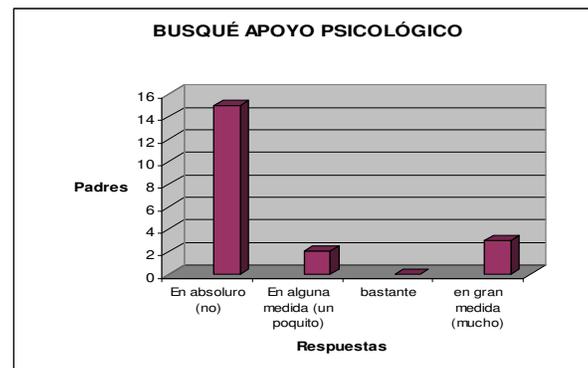
Gráfica 7



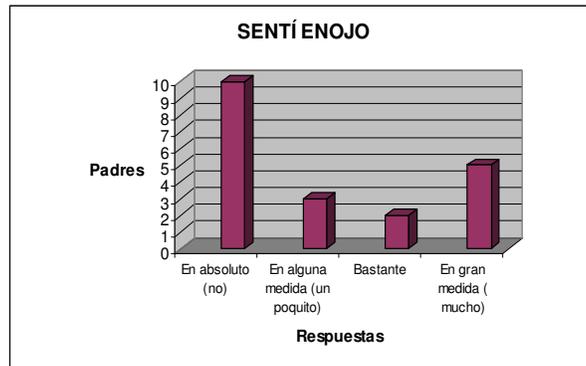
Gráfica 8



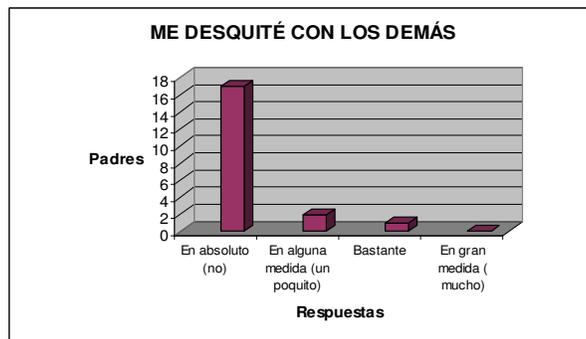
Gráfica 9



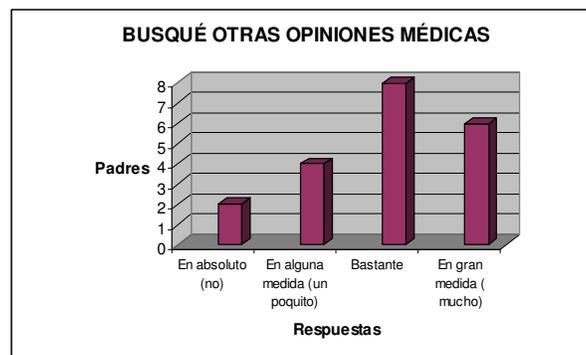
Gráfica 10



Gráfica 11



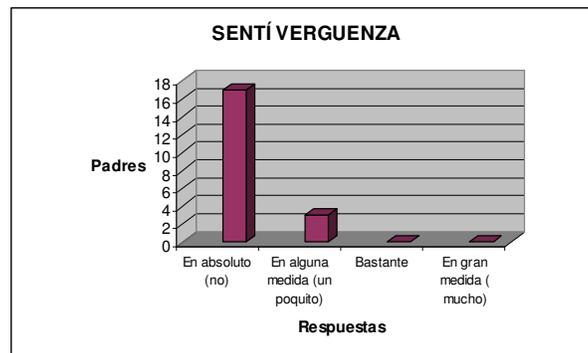
Gráfica 12



Gráfica 13



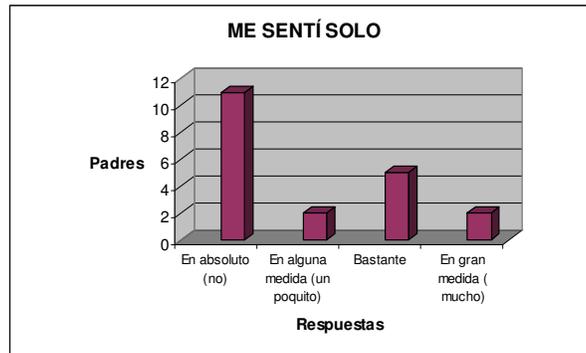
Gráfica 14



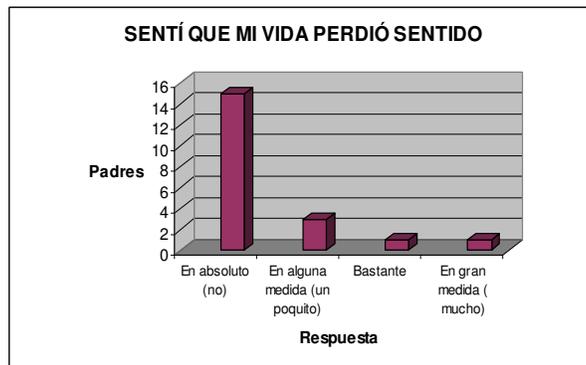
Gráfica 15



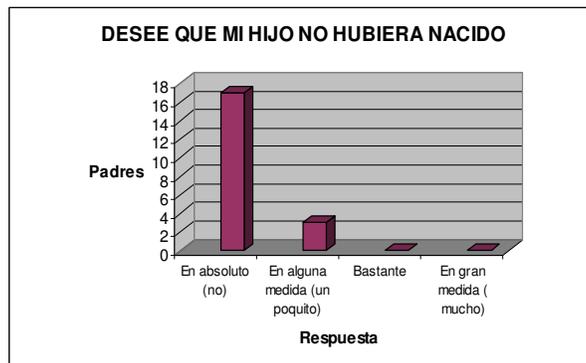
Gráfica 16



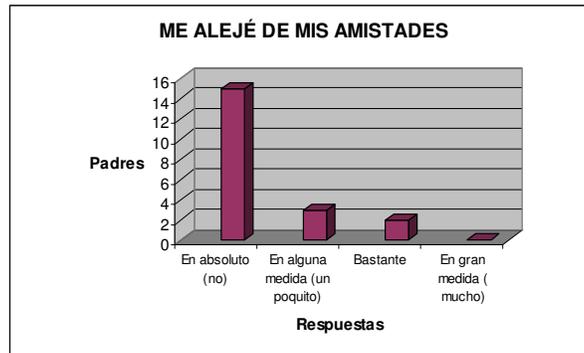
Gráfica 17



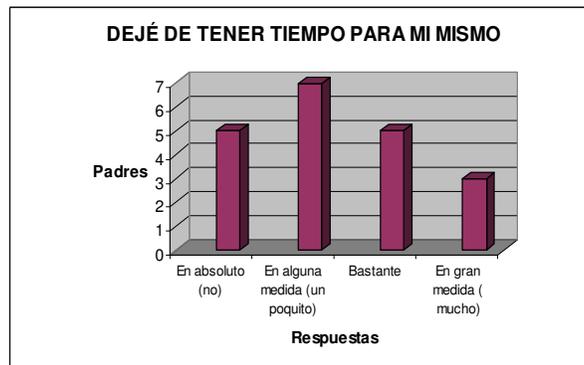
Gráfica 18



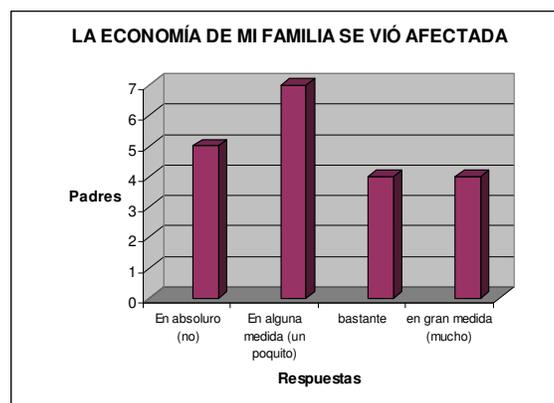
Gráfica 19



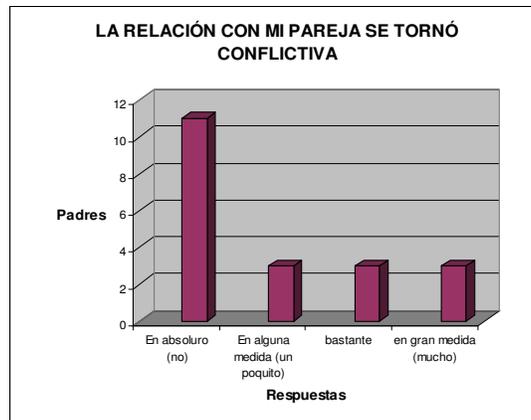
Gráfica 20



Gráfica 21



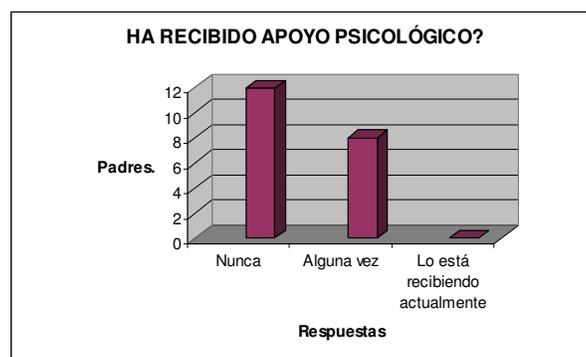
Gráfica 22



Gráfica 23



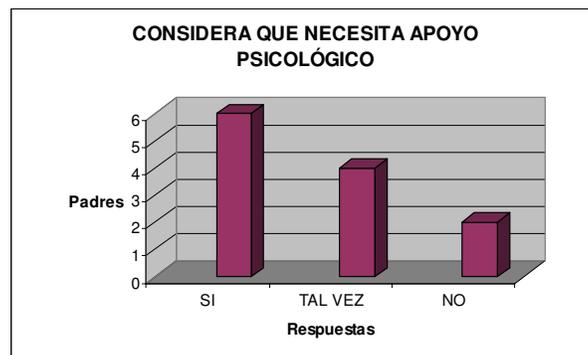
Gráfica 24



Gráfica 25



Gráfica 26



Gráfica 27



Los cuestionarios realizados a los padres de niños con discapacidad no conforman una muestra representativa de la población de Acapulco, sin embargo, la información obtenida no carece de importancia ya que refleja la opinión de algunos de ellos.

Pueden mencionarse estos datos importantes:

- A pesar de que el 40% afirmó no haberse culpado a si mismos en lo absoluto, el 60% se dividió en las otras tres opciones restante que van desde en alguna medida hasta bastante.
- Todos afirmaron haber sentido tristeza, el 45% afirmaron que en gran medida o mucho, el 40% que bastante y solo el 15% que en alguna medida o poquito.
- La mayoría afirmó haber buscado otras opiniones médicas, solo el 10% respondió que en lo absoluto.
- El 80% en algún momento deseó que ocurriera un milagro y la discapacidad desapareciera.
- El 75% considera que dejó de tener tiempo para si mismo, repartiéndose de la siguiente manera, 35% respondieron que en alguna medida o poquito, 25% que bastante y el 15% que en gran medida o mucho.

- El 75% considera que la economía de su familia se vio afectada, de los cuales, el 35% afirmó que en alguna medida o poquito, el 20% que bastante y el otro 20% que en gran medida o mucho.

- A pesar de que el 60% de los padres afirma nunca haber recibido apoyo psicológico, el 40% restante que si lo recibió coinciden en su totalidad, en que les ayudó en gran medida o mucho haberlo recibido.

- Del 60% que nunca ha recibido algún tipo de ayuda psicológica, el 30% respondió que considera que si la necesita, el 20% que tal vez y solo el 10% que no.

- Al 80% de los padres le gustaría participar en grupos con otros padres de niños con discapacidad, el otro 20% afirmó que tal vez.

RECAPITULACIÓN:

Tener un hijo genera ansiedad, incertidumbre, temor, etc., debido a los cambios que se presentan en la vida de los padres y de la familia en general.

Cuando el hijo presenta algún tipo de discapacidad el reto al que se enfrentan los padres es todavía mayor. Como se mencionó existen diversas emociones experimentadas por los padres antes de aceptar la discapacidad de su hijo. Además, esta situación no se limitará solo al momento de recibir la noticia, ni a los primeros años de vida. La discapacidad de su hijo es algo con lo que tendrán que vivir día a día, lo ideal sería adaptarse a esa nueva vida.

Los expertos proponen el modelo de etapas de ajuste, sin embargo de acuerdo a las investigaciones éste modelo se ha visto superado por el modelo de las diferencias individuales, ya que en este se toma en cuenta que cada padre es diferente y tiene sus propios estilos para afrontar los desafíos que se le presentan en la vida, en este caso particular, la discapacidad de un hijo.

Lo anterior, se puede ver reflejado en las encuestas y se puede concluir que en alguna medida los padres que respondieron los cuestionarios han experimentado las diversas emociones o conductas descritas en este capítulo, sin embargo no hay una tendencia marcada, es decir no todos las han experimentado y no en la misma medida. Por lo tanto, puede depender de factores como el tipo de discapacidad, los estilos de

afrontamiento de los padres, la integración o cohesión de la familia, la información que tienen acerca de la discapacidad, la situación económica, si es el primer hijo o no, entre otros.

Como se dijo, estas encuestas fueron realizadas sin rigurosidad metodológica no , por lo que podrían dar la pauta a que se realizara en lo posterior, un estudio minucioso para analizar a profundidad el tema y los resultados sean más confiables.

Sin embargo, es de llamar la atención lo bien aceptada que fue la ayuda psicológica por todos los que afirmaron haberla recibido. Eso habla de la necesidad que tienen de ésta y de lo productiva que resulta para ellos.

Lo cual viene a confirmar la información presentada sobre las investigaciones realizadas al respecto acerca de la importancia del apoyo psicológico y social a padres de niños con discapacidad.

Es claro que cuando se atraviesa por una situación tan complicada, tan llena de sentimientos encontrados como la paternidad de alguien con discapacidad, resulta difícil ver claramente, tener la mente despejada y tomar las mejores decisiones, pero es por eso que me resulta importantísimo el que los padres no se queden con todas esas emociones y sentimientos dentro de ellos mismos y que busquen ayuda de un profesional quien podrá orientarlos.

Ser padre de un niño “diferente”, un niño de quien sus logros serán lentos, un niño que quizás no camine, que quizás no logre articular palabras, exige persistencia, empeño, dedicación elevada, tolerancia a la frustración, mucha paciencia y amor. Para poder cumplir con esos requerimientos los padres deben tener estabilidad emocional y una buena salud mental. Ya que esto les permitirá tener una actitud mas positiva hacia su hijo y hacia la discapacidad de éste y por lo tanto le brindará una mejor atención, lo cual beneficiará el desarrollo del propio niño.

Por todo lo anterior considero que la atención no debe centrarse solo en el niño con discapacidad, es claro que éste último necesita atención especial, cuidados y rehabilitación, sin embargo para que toda la familia funcione adecuadamente como sistema es necesario que todos los miembros reciban atención psicológica. Esto será lógicamente un beneficio para ellos y para el propio niño con discapacidad que es con quienes tiene contacto directo y es de quienes principalmente recibirá atención y cuidados.

Un padre que tiene conciencia de que no es culpable de la discapacidad de su hijo, que reconoce las emociones que experimenta, que no niega la realidad sino la enfrenta, que no se hunde en la depresión, que sabe que no está solo y que controla la ansiedad de manera mas adecuada será un mejor padre, un mejor esposo, una persona mas plena y feliz.

CONCLUSIONES.

Los seres humanos estamos en constante cambio, la familia es susceptible a sufrir cambios con frecuencia, como el nacimiento de un hijo, un cambio de creencias, cambios de roles, cambios o despidos en el trabajo, divorcios, muerte de algún miembro. Estos cambios son parte natural de la vida y siempre estarán presentes. Los cambios siempre generan estrés.

Tener un hijo, con discapacidad o no, implica cambios en el estilo de vida, modificaciones en el ámbito social, económico, laboral y familiar en general.

Las familias con hijos con discapacidad se enfrentarán a un estrés añadido que modificará su vida de forma drástica.

Enterarse de que se tendrá un hijo con discapacidad, aumentará inevitablemente los niveles de estrés y expondrá a los padres a experimentar emociones y sentimientos diversos como la tristeza, el enojo, la vergüenza, el rechazo, la culpa, etc.

Cada individuo es diferente, cada quien tiene sus propios estilos de afrontamiento, por lo tanto la superación de éste conflicto y la adaptación a la discapacidad del hijo puede estar influenciada por las características individuales de los padres, así como del ambiente que los rodea, el tipo de discapacidad, la integración o cohesión de la

familia, la información que tienen acerca de la discapacidad, la situación económica, si es el primer hijo o no, entre otros.

Es importante recalcar que aceptar de la discapacidad, es una manera de aprender a vivir con ella, es un hecho que existe, no se puede y no se debe negar.

Además esta situación no se limitará solo al momento de recibir la noticia, ni a los primeros años de vida. La discapacidad es algo con lo que tendrán que aprender a vivir, por tal motivo, lo ideal sería adaptarse a esa nueva vida.

Es un hecho que la percepción de la discapacidad ha cambiado a lo largo del tiempo, el aumento de la tecnología, la accesibilidad a la información y la educación han contribuido en gran medida a entender que las deficiencias que pudieran existir en algunas personas, no tienen porqué invalidarlas, aislarlas o excluirlas.

La discapacidad tiene que ver con las limitaciones en la actividad del individuo y por supuesto con las restricciones en la participación dentro de la sociedad. Afortunadamente se está haciendo todo lo posible para mejorar esta situación, de tal forma que se haga realidad la integración e inclusión de estas personas.

Estos avances en la percepción de la discapacidad y en la integración de éstas personas, pudiera hacerle más fácil a los padres aceptar la condición de sus hijos, sin ser motivo de vergüenza y aislamiento, ya

que les permite entender que ellos pueden formar también parte de la sociedad, igual que cualquier otro niño.

Sin embargo queda mucho por hacer, desafortunadamente no estamos ni a la mitad del camino de lograr la deseada integración de éstas personas a la sociedad, sigue existiendo la discriminación, es algo a lo que los niños con discapacidad y sus familiares siguen enfrentándose. Sería importante realizar más campañas para informar y crear conciencia, lograr una cultura de la discapacidad, esto facilitaría en gran medida la vida de éstos niños y sus padres.

En México la cifra de personas con discapacidad es bastante alta, por lo tanto las necesidades que surgen implican un gran costo al país, y tomando en cuenta la situación de desventaja que pudiera implicar ser una nación en vías de desarrollo, la atención a estas necesidades no es suficiente.

A pesar de todo, se han alcanzado varios logros en materia de discapacidad, se ha hecho un buen intento por legislar al respecto y por incrementar los centros de atención. El gobierno ha intentado mejorar los servicios de salud, tomando en cuenta las necesidades de estas personas. Desafortunadamente esto no es suficiente y no todos pueden tener acceso a este tipo de atención, debido a su situación económica, su ubicación geográfica u otros factores, lo que resulta en una preocupación más que tienen que experimentar los padres.

De las encuestas se puede concluir que los padres que respondieron los cuestionarios han experimentado las diversas emociones o conductas descritas en este trabajo, sin embargo existen diferencias en las emociones presentadas, en la medida en que las experimentaron y en la forma en que lo han afrontado. Lo que pudiera reforzar lo dicho anteriormente acerca de las diferencias individuales.

Sin embargo las encuestas no fueron realizadas con rigurosidad metodológica por lo tanto los datos no son del todo confiables. Puede ser ésta la pauta para la realización de investigaciones formales al respecto en Acapulco.

Sin embargo es de llamar la atención lo bien aceptada que fue la ayuda psicológica por todos los que afirmaron haberla recibido. Eso habla de la necesidad que tienen de ésta y de lo productiva que resulta para ellos. Esto confirma la información acerca de la eficacia del apoyo psicológico y social que se presentó en el capítulo tres.

Otro punto importante que no debe dejarse de lado son los hermanos de los niños con discapacidad, ya que ellos forman parte del sistema familiar y también se ven influenciados por las dinámicas internas.

Cuando se atraviesa por una situación tan complicada, como la paternidad de alguien con discapacidad, resulta difícil tomar las mejores decisiones, por eso resulta preponderante brindar orientación y apoyo psicológico a los miembros de la familia.

Por todo lo anterior considero que la atención no debe centrarse solo en el niño con discapacidad, para que la familia funcione adecuadamente como sistema es necesario que todos la reciban.

Un individuo que tiene conciencia de que no es culpable de la discapacidad de su hijo, o de su hermano, que reconoce las emociones que experimenta, que no niega la realidad sino la enfrenta, que no se hunde en la depresión y que tiene adecuadas estrategias de afrontamiento, será un mejor padre, un mejor esposo, una persona mas plena y feliz.

PROPUESTA

Cuando los padres se enteran que su hijo presentará algún tipo de discapacidad, constituye un momento muy difícil para ellos y a partir de él, viven la serie de aspectos emocionales que fueron mencionados anteriormente, además de que ven perdido su equilibrio como pareja o familia y tienen que hacer ajustes importantes en su vida.

Por lo tanto considero fundamental la intervención psicológica a nivel familiar desde el momento preciso en que se descubre la discapacidad.

Debido a que no se acostumbra a dar esta intervención psicológica temprana generalmente los padres llegan a consulta tardíamente, esto, en el mejor de los casos, sin embargo, la realidad es que frecuentemente los padres no buscan apoyo psicológico, entre las causas se encuentran la incapacidad para identificar en ellos mismos las emociones negativas, la dificultad de expresar sentimientos y emociones a extraños, por miedo, por ideas erróneas acerca de lo que es un psicólogo, etc.

Considero entonces importante que en los hospitales de Acapulco existan psicólogos trabajando en colaboración directa con pediatras, ginecólogos y especialistas en discapacidad, para brindarles un apoyo completo a los padres. Por supuesto cada quien haciendo lo que le corresponde de acuerdo al área que manejan.

Lo ideal es que desde el momento en que las mujeres se enteren que están embarazadas, el médico les brinde la información y asesoría necesaria para que tomen los cuidados y precauciones pertinentes para que el bebé nazca sano.

Ya que la tecnología genética ha avanzado mucho, en la actualidad se ha hecho posible que los futuros padres, después de pasar por un determinado número de pruebas especiales, sepan si su hijo tiene probabilidad de nacer con algún defecto congénito o discapacidad, por lo tanto una buena asesoría genética sería indicada cuando de acuerdo a la historia de los padres, se sospecha que esto puede ocurrir. Cabe aclarar que hay trastornos o discapacidades que no se pueden diagnosticar hasta que el niño nace. Sin embargo si los padres cuentan con los recursos y desean hacerlo, pueden someterse a estas pruebas. De esta manera se puede comenzar a trabajar con los padres aún desde el embarazo.

Sea cual sea el momento en que se descubra la discapacidad, ya sea durante el embarazo o cuando el bebé ya ha nacido, los padres y el bebé deben tener atención justo desde ese instante por parte de los profesionales.

Deberá realizarse un encuentro con los padres o la familia completa y los diferentes profesionales que vayan a participar en la atención que ellos recibirán, propiciando una comunicación flexible entre todos los profesionales y familiares que participan en el sistema de prestación de cuidados

El pediatra o el médico a cargo deberá informarlos de todo lo que necesitan saber acerca de la discapacidad de su hijo y ponerlos en contacto con los especialistas o instituciones que podrán brindar la estimulación y terapias de rehabilitación a partir de que el niño la necesite.

Por su parte, el psicólogo deberá trabajar de cerca con los padres brindándoles apoyo desde el primer momento, lo que constituirá una forma de intervención en crisis.

El abordaje debe ser familiar como se mencionó en un principio, es decir incluyendo de modo especial a los padres, como pareja y tomar en cuenta la posibilidad de la inclusión de los hermanos, de considerarse necesario se dará atención individual.

Lo ideal sería que las familias tuvieran una primera consulta con el psicólogo y se realizara una evaluación para tomar decisiones sobre las modalidades de intervención más adecuadas, es decir familiares, de pareja o individuales y la manera en que se trabajará con los miembros de la familia, por ejemplo con los hermanos si son pequeños podría trabajarse con terapia de juego y por supuesto aplicación de pruebas psicológicas, como las proyectivas que nos podrían dar un buen panorama de cómo están viviendo la situación ellos.

Los objetivos principales de ésta intervención psicológica temprana serán:

- ❖ Favorecer el proceso de elaboración del duelo por el hijo sano y procurar la aceptación de la discapacidad del hijo real.
- ❖ Fomentar la expresión de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia, así como la aceptación del apoyo de familiares y amigos.
- ❖ Enseñarles técnicas de relajación y respiración a las que pueden recurrir cuando lo necesiten.
- ❖ Abordar en los padres la culpa, la impotencia, la ira, y las demás emociones y sentimientos mencionados, así como las fantasías que se generan.
- ❖ Cambiar las actitudes negativas que la familia puede construir a partir de y en relación con la discapacidad, propiciando una actitud positiva hacia el niño con discapacidad, hacia el cónyuge y los demás hijos.
- ❖ Propiciar la comunicación entre los miembros de la familia y fomentar el hábito de mantenerse informado acerca de la discapacidad del hijo, de los tipos de rehabilitación, de la legislación sobre ésta, de las oportunidades para personas que la tienen, etc.
- ❖ Prevenir las fracturas en los lazos familiares, sobre todo en la pareja, que pudieran presentarse a partir de las fantasías o ideas irracionales que se generan por falta de información o información errónea, o como parte de los mecanismos de defensa utilizados para afrontar la situación.
- ❖ Propiciar la atención de las necesidades individuales de los miembros de la familia. No olvidar que además de padres de ese

“niño especial” son esposos, padres de otros niños, así como individuos con proyectos particulares que no deben descuidarse.

Además es importante que los padres asistan a grupos de apoyo dirigidos por un psicólogo, los cuales pueden tener lugar de reunión dentro del mismo hospital o de las instituciones especializadas para atender niños con discapacidad como las mencionadas, ACA-APAC y CEDICH, de ésta manera los padres primerizos estarán en contacto con otros padres en su misma situación y también con padres de hijos mayores, de éste modo podrán compartir experiencias, emociones y consejos, el solo hecho de escuchar a otros padres hablar de sus casos y compartir los propios les resultará terapéutico, sabrán que no están solos y estarán dedicándose tiempo para ellos mismos.

Cuando la terapia familiar termine, los padres pueden seguir asistiendo al grupo de padres y podrán incluso organizarse actividades recreativas entre ellos y sus hijos, compartiendo de éste modo momentos divertidos y relajantes.

ANEXOS.

1.- Cuestionario para los padres de familia.

Edad: Sexo: Ocupación:
Estado Civil: Número de hijos: Edad del niño que
asiste a la institución: Tipo de discapacidad/trastorno:
sexo del niño:
Lugar que ocupa entre los hermanos:

INSTRUCCIONES: Partiendo del hecho de que todos somos seres humanos y por lo tanto tenemos derecho a experimentar todo tipo de sentimientos y emociones positivas o negativas con respecto a los diferentes acontecimientos de nuestra vida, responda las siguientes preguntas con sinceridad.

Responda así:

0= En absoluto (no)

1= En alguna medida (un poquito)

2= Bastante

3= En gran medida (mucho)

Ante la discapacidad/trastorno de mi hijo...

- 1.- Intenté encontrar respuesta al por qué de lo que pasó. ()
- 2.- Me culpé a mi mismo de lo que pasó ()
- 3.- Culpé a alguien más de lo que pasó ()
- 4.- Me sentí muy triste ()
- 5.- Deseé que ocurriera un milagro y que la discapacidad desapareciera ()
- 6.- Intenté guardar mis sentimientos, los oculté a otros. ()
- 7.- Intenté mirar el lado bueno de las cosas ()
- 8.- Acepté la simpatía y comprensión de los que se me acercaban ()
- 9.- Busqué apoyo psicológico para lo que estaba sintiendo ()
- 10.- Sentí enojo ()
11. Me desquité con los demás por lo que sentía ()
- 12.- Busqué otras opiniones médicas ()
- 13.- Sentí rechazo por mi hijo ()
- 14.- Sentí vergüenza ()
- 15.- Sentí que era un castigo de Dios ()
- 16.- Me sentí solo ()
- 17.- Sentí que mi vida perdió sentido ()
- 18.- Deseé que mi hijo no hubiera nacido ()
- 19.- Me alejé de mis amistades ()
- 20.- Dejé de tener tiempo para mi mismo ()
- 21.- La economía de mi familia se vio afectada ()
- 22.- La relación con mi pareja se tornó conflictiva. ()
- 23.- La relación con mis otros hijos se tornó conflictiva. ()

¿Ha recibido apoyo psicológico?

A) Nunca B) Alguna vez C) Lo está recibiendo ahora.

13.- ¿Si en este momento se encuentra recibiendo o ha recibido algún tipo de ayuda psicológica, considera que le fue o le está siendo de utilidad?

A) Mucho B) Poco C) Nada

14.- Si nunca ha recibido apoyo psicológico, ¿Considera usted que lo necesita?

A) Si B) Tal vez C) No

15.- ¿Le gustaría participar en grupos de padres que al igual que usted tienen un niño con discapacidad en la familia?

A) Si B) No C) Tal vez

BIBLIOGRAFÍA.

1. Aguado, Díaz, Antonio, *Historia de las deficiencias*, Ed. Fundación once, Madrid:1995, 448pp.
2. Benjamín, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia, guía para padres*, 8va ed, Ed Trillas, México: 2002, 85pp.
3. Craig, Grace J. y Bucum, Don, *Desarrollo psicológico*, Ed. Pearson Education, México: 2001,696pp.
4. Cunningham C. *Parents of Down's syndrome babies: their early needs*, Ed. Child Care, health and development", E.U.: 1977, 325pp.
5. De la Fuente, Ramón, *Psicología médica*, 2da ed, Ed. Fondo de cultura económica, México: 1992, 547pp.
6. De Lorenzo, García, Rafael, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo: Desarrollo humano y discapacidad*. Ediciones del umbral, España: 2003, 306pp.
7. DSM IV TR

8. Feldman, Robert S. *Psicología con aplicaciones en países de habla hispana*, 6ta. ed, Ed. Mc graw hill, México: 2005. 592pp
9. Finnegan, Joanne, *Shattered dreams-lonely choices: birthparents of babies with disabilities*, ed. Bergin and Garvey, Westport: 1993, 184pp.
10. Ingalls, Robert P, *Retraso mental, la nueva perspectiva*, 2da. Ed, Ed. Manual Moderno, México:1997,459pp.
11. Kaplan Harold I.,Sadock, Benjamín J., *Terapia de grupo*, 3ra. Ed, España: 1996, Ed.. Medica Panamericana, 227pp.
12. Klein, Stanley, *It isnt fair: siblings of children with disabilities*, ed. Bergin and Garvey, Westport, CT: 1993, 184 pp.
13. Morris y Maisto, *Psicología*, 10ma. Ed, Ed. Pearson Education, México: 2001,720pp
14. Nodarse, J.J., *Elementos de sociología*, Ed. Selector, México: 1992, 354pp.
15. Papalia, Diane, Wendkos Olds, Rally, *Desarrollo Humano con aportaciones para Iberoamérica*, 6ta. Ed, Ed. Mc Graw Hill,México: 1999, 718pp.

16. Planella, Ribera, Jordi, *Subjetividad, disidencia y discapacidad: prácticas de acompañamiento*, Ed. Fundación Once, Madrid: 2006, 224pp.
17. Philip Rice, *Desarrollo humano, estudio del ciclo vital*, 2da ed, Ed. Pearson, México: 1997, 772pp.
18. Rollan, John S. *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la teoría sistémica*, España: 2000 ed. Gedisa, 415pp
19. Rueda Ruiz, María Begoña, Aguado Díaz, Antonio, *Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular*, ed. Ministerio de trabajo y asuntos sociales, España: 2003,274pp.
20. Sally Wendkos Olds, *Desarrollo Humano con aportaciones para Iberoamérica*, 6ta. Ed, Ed Mc Graw Hill, México: 1999,720pp.
21. Sally Wendkos Olds, *Desarrollo psicológico* 7ma. Ed, Ed. Mc Graw Hill, México 1998, 718pp.
22. Santrock, John W, *Psicología de la educación*, Ed. Mc Graw Hill, México: 2006, 100pp.
23. Sardá, Natalia, Gallardo Karla y Cols., *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de*

educación superior, editado por el gobierno de la república
México:2006. p.21, 94pp.

24. Scholand, Cristina, *¿Alguna vez mi hijo podrá?*, Ed. Lumen,
Argentina:2003,175pp.
25. Summers JA, Behrsk, Turnbull AP, *Positive adaptation and
doping strengths of families who have children with disabilities*,
Ed. Brookes publishing Co., Baltimore: 1998.

HEMEROGRAFÍA

1. Aguirre, Marisa, “Papás acompañando papás”, *Revista síndrome
de Down*, 2004, Vol. 21, No. 82, p.p 94-98
2. Hanson, Marci, “Veinticinco años de intervención temprana: un
seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias.”,
Revista Síndrome de Down, 2004, Vol. 21, Num. 81, p 42-53
3. Limiñana, Rosa María y Patró Rosa, “mujer y salud: trauma y
cronificación en madres de discapacitados.”, *Revista Anales de
psicología*, 2004 Vol. 20, No. 1, pp. -54, 47
4. Miralles Isem, M.C., “Programa de psicoterapia para madres de
bebés con síndrome de down: abordaje emocional de la diada

madres-hijo, en el primer año de la vida del niño, “*Revista MAPFRE Medicina*”, 2005, Vol. 16, No. 4, pp 280-297.

5. Stoneman, Zolinda, “Hermanos de niños con discapacidad”, *Revista siglo cero*, 2006, No. 219, Vol. 37, pp 339-350.
6. Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. y Lounds, J., “Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo”, *revista siglo cero*, 2005, Vol. 43, 5, pp354-359
7. Sknotkno, B; Canal, R, “Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down”, *Revista Síndrome de Down*, 2004, Volumen 21, No.81, pp 54-71.

PÁGINAS DE INTERNET.

1. APAC <http://www.apac.org.mx>
2. Asamblea general de las naciones unidas, 2005, <http://www.un.org/esa/socdev/enable/sgrepwpa05-s.htm>. (29 de octubre del 2006)

3. Badia Corbella, Marta, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, "Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral, <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/estresPC.pdf> (21 de enero del 2007)
4. CONAPRED, Ley general de las personas con discapacidad, http://www.conapred.org.mx/Marco/Leyes/19_Ley_General_de_Personas_Discapacidad.html, (7 de febrero del 2007)
5. DIF, http://www.dif.gob.mx/noticias_/ver_noticia.asp?id=221 (13 de agosto del 2007),
6. DIF, Prevención de la discapacidad, <http://dif.gob.mx/81.html>, (15 de Agosto del 2007)
7. Dirección general de discapacidad.
http://www.buenosaires.gov.ar/areas/des_social/discapacidad/discapacidades/?menu_id=16604, (8 de noviembre del 2006).
8. Ferrerl, K. A. (1990). Trabajo con Padres: En ICEVH, N° 73. Córdoba (Argentina),
http://www.cepmalaga.org/actividades/interedvisual/ftp/trabajo_con_padres.htm, (2 de marzo)
9. Ibermutuamur, Conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía,

http://www.ibermutuamur.es/ibertalleres/guias/guia_vigo/CERTIFICADO/frmCentral.html, (29 de octubre del 2006)

10. IMSS, EL IMSS en cifras, discapacidad.

http://www.imss.gob.mx/dpm/dties/produccion/CdTecnicos/EI_IMSS_en_cifras/SCDo_05.pdf, (4 de febrero del 2007.)

11. INEGI, "Discapacidad en México",

<http://cuentame.inegi.gob.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>, (3 de enero del 2007)

12. INEGI, XII Censo General de Población y Vivienda 2000, Instituto nacional de estadística geográfica e informática, www.inegi.com.mx, (3 de enero del 2007)´

13. Institución del sistema de salud nacional

<http://www.cnr.gob.mx/g20.htm>

14. Kaplan, Deborah, "The definition of disability".

<http://www.accessiblesociety.org/topics/demographics-identity/dkaplanpaper.htm>, (6 de Noviembre del 2006)

15. María Pilar Sarto, Universidad de Salamanca

<http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruquay2001/5.pdf>, (2 de marzo)

16. Maturana, Pamela, psicóloga clínica del Centro del Desarrollo Infantil Juvenil, Ceril en Colombia, Revista padres OK, http://ceril.cl/P50_padresok.htm, (1 de enero del 2007)
17. Muscular Dystrophy Association, “Aprendiendo a Vivir con una Enfermedad Neuromuscular, Un mensaje para padres.” <http://www.mda.org/espanol/esp-learning/neuro.html> (1 de febrero del 2007)
18. Organización Panamericana de la Salud, comunicado de prensa, <http://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/ps060505.htm>, (1 de noviembre del 2006)
19. Organización de las Naciones Unidas, <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>, 10 de febrero
20. Ortega Villalobos, “discapacidad”, Revista digital de medicina y salud, http://www.medspain.com/ant/n14_jul00/DISCAPACIDAD.htm
21. Pérez Álvarez, Luis, Prevención de la discapacidad infantil, http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/prevencion_discapacidad.htm, (16 de Agosto del 2007)

22. Priante Bretón, Carmen M, dirigida por Verdugo Alonso, “Estudio acerca de las mejoras en las organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva”, Tesis doctoral de la Universidad de Salamanca, 2001,
<http://www.sid.usal.es/tesisdoctoralresumen.asp?ID=17184&archivo=8.4.3> (8 de marzo del 2007)
23. Revista “El Cisne, Discapacidad, Educación y Rehabilitación”, Defectos congénitos durante el embarazo,
<http://www.elcisne.org/ampliada.php?id=103> (14 de Agosto del 2007)
24. Ruano, Hernández, Angel, Psicología de la rehabilitación y neuropsicología en afectados por accidentes de trabajo-tráfico, Primer congreso de neuropsicología en Internet, noviembre 1 al 15 de diciembre, 1999,
<http://www.uninet.edu/union99/congress/confs/for/07Ruano.html>, 17 mayo 2007.
25. Ruiz Sánchez y Cano Sánchez “Las psicoterapias. Introducción a las orientaciones psicoterapéuticas para profesionales sanitarios”,
<http://www.psicologiaonline.com/ESMUbada/Libros/ProfSanitarios/profesionales3d.htm>, (16 de enero del 2007)

26. Secretaría de salud, "Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud",
<http://www.salud.gob.mx/unidades/dgied/cemece/cif.htm#quees>,
(30 de octubre del 2006)
27. SEPIENSA, Problemática de la discapacidad,
http://sepiensa.org.mx/contenidos/d_disca/disca1.htm, (4 de febrero del 2007)
28. Servicios Integrales para la prevención de la discapacidad, http://sepiensa.org.mx/contenidos/d_disca/disca1.htm, (4 de febrero del 2007)
29. Trujillo, Ana Lía "psicología de la discapacidad".,
http://www.psicologiaonline.com/articulos/2005/psicologia_discapacidad.shtml, (29 de octubre del 2006)