

UNIVERSIDAD DEL TEPEYAC

ESCUELA DE PSICOLOGÍA
CON ESTUDIOS RECONOCIDOS OFICIALMENTE POR
ACUERDO No. 3219-25 CON FECHA 13-VI-1997
DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



PROCESO DE DUELO QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA
YULY IVETTE RAMÍREZ BALDERRAMA

ASESOR DE LA TESIS
LIC. BERTILA CHAROLET HERNÁNDEZ
CED. PROFESIONAL No.2693265.



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.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco:

A Dios por permitirme llegar a este momento de mi vida y por que me ha heredado el tesoro más valioso que puede dársele a un hijo "sus padres".

A mis queridos padres Francisco y Juliana, por su amor y comprensión, que sin escatimar esfuerzo alguno han sacrificado gran parte de su vida para formarme, a quienes la ilusión de su vida ha sido convertirme en una persona de provecho y que nunca podré pagarles por toda una vida de sacrificios.

Papá gracias por esas conversaciones llenas de consejos en donde me alentabas a continuar y no darme por vencida hasta cumplir mis metas, por tus palabras llenas de amor y comprensión, porque has sido un hombre de enseñanzas y no de regaños; por enseñarme que soy capaz de lograr lo que desee si me lo propongo.

Mamá gracias por todos tus cuidados, por el tiempo que me dedicaste, por tus consejos, por inculcarme valores que me han hecho ser la mujer que soy, por enseñarme que lo material no importa, que lo verdaderamente importante son los sentimientos y valores de una persona, pero sobre todo por ser mi amiga. Ahora se que no es fácil llegar, se necesita voluntad, lucha y deseo, pero sobre todo apoyo como el que he recibido de ustedes. Gracias por lo que hemos logrado.

A mis hermanos Javier y Jaime, ya que han sido un ejemplo a seguir, por su constancia, dedicación, tenacidad y esfuerzo constante, quienes han deseado verme convertida en un mujer de provecho. Y de los cuales invariablemente he recibido apoyo y cariño; gracias por sus cuidados y consideraciones.

A Laura y Martha, gracias por formar parte de esta mi familia, por acompañarnos en los momentos difíciles, por todo el apoyo y cariño que me han brindado a lo largo de estos años.

A Brenda, Emanuel, Alan, Carlos, Juan y Jesús, mis sobrinos, porque sus rostros inocentes reflejan ternura, ilusión y felicidad, que me alentaban para continuar en esta tarea, gracias por alegrar mis días con sus ocurrencias y travesuras, por minimizar mis tristezas con sólo verlos.

Gracias Berty, por toda la paciencia, comprensión y dedicación que pusiste en esta investigación, por no perder la confianza en mí a pesar de las adversidades.

Gracias a los padres de familia que colaboraron en esta investigación, por compartir conmigo sus experiencias de vida y dejarme conocerlos. Deseo que esta investigación despierte interés en el lector y que contribuya en la mejora de la atención de niños con alguna discapacidad.

Al terminar esta tesis cierro un ciclo lleno de enseñanzas, alegrías, tristezas, tropiezos, y decepciones, de los cuales he aprendido y no me queda más que agradecer a todas y cada una de las personas que formaron parte de este sueño directa o indirectamente. Y a todas aquellas personas que comparten conmigo este triunfo.

Yuly Ivette

RESUMEN

En la actualidad México es un país preocupado por la atención de personas que padecen de alguna discapacidad; motivo por lo cual existen diversas instituciones encargadas de ello, sin embargo, al ver la situación de abandono en la que se encuentran algunos niños con discapacidad, consideré importante conocer las causas que lo generaban.

Esta investigación tuvo como objetivo conocer si el duelo y la etapa del mismo, que viven los padres, limitan la atención que pudieran recibir los niños con discapacidad. La hipótesis planteada se comprobó ya que la etapa de duelo por la que atraviesan los padres de niños con discapacidad afecta frecuentemente la atención de los mismos.

Se aplicó un cuestionario de 50 reactivos en una población de 30 padres de familia, dicho instrumento mide las 5 etapas de duelo que menciona Luis Jasso autor que se consideró para la presente investigación.

Finalmente se concluyó que invariablemente los padres atraviesan por un duelo al recibir la noticia de discapacidad de su hijo, dependerá de ellos el tiempo que tarden en superarlo, y como consecuencia se ve afectada (ya sea para bien o para mal) la atención otorgada a sus pequeños.

ÍNDICE

INTRODUCCION	ii
CAPÍTULO 1 DUELO	
1.1 Definición de duelo	3
1.2 Etapas de duelo según Nancy O' Connor	6
1.2.1 Etapas de duelo según Elisabeth Kubler-Ross	7
1.2.2 Etapas del duelo según Luis Alfonso Reyes Zuribia	10
1.3 Las etapas de duelo en la discapacidad	11
1.4 Consecuencia de un duelo patológico	16
CAPÍTULO 2 DISCAPACIDAD	
2.1 Definición de discapacidad	20
2.2. Definiciones en México	21
2.2.1 Definiciones según la Norma Oficial Mexicana	21
2.2.2. Definiciones según la Ley General de Personas con Discapacidad	21

2.2.3. Definiciones según de la Ley General de Salud	22
2.3 Tipos de discapacidad	27
2.4 Parálisis Cerebral	27
2.4.1 Características	29
2.4.2 Causas	31
2.4.3 Clasificación de la Parálisis Cerebral	33
2.4.3.1 Clasificación de acuerdo al tipo	34
2.4.3.2 Clasificación de acuerdo al tono	37
2.4.3.3 Clasificación según su topografía	37
2.4.4 Tipos de parálisis cerebral	38
2.4.5 Pruebas para detectar trastorno	41
2.4.6 Consecuencias	43
2.4.7 Tratamiento	43
2.4.8 Rehabilitación	44
2.5 Síndrome de Down	46
2.5.1 Definición	47
2.5.2 Causas	48

2.5.3 Tipos de Trisomía 21	50
2.5.4 Características físicas, psicológicas y sociales	50
2.5.5 Consecuencias	54
2.5.6 Tratamiento	56
CAPÍTULO 3. LA FAMILIA	
3.1 Núcleo Familiar	59
3.2 La familia mexicana y sus características	62
3.3 Tipos de familia	64
3.4 Modelos de paternidad	66
3.4.1 Familia funcional	67
3.4.2 Características de la familia funcional	67
3.4.3 Familia disfuncional	68
3.4.4 Características de la familia disfuncional	69
3.5 Importancia de la familia en el tratamiento de niños con discapacidad	70
3.6 La familia mexicana en la actualidad	72
CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA Y RESULTADOS	
4.1 Paradigma de investigación	76

4.2	Pregunta de investigación	76
4.3	Objetivo General	77
4.4	Objetivo Particular	77
4.5	Hipótesis	77
4.6	Variables	78
4.7	Técnicas de investigación	78
4.8	Instrumento	79
4.9	Procedimiento de aplicación	80
4.10	Análisis de resultados	80
4.11	Descripción de resultados de datos generales	82
4.12	Descripción de resultados en función a la fase de choque	84
4.13	Descripción de resultados en función a la fase de negación	90
4.14	Descripción de resultados en función a la fase de tristeza	97
4.15	Descripción de resultados en función a la fase de aceptación	103
4.16	Descripción de resultados en función a la fase de reorganización	109
	CONCLUSIONES	117
	BIBLIOGRAFÍA	122
	ANEXOS	125

INTRODUCCIÓN

Según el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, 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".

En el año 2000, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 1 millón 795 mil, lo que representa 1.8% de la población total.

La razón principal de esta investigación responde a la inquietud personal al identificar que afortunadamente en la actualidad existen varias instituciones encargadas de ayudar, atender y fomentar el desarrollo de niños con discapacidad; sin embargo me pareció importante atender al mismo tiempo a los padres de estos pequeños, observando así que desafortunadamente en la mayoría de los casos los infantes no sólo requieren ayuda institucional sino de padres capacitados para su atención y principalmente conscientes de sus dificultades, metas y/o limitaciones.

Lo más frecuente es que la mayoría de los padres a lo largo del embarazo comienzan a idealizar la imagen de un niño sano y de manera constante se preguntan: "a quien se parecerá, que características físicas y emocionales tendrá, la educación que le darán, si será niño o niña", en fin un sin número de ilusiones que se ven "destrozadas" al conocer la noticia de discapacidad.

Ningún padre de familia está preparado para recibir la noticia de que su hijo recién nacido tiene algún tipo de discapacidad que le impedirá llevar una vida "normal".

Razón por la cual resulta importante ayudar a los padres en el proceso de aceptación del niño con discapacidad, porque depende de ello que el niño sea atendido de manera inmediata, adecuada y efectiva en sus necesidades especiales. A este proceso Luis Jasso (2001) le llamo proceso de duelo.

La explicación que este autor realiza, retoma la idea de que el nacimiento de un niño con discapacidad representa una noticia inesperada para los padres por lo que es necesario superarla, de ahí que lo considere también como un duelo.

Generalmente entendemos por duelo el hecho de perder a un ser querido y jamás volver a verlo , sin embargo duelo también significa perder todo aquello valioso que se tiene ; “ es la ausencia de...” , esta pérdida se vuelve dolorosa y lograr recuperarse implica un proceso de duelo.

Perder una casa, un trabajo y hasta una pareja es un proceso doloroso, de la misma manera es perder la imagen de “un hijo sano”.

Esta imagen de “sano” representa la idea que la mayoría de las personas forman al concebir, por lo tanto recibir la noticia en el nacimiento “fue niño (a) pero..... nació con Síndrome Down o Parálisis Cerebral” representa un situación poco esperada para los padres.

El objetivo es conocer si los pequeños se ven afectados por el proceso de duelo que viven los padres, para ello fue indispensable realizar un instrumento que midiera cada una de las etapas de duelo, para reconocer en cual de ella se encontraban.

La pregunta central de esta investigación radica en conocer si la fase de duelo por la que atraviesan los padres de niños con discapacidad modifica el tipo de atención que los mismos otorgan a los pequeños.

Para lograr responder a esta pregunta fue necesario construir un marco teórico que permita conocer los conceptos más importantes acerca del duelo, la discapacidad y la familia.

En el capítulo primero, se retoma el concepto de duelo, sus definiciones a partir de lo considerado por autores y la clasificación que da cada uno de ellos. En especial la clasificación realizada por de Luis Jasso, debido a que se considera la más sobresaliente para la presente investigación ya que es quien retoma la importancia del duelo de los padres con niños discapacitados, además de que explica las características y sentimientos que presentan éstos.

El segundo capítulo está enfocado a la discapacidad, definiciones según diversas instituciones y leyes. En especial las dos con mayor importancia para esta investigación, que son Síndrome de Down y Parálisis Cerebral, como características, causas, clasificación, consecuencias y tratamiento de cada una.

Otro tema de suma importancia es la familia, tema que se abordará en el tercer capítulo, aquí se conocerá acerca de las definiciones de diversos autores, los tipos de familia que existen y la importancia que tiene la familia en el tratamiento de los niños con discapacidad.

El capítulo cuatro está integrado por el objetivo, hipótesis, variables, el instrumento y la aplicación que se realizó para obtener los resultados.

El capítulo cinco se muestran las gráficas de los resultados obtenidos, además de los porcentajes que representa cada una.

CAPÍTULO 1
DUELO

El presente capítulo tiene como propósito conocer acerca del duelo, sus características, la finalidad que tiene, las etapas por las que atraviesan los dolientes para llegar a la aceptación y en especial el papel que juega en el proceso de aceptación que llevan los padres de niños discapacitados.

De igual forma, es importante para la presente investigación, conocer acerca del duelo patológico, como se da y como afecta si no se llega a resolver a tiempo, además de conocer las consecuencias que afectan tanto a los padres como a los niños discapacitados.

El duelo no debe ser entendido como una pérdida total del ser querido, sino también como la pérdida de alguna relación, trabajo, o ideal. En este caso nos enfocaremos a la imagen de hijo sano que los padres se forman durante la gestación o incluso durante la vida; el proceso que llevan a cabo cuando reciben la noticia de que su hijo tiene una discapacidad y la forma en la cual lo enfrentan.

El hecho de esperar el nacimiento de un nuevo integrante de la familia, provoca un sin fin de ilusiones, emociones y esperanzas, no sólo para los nuevos padres sino también para todo el entorno familiar. Es por ello que en ocasiones este proceso llega a tornarse difícil de superar ya que la familia puede intervenir para entorpecer el proceso de duelo de los padres, o de lo

contrario puede llegar a ser un pilar importante para que los padres logren la superación y aceptación del duelo.

En este capítulo se citarán diversos autores, así como la definición que cada uno da respecto al duelo y las etapas que lo conforman.

1.1 Definición de duelo

Duelo (del latín, dolor), se refiere al proceso de duelo que se da a partir de una pérdida, el duelo es todo cambio relativo o absoluto que modifica un estado anterior, ya que implica una ausencia, el duelo es un trabajo personal y único y afecta a la persona en su totalidad, es decir, en su aspecto psicológico, emotivo, mental, social, físico y espiritual, pero a su vez es una experiencia ambivalente ya que se presenta como posibilidad y como riesgo.

Por un lado es una posibilidad de maduración que hace que el sujeto surja como una persona que ha podido llegar a la aceptación; y a diferencia de lo anterior es un riesgo cuando se mantiene una falsa esperanza y se sigue añorando lo perdido, por lo cual resulta un duelo no concluido.

Pérdida es todo aquello valioso que teníamos y ahora no tenemos, es todo aquello que queríamos lograr y no pudimos obtener, es la ausencia de.... La pérdida es dolorosa y recuperarse requiere de un proceso de duelo que implica un cambio.

Todos los sentimientos y pensamientos que se generan a causa de la pérdida pueden ser desolación, vacío, ausencia, dolor, rabia, impotencia, angustia, miedo, tristeza, llanto, sufrimiento entre otros, ya que toda pérdida nos produce sufrimiento lo que nos lleva a elaborar un duelo que se puede trabajar hasta llegar a la aceptación de la pérdida, o pensar que el tiempo o la vida sanará el dolor.

Nancy O' Connor (2001), psicóloga la cual se ha dedicado a investigar acerca de las personas que han sufrido la muerte de un ser querido, ha realizado diversas investigaciones en los últimos años, en las cuales ha descubierto que existen diversos patrones emocionales identificables, en dichas personas.

La autora menciona que estos patrones van acompañados de cambios, que en ocasiones llegan a ser profundos y pueden afectar las relaciones que llevan a diario.

Este proceso es el que conocemos como duelo, en el cual, todas las personas que atraviesen por esta etapa, necesitarán ayuda; en ocasiones es necesario un psicólogo, para poder enfrentar el proceso.

Cabe mencionar que la mayoría de las veces los dolientes recuperan de forma paulatina su equilibrio emocional, intelectual y afectivo. Esto dependerá de la fortaleza interna de cada persona.

Nancy O' Connor (2001) define al duelo como todos los sentimientos, reacciones y cambios que ocurren durante el proceso de cicatrización de una herida por la pérdida de alguien querido. El medio para sanar es elección de cada persona.

Según el Diccionario de Sociología (2001), se entiende por duelo la observancia de costumbres en la conducta para expresar el dolor de los parientes de una persona recientemente fallecida.

La pérdida de alguien o algo es una herida y, al igual que en una enfermedad o herida física, se debe dar tiempo para que sane. El dolor psicológico que se tiene es de suma importancia, la duración del proceso de duelo ayuda a recuperar la forma de vida que se llevaba antes de la pérdida.

Expresa una serie de relaciones y actitudes consecutivas a una pérdida. Es una respuesta total a la experiencia emocional de pérdida que se manifiesta no sólo a través de pensamientos sentimientos y conductas.

El duelo también tiene que ver con cambios, con finales, con terminaciones y en el ser humano con situaciones vitales que implican el final de algo, esto evidentemente abunda a lo largo de la vida. El proceso de duelo debe comprenderse en términos de nuestras variables individuales.

Algunas personas expresan sus sentimientos a la familia y amigos; otros toman una postura más privada volcando el duelo sobre ellos mismos. Slaikeu Karl (1988).

Para hablar del duelo es importante retomar las fases o etapas que este proceso psicológico conlleva, en este caso se revisaran las definiciones y las características que dan a este proceso algunos autores como son: Nancy O'Connor, Elisabeth Kubler-Ross, Luis Alfonso Reyes Zuribia y Luis Jasso Gutierrez.

1.2 Etapas de duelo según Nancy O' Connor

La doctora Nancy O' Connor es psicóloga clínica y directora de La Mariposa Counseling Services y del Grief and Loss Center de Tucson en Arizona. La autora clasifica el duelo en cuatro etapas las cuales se describen a continuación (2001):

Etapa I: Ruptura de los antiguos hábitos. Desde el día del fallecimiento hasta ocho semanas después. Es un periodo de entumecimiento y confusión, nada es normal; prevalecen los sentimientos de choque, incredulidad, protesta y negación.

Etapa II: Inicio de reconstrucción de la vida. De la octava semana hasta un año. El dolor y la confusión siguen siendo agudos, pero éstos van disminuyendo gradualmente, la recuperación comienza a darse de manera automática y sin una percepción consciente.

Etapa III: Búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos. A partir del primer año hasta dos años. La vida ha vuelto a la "normalidad", algunos

hábitos antiguos se han restablecido firmemente y las nuevas costumbres se han vuelto cotidianas, el dolor emocional es menos agudo.

Etapa IV: Terminación del reajuste. Después de los primeros dos años. Esta etapa final se caracteriza por el final del duelo. Los hábitos cotidianos de la vida se han mezclado, se han unido los patrones antiguos con los nuevos y se llevan a cabo sin un pensamiento consciente, se está viviendo una nueva vida.

En esta clasificación sólo podemos observar cuatro etapas en las cuales se estima el tiempo promedio para la aceptación de la pérdida y describe a grosso modo las características que se dan en cada una de ellas; esta clasificación se enfoca a las etapas de duelo que se dan después de la muerte.

1.2.1 Etapas de duelo según Elisabeth Kubler-Ross

La doctora Elisabeth Kubler-Ross (2002) psiquiatra suiza, profesora de psiquiatría de la Universidad de Chicago, quien trabajo con pacientes de enfermedades incurables ha dividido la elaboración del duelo en cinco etapas identificables, descubrió que la mayoría de los pacientes experimentaban periodos de negación, enojo, negociación y depresión antes de alcanzar la aceptación.

La autora clasifica el duelo de la siguiente forma:

1. Negación: algunas personas sienten como una sacudida física la conmoción de descubrir que alguien ha muerto. Esta etapa generalmente dura de cuatro a seis semanas. Tal periodo produce el efecto benéfico de movilizar los recursos internos para poder enfrentar la realidad de la nueva situación.
2. Enojo: se puede expresar externamente como rabia, o internalizarse y experimentarse en forma de depresión; pero en el fondo, el enojo es temor. Un temor a poder satisfacer las propias necesidades, a tomar decisiones, miedo a no ser capaz de manejar la situación emocional y físicamente.

Cuando el enojo se expresa externamente, se puede proyectar hacia otras personas. El culpar a otros es una forma de evitar el dolor, aflicción y desesperación de tener que aceptar el hecho de que la vida deberá continuar sin la persona que falleció.

3. Negociación: se divide en dos partes, una anterior a la muerte y la otra posterior a la misma. La primera consiste en desear que se descubra una nueva cura, o querer que se prolongue la vida evitando la muerte, es como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdadera situación.

La segunda es menos importante ya que se produce como fantasía acerca de devolverle la vida a la persona que murió.

4. Depresión: se define como el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. También intervienen en ella sentimientos de tristeza, decepción y/o soledad. Cuando una persona está deprimida, suele alejarse de la gente y sus actividades, pierde la capacidad para sentir placer o gozo y evita las situaciones agradables que antes experimentaba en la vida.

Una depresión moderada es normal después de que alguien fallece, pero si se prolongan al grado de perder el interés por la vida, se debe buscar ayuda profesional.

5. Culpa: proviene de la idea de algo que hicimos o dijimos y que deseamos no haber hecho, o de algo que pensamos que debimos haber dicho o hecho y no lo hicimos.

El sentirse culpable durante un lapso prolongado es una elección que se hace, pero también se puede elegir no sentirse culpable y aceptar la realidad de lo que ha pasado.

6. Aceptación: se logra cuando se piensa en el ser amado sin intensos sentimientos emocionales de anhelo y tristeza, cuando se recuerda con realismo, no como un santo o como un villano. Se vive el presente, sin pensar en el pasado.

Como se puede observar, la autora se acerca más a la realidad del proceso de duelo, ya que el hecho de trabajar con enfermos terminales y sus familiares, hace que nos dé un punto de vista más acertado de cómo se vive en dicho proceso.

1.2.2 Etapas del duelo según Luis Alfonso Reyes Zuribia

El Dr. Alfonso Reyes, fue alumno de la Dra Kubler-Ross y es considerado como el pionero de la Tanatología en México, además de fundar la Asociación Mexicana de Tanatología A. C.

Dicho autor hace mención que la tristeza es el primer punto concreto de atención, ya que en cada etapa ésta se puede convertir en otros sentimientos negativos. La clasificación que hace es la siguiente:

Shock: empieza cuando se sabe que la pérdida ocurrió, surge la primera necesidad de evitar reconocer que la pérdida es real.

Depresión: comienza antes de que termine la etapa de shock, se vive una identificación con lo que se ha perdido, y como aquello ya no está no tiene sentido la vida. Comienza un periodo relativamente largo que se caracteriza por afectos y percepciones inadecuadas por que todo gira en función de lo que ya no está o de quien murió.

Rabia: se presenta como una defensa, junto con ella, los sentimientos que fueron reprimidos en lo más profundo del yo, todo lo que estuvo encerrado en la etapa de la depresión, es irracional e incontrolable y su manifestación es la agresión y desde este punto de vista suele ser mal aceptada.

Perdón: el doliente se da cuenta de que la vida continúa y entonces puede tomar otras conductas como llenarse de ocupaciones que le sirvan para no pensar, en este momento puede regresar a cualquiera de la etapas anteriores.

Aceptación: se da cuando el doliente siente que el que murió está vivo dentro de él, y en sus recuerdos, es la etapa que puede señalarnos la culminación del duelo.

En estas cinco etapas, el autor nos da una amplia explicación de cómo es que algunas personas viven el duelo y las características que tiene cada una.

1.3 Las etapas de duelo en la discapacidad

El nacimiento de un niño es, en general un acontecimiento familiar feliz. Las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto.

Sin embargo estas esperanzas se pueden ver quebrantadas de manera abrupta si durante el nacimiento, horas, días o meses después se enteran que el bebé presenta alguna discapacidad.

El Dr Jasso Gutierrez, es un destacado neonatologo, autor de varios libros.

Según Jasso Gutierrez (2001, p. 38) describe cuál es el comportamiento y las reacciones que llegan a tener los padres cuando conciben a un niño con discapacidad.

Para la presente investigación se tomará como base la clasificación de este autor, debido a que considero describe de una forma certera las etapas del duelo en los padres de niños discapacitados.

“Cuando esto sucede, en la mayoría de ellos se presenta una primera etapa, denominada como de choque, seguida de otra conocida como de negación (no aceptar la realidad), a la que le sucede una de tristeza o enojo, posteriormente la de adaptación y finalmente aparece la de reorganización”.

Cabe señalar que el orden de aparición puede ser diferente e incluso el lapso que dura cada una de las etapas puede llegar a ser muy largo o muy breve, dependiendo de la persona y su fortaleza.

El proceso de adaptación según señala el autor pasa por cinco fases, las cuales son:

Fase I: dura aproximadamente tres meses, el choque inicial es causado por el conocimiento de que se tiene un hijo con discapacidad. Los padres tienen sentimientos de pérdida, enojo, miedo, frustración y ansiedad; negación de la existencia del niño, sentido de protección, pérdida del sentido de dirección, sentimientos de culpa y ansiedad sobre la posible pérdida del trabajo. La recuperación tarda de 3 a 4 meses.

Fase II: se presenta alrededor del primer año de edad postnatal del niño. En general, la respuesta de los padres después de la recuperación de la primera fase de choque inicial, puede resumirse en los siguientes términos:

- a. formar parte de una organización de apoyo social.
- b. reconocer la maternidad y/o paternidad.
- c. realizar todo lo necesario para lograr el máximo de expectativas en el desarrollo del hijo.
- d. aceptación de la responsabilidad de cuidar del hijo. En esta fase aún no se abandona por completo la idea de que el niño tendrá posibilidades de tener un buen desarrollo.

Fase III: normalmente se presenta entre el primero y el segundo año después del nacimiento. Aquí se hace presente una mayor consciencia de las diferencias en el desarrollo entre su hijo y los que no padecen de alguna discapacidad. Es común que en esta fase se presente un segundo choque ya que, una preocupación durante el primer año de vida aparentemente se resuelve, por que el niño evoluciona en su desarrollo con expectativas mejores que las que se le habían señalado, una vez rebasado este periodo

los padres empiezan a darse cuenta que el ritmo del desarrollo del hijo comparado con otros niños es mucho más lento.

La acumulación de fatiga mental y el conflicto que se origina con su ambiente, pueden convertirse en factores cruciales debido a las comparaciones entre su hijo y uno sano, por lo que pueden llevar a la frustración. Lo cual significa que si los padres no tienen la suficiente madurez mental, cualquier comentario respecto del niño podría modificar sus acciones.

Fase IV: casi siempre se presenta después del tercer año de nacimiento del hijo. Se caracteriza por que los padres son capaces de entender el desarrollo de su hijo y aceptan como inevitable la discapacidad de su hijo, es aquí donde se refuerzan los lazos paternos.

Fase V: se presenta después de incorporar al niño a las actividades escolares. Aquí los puntos de vista sobre la discapacidad son más estables.

También debemos tomar en cuenta la posible muerte del bebe, ya que al nacer pueden presentar una serie de complicaciones físicas que hacen difícil la sobrevivencia. Por un lado si vive los padres ven la necesidad de aceptar su discapacidad, con ello comienza el proceso de duelo, para posteriormente integrarlo a la sociedad.

Si muere, no tendrían que aceptar su discapacidad por lo tanto no habría proceso de duelo para aceptarla misma, sino, para aceptar la muerte lo que sería aún más doloroso por que el ser querido ya no se encuentra.

Por lo cuál los padres entran en una disonancia cognitiva entre el desear y el sentir esto agrava el paso de una a otra etapa del duelo haciéndolo más largo, difícil de llevar o no se puede superar teniendo como consecuencia un duelo patológico que se explica más a detalle en el siguiente punto.

Por lo anterior se resalta que el feliz acontecimiento de tener un hijo tan esperado, se haya transformado en una “pesadilla”. Todos los deseos de aquel bebé “maravilla” en lo físico e intelectual han sido destruidos repentinamente. En lugar de un niño que les prodigará alegría, tienen uno que les causará muchas penas, todo lo anterior relacionado con las etapas de tristeza y desilusión.

En la fase de culpabilidad piensan que han fracasado, que han dado menos de lo que se esperaba de ellos, de lo que “en su derecho” el niño esperaba de sus padres. Existe el peligro de que se culpen entre ellos, especialmente si en la familia de alguno existe el antecedente de otro niño malformado o con síndrome de Down. Para escapar del sentimiento de culpa, se trata de buscar alguna causa externa como puede ser algún medicamento tomado o algún incidente sin importancia.

Otra reacción primaria de los padres es la vergüenza ante la familia y sus amigos. Sienten que su imagen ante la familia se ha deteriorado. Los padres también tienen una reacción importante, les preocupa si su hijo sobrevivirá, y si es así, ¿cómo vivirá?, ¿llegará a ser normal?, ¿será capaz de hablar, correr, caminar, jugar o casarse? ¿tendrá una esperanza de vida normal?.

Todas estas reacciones hacen sentir a los padres tristes, deprimidos, confundidos y desesperados, momentos durante los cuales es muy importante la búsqueda de apoyo especializado, o desinteresado pero con alto grado de racionalidad y entrega.

Durante los primeros días del nacimiento, los padres pueden experimentar rebeldía (pensando, ¿Por qué tuvo que sucedernos esto?).

1.4 Consecuencia de un duelo patológico.

El duelo "patológico" o "anormal" se da cuando la persona no ha cortado la relación mental que tenía con el fallecido. Entonces son puestos en marcha los mecanismos psicológicos de identificación y de despersonalización; asimismo se pueden presentar síntomas importantes como: pesadillas, fobias a los objetos y lugares vinculados con el fallecido, pánico, y trastornos somáticos. (Bellack, 1993)

El primero implica que la persona incorpore atributos, gestos o actitudes de la persona fallecida, por ejemplo, padecer la misma enfermedad que aquejaba al fallecido. Mediante el segundo, la persona se siente perpleja y extraña, experimentando que algo en lo profundo de sí mismo y en el mundo exterior está cambiando.

Por otro lado es importante señalar que en algunas personas puede experimentar sensación de culpa por las cosas más que por las acciones, recibidas o no por el superviviente, en el momento de morir la persona.

Además se haría evidente en el sujeto cierto pensamiento de muerte más que la voluntad por vivir, con el sentimiento de que el vivo debería haber muerto con la persona fallecida.

Hay una preocupación extrema con sentimientos de inutilidad; las personas se vuelven más torpes, hay un deterioro funcional acusado y prolongado; y experiencias alucinatorias distintas de las de escuchar la voz o ver la imagen fugaz de la persona fallecida.

Se establece también que el sujeto puede considerarse culpable de la muerte ocurrida, la niega, se cree poseído o influido por el difunto y cree padecer la misma enfermedad que produjo la muerte de éste.

Las consecuencias que traería un duelo patológico están enfocadas básicamente al estado de ánimo de la persona teniendo como repercusión la depresión, insomnio, y en especial sentirse culpable por la muerte del ser querido.

Respecto a los padres de niños discapacitados, el duelo patológico, tiene como consecuencia el rechazo hacia el bebe ocasionando la falta de amor, atención, comprensión e impidiendo de esta forma su integración a la sociedad además de un sano desarrollo.

Los padres reaccionan ante la muerte de un hijo o ante el nacimiento de un hijo discapacitado siguiendo unas fases similares a las que se describieron con anterioridad. La muerte de un niño puede ser una experiencia emocional más intensa que la de un adulto. Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables; los padres creen que de alguna manera no supieron proteger a su hijo. Una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseo y expectativas que se habían puesto en la nueva generación. Las manifestaciones del duelo puede perdurar para toda la vida.

Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una pérdida repentina o en este caso la pérdida de la imagen de niño sano que se había formado durante el embarazo, lo que puede llegar a provocar la desintegración de un matrimonio en el que hubiera conflictos previos, que uno de los padres puede culpar al otro por la enfermedad del hijo, sobre todo si se trata de una discapacidad.

Podemos concluir que los padres que sufren una pérdida ya sea la imagen del niño sano o la muerte de un hijo, pasarán por un duelo, para que al final de éste logren la aceptación de la muerte o la aceptación de tener un hijo discapacitado.

Si este duelo se termina de forma correcta, los padres aceptarán al niño con discapacidad, y lo proveerán como un niño sano, sin que esto tenga mayores consecuencias para él o la familia.

Si por el contrario no se llega a la aceptación del hijo discapacitado, se tendrá como consecuencia el rechazo hacia el niño, además de conflictos familiares que pueden llegar a la ruptura.

No debemos dejar de lado el aspecto que viven los niños con discapacidad, ya que a futuro serán abandonados, maltratados e ignorados y como consecuencia no se desarrollarán de forma sana; haciendo que la familia los vea como una carga.

CAPÍTULO 2
DISCAPACIDAD

2.1 Definición de discapacidad

Según la Organización mundial de la Salud (OMS) y otros autores (Scheer y Groce, 1993), la discapacidad es una ausencia o restricción de tipo temporal o permanente, en alguna de las capacidades físicas, mentales o sensoriales de un ser humano.

Para el INEGI (2000), 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”.

En el año 2000, las personas que se consideraban con algún tipo de discapacidad eran 1 millón 795 mil, lo cual representa al 1.8% de la población total en México.

Para aclarar este concepto es importante remarcar la diferencia entre los términos: impedimento, incapacidad y minusvalía.

Impedimento: se refiere a la pérdida de cualquier estructura fisiológica, de alguna función, o anormalidades de éstas.

Incapacidad y/o discapacidad: es la condición que resulta de un impedimento, las consecuencias o, bien, la disminución o pérdida de habilidades para realizar algunas actividades esenciales.

Minusvalía: impedimento o incapacidad que lleva al individuo a presentar una desventaja social. (Scheer y Groce, 1993)

Lograr unificar definiciones ha sido difícil por lo que una puede llevar a la otra. La pérdida de una pierna puede provocar incapacidad y como consecuencia se es un minusválido.

2.2. Definiciones en México

2.2.1 Definiciones según la Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral de personas con discapacidad

Discapacidad: La ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano.

Rehabilitación: Conjunto de medidas encaminadas a mejorar la capacidad de una persona para realizar por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, por medio de órtesis, prótesis, ayudas funcionales, cirugía reconstructiva o cualquier otro procedimiento que le permita integrarse a la sociedad.

2.2.2. Definiciones según la Ley General de Personas con Discapacidad

Persona con discapacidad: Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la

capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Rehabilitación: Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, de orden médico, social y educativo entre otros, encaminado a facilitar que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial óptimo, que permita compensar la pérdida de una función, así como proporcionarle una mejor integración social.

Ayudas técnicas: Dispositivos tecnológicos y materiales que permiten habilitar, rehabilitar o compensar una o más limitaciones funcionales, motrices, sensoriales o intelectuales de las personas con discapacidad.

2.2.3. Definiciones según de la Ley General de Salud

Esta ley (reformada en junio de 2005), no utiliza el término de personas con discapacidad, solamente se hace referencia a la invalidez, definiéndola como: la limitación en la capacidad de una persona para realizar por sí misma actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico como consecuencia de una insuficiencia somática, psicológica o social.

A través de los años, México no ha logrado separarse del modelo médico cuando habla de la discapacidad, y por ello se usan paliativos como el llamar “personas con capacidades diferentes” buscando minimizar la condición. Esto llevó a hacer un cambio constitucional erróneo al no incluir el término

adecuadamente en el artículo 1°. En nuestra Constitución Política Nacional se nombra a las personas con discapacidad como “personas con capacidades diferentes”, quienes cuentan con todas las garantías que las demás personas; asimismo, se prohíbe la discriminación hacia ellas.

Las políticas y gran parte de la legislación Nacional sí hacen referencia a “personas con discapacidad” apegándose a la normatividad Internacional.

A continuación se enumeran algunas instituciones y se define la aportación que realizan.

Cuadro 2.1 Instituciones encargadas de apoyar a personas con discapacidad en México.

Consejo Nacional de Personas con Discapacidad.	Contribuir al establecimiento de una política de Estado en la materia, así como promover, apoyar, fomentar, vigilar y evaluar las acciones, estrategias y programas derivados de la Ley General de Personas con Discapacidad.
Secretaría de Salud	Reconoce a la discapacidad como un serio problema emergente de salud pública y establece entre sus líneas de acción la de fortalecer la prevención y rehabilitación de las discapacidades, considerando que la

	<p>atención adecuada y oportuna de las mismas evita desajustes sociales y problemas de desintegración familiar, analfabetismo, desempleo, mendicidad y una importante pérdida económica.</p>
<p>Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia</p>	<p>Establecer y Coordinar los programas para la atención de las personas con discapacidad en los órdenes federal, estatal y municipal con la participación de organizaciones sociales, principalmente a través de las Comisiones o Consejos Estatales que funcionan en las 32 entidades federativas y sus similares creados en los municipios.</p>
<p>Secretaría de Educación Pública</p>	<p>Crear condiciones que permitan asegurar el acceso de todas las mexicanas y mexicanos a una educación de calidad, en el nivel y modalidad que la requieran y en el lugar donde la demanden.</p>
<p>Secretaría del Trabajo y Previsión Social</p>	<p>Integración o reintegración social de las personas con discapacidad en actividades productivas, a través de la coordinación de las diferentes</p>

	instancias de los sectores público, privado y social .
Secretaría de Desarrollo Social	Formular y coordinar la política social solidaria y subsidiaria del gobierno federal, orientada hacia el bien común, y ejecutarla en forma coordinada con la sociedad. Apoyar la profesionalización de ONG's
Secretaría de Comunicaciones y Transportes	Promover la accesibilidad a medios de transporte y telecomunicaciones
Secretaría de Función Pública	Promover la accesibilidad en los Edificios Gubernamentales

Fuente: Ley General de Salud, junio 2005.

Las Asociaciones más representativas por la labor realizada a nivel nacional son:

- a) APAC, A.C.: conforman una red nacional de asociaciones afiliadas a ella. Están especializadas en la atención de personas con parálisis cerebral.
- b) CONFE, A.C.: es una organización de familias con hijos que presentan discapacidad intelectual.
- c) Fundación Langdon Down A.C.: es una de las primeras instituciones en México y América Latina que se fundó con el fin de resolver la necesidad de atender y educar a niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down y a sus familias.

- d) Libre Acceso, A.C.: es la organización de la sociedad civil que se ha distinguido en el país con el objetivo de eliminar barreras arquitectónicas, culturales y sociales, promover la accesibilidad física en inmuebles, medio ambiente, espacios físicos y en transporte público y privado para la integración de todas las personas con cualquier tipo de discapacidad.

- e) Organización Teletón: está a cargo de la operación y construcción de centros de rehabilitación de menores con discapacidad. En México, existen trece Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (**CRIT**): dos en el Estado de México (uno en el municipio de Tlalnepantla de Baz y otro en Nezahualcóyotl), los demás se encuentran repartidos en los estados de Guadalajara, Oaxaca, Aguascalientes, Durango, Guanajuato, Hidalgo, Chihuahua, Chiapas, Quintana Roo, Yucatán, Tamaulipas y Veracruz.

- f) Piña Palmera A.C.: atiende personas con discapacidad en comunidades indígenas, concentrando su actuación en el Estado de Oaxaca.

Al hablar de discapacidad es importante, reconocer que el discapacitado es una persona, un ser humano, que sufre una disfunción que afecta alguno o varios aspectos de su vida.

Es importante conocer el grado de discapacidad del individuo pues, para su manejo y atención, necesita tener en consideración las exigencias y/o necesidades de su entorno.

2.3 Tipos de discapacidad

La Organización Mundial de la Salud –OMS- señala que existen diversos tipos de trastornos que tienen como consecuencia la discapacidad (1993).

- Discapacidad física: esta clasificación cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión en medulas, parálisis cerebral y amputaciones.
- Discapacidad sensorial: se refiere a las deficiencias visuales, auditivas y problemas en comunicación y lenguaje.
- Discapacidad intelectual: es una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros.) así como las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, Síndrome de Down y Parálisis Cerebral.
- Discapacidad psíquica: se caracteriza por alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.

Para la presente investigación se retomarán a la Parálisis Cerebral y síndrome de Down, como discapacidades de tipo intelectual. Por lo que se dispone a definir y explicar las características de estos trastornos.

2.4 Parálisis Cerebral

PARALISIS (latín: *paralysis* y éste del griego: *paralyen*= disolver, desligar, relajar, aflojar).

El tratamiento de un niño con parálisis cerebral, resulta difícil de llevar, ya que implica enfrentarse a una serie de retos; por lo cual es importante realizar un trabajo conjunto entre padres y terapeutas, para brindarle al niño mejores oportunidades de desarrollo.

Para entender mejor el reto de los padres de niños con discapacidad de este tipo, es importante definir a la parálisis cerebral como un grupo de afecciones caracterizadas por la disfunción motora debido a un daño encefálico no progresivo producido tempranamente en la vida.

Esto nos lleva a definir a la Parálisis Cerebral como una disminución, deficiencia o pérdida total o parcial de la capacidad del movimiento acompañada generalmente de pérdida de la sensibilidad debido a trastornos motores nerviosos o musculares.

Para la presente investigación, tomaremos la definición del autor Valdez Fuentes (1988) el cual señala:

“La parálisis cerebral es una lesión irreversible, no progresiva del Sistema Nervioso Central (SNC, en un cerebro inmaduro, originada durante las etapas prenatal, natal o postnatal (edad temprana) que trae como consecuencia trastornos motrices (movimiento, postura), apraxia, problemas de lenguaje y el habla (disartria, afasia), convulsiones deterioro de las funciones intelectuales y problemas de aprendizaje, defectos perceptuales, defectos sensoriales (auditivos y visuales), problemas emocionales, conductuales y de personalidad” (p. 50)

Se considera a la Parálisis Cerebral como una discapacidad, ya que impide el desarrollo motor y psicológico del niño, obligándolo de cierta forma a depender de los demás.

Se puede presentar parálisis de tipo local si afectan un miembro (un brazo, o una pierna) o una zona corporal (la cara), o general si afecta todo el cuerpo; por su duración puede ser temporalmente o permanente; puede afectar a determinados grupos de la población ya sean niños, adultos o bien presentarse a cualquier edad; pueden afectar la musculatura esquelética únicamente (somática) o incluir también la musculatura visceral afectando funciones motrices y vegetativas.

2.4.1 Características

Las características de un niño con Parálisis Cerebral no son iguales en todos los casos, ya que dependen de las estructuras nerviosas lesionadas, el tipo de parálisis y el grado de discapacidad, la situación en la que vive, la actitud de los padres y el ambiente familiar.

Generalmente las características que predominan en los niños con parálisis cerebral, de acuerdo con Valdez Fuentes (1988) son:

1.- Características Físicas

- ❖ Retraso motor.
- ❖ Reflejos infantiles primitivos.
- ❖ Trastornos posturales y/o deformidad física.
- ❖ Crisis convulsivas (espasmos musculares activados por el cerebro, acompañados en ocasiones de pérdida del conocimiento).
- ❖ Salivación excesiva
- ❖ Mantenimiento de boca abierta y protusión de la lengua (sacar la lengua)

- ❖ Dificultad de masticación, succión , deglución y respiración

2.- Características Visuales

- ❖ Estrabismo (unilateral o bilateral)
- ❖ Debilidad visual
- ❖ Ceguera

3.- Características Auditivas y de Lenguaje

- ❖ Hiperacucias
- ❖ Hipoacusias
- ❖ Sordera
- ❖ Problemas de articulación en lenguaje (disartrias y anartrias)
- ❖ Problemas de comprensión del lenguaje (afasia)

4.- Características Sensoriales o de Desarrollo Social

- ❖ Hipersensibilidad táctil
- ❖ En ocasiones problemas para socializar, con niños o adultos
- ❖ Dependencias emocional hacia una persona en específico
- ❖ Dificultad para adaptarse al ambiente social

5.- Características de movimiento

- ❖ Dificultad de movimiento: en actividades cotidianas como meter-sacar, tapar-destapar, atar-desatar.
- ❖ Dificultad de desplazamiento: caminar, sentarse, pararse, acostarse, levantarse; requiere de aparatos y ayuda para moverse.
- ❖ Dificultad para auto cuidado: de vestido-desvestido, calzado-descalzado, de control de esfínteres, para bañarse y lavado de dientes.

- ❖ Dificultad para dormir: conciliar el sueño, mantenerse dormido toda la noche, despertar en la noche llorando.

6.- Características de la personalidad

- ❖ Experimenta temor, miedo, ansiedad, depresión, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración.
- ❖ Inadecuada formación de la personalidad, y auto concepto, baja autoestima y auto devaluación.

2.4.2 Causas

Según Valdez Fuentes (1988), existen tres momentos que originan a la Parálisis Cerebral, se clasifican en: prenatales, natales y postnatales.

a. Prenatales:

- Factores hereditarios: la patología genética transmitida principia desarrollando defectos en los núcleos basales y sus vías transmitidas genéticamente con síntomas presentes en el momento del nacimiento o poco después: atetosis familiar o atetosis hereditaria, temblores congénitos, paraplejia espástica familiar, displejías atónicas, rigidez familiar.
- Adquiridos durante la gestación

1.- Radiaciones durante el primer trimestre.

2.-Padecimientos infecciosos de la madre entre el segundo y cuarto mes “infección prenatal”: rubeola, toxoplasmosis, paratiditis, sarampión, varicela, herpes zoster, influenza y sífilis.

3.- Anoxia prenatal

- Hemorragia durante el embarazo
- Hemorragia cerebral fetal
- Factor Rh, causa de Kernicterus

4.-Trastornos del metabolismo durante el embarazo (diabetes mellitus materna)

5.- Exposición excesiva a los rayos x

b. Natales o Perinatales:

Ésta comprende desde el comienzo del parto hasta la viabilidad del feto (accidentes gineco-obstetricos):

1.- Parto prolongado: de ocho a doce horas

2.- Factores mecánicos dependiendo del tipo de parto:

- ✓ Compresión de cabeza
- ✓ Compresión de tórax
- ✓ Aplicación inadecuada del fórceps
- ✓ Fractura por fórceps
- ✓ Expulsión demasiado rápida
- ✓ Partos laboriosos o difíciles que causen sufrimiento fetal

3.- Anoxia perinatal:

- ✓ Anestesia de la madre
- ✓ Parto prolongado, por canal estrecho
- ✓ Obstrucción mecánica respiratoria (colapso parcial o total de pulmón)

c. Postnatales:

1.- Traumatismos craneales:

- ✓ Contusiones cerebrales
- ✓ Fractura de cráneo
- ✓ Hematoma subdural (coágulo de sangre)

2.- Infecciones: enfermedades infecciosas durante los primeros meses o años

- ✓ Encefalitis
- ✓ Meningitis
- ✓ Sarampión
- ✓ Neumonías

2.4.3 Clasificación de la Parálisis Cerebral

Existen diferentes tipos de parálisis cerebral que son clasificados según su fisiología, ubicando la lesión en determinadas estructuras motoras, según las partes del cuerpo más afectadas.

Generalmente los tipos de parálisis cerebral no se presentan con sus características en forma explícita, sino que existen combinaciones.

Cuadro 2.2 Clasificación de la Parálisis Cerebral

CRITERIO	NIVELES
TIPO	<ul style="list-style-type: none"> • Espasticidad • Atetosis • Ataxia • Mixto
TONO	<ul style="list-style-type: none"> • Isotónico • Hipertónico • Hipotónico • Variable
TOPOGRAFÍA	<ul style="list-style-type: none"> • Hemiplejía • Diplejía • Cuadriplejía • Monoplejía • Triplejía
GRADO	<ul style="list-style-type: none"> • Grave • Moderado • Leve

Fuente: American Academy for Cerebral Palsy (AACCP), 1956.

2.4.3.1 Clasificación de acuerdo al tipo

Espasticidad: Se refiere a un aumento exagerado del tono (hipertonía), se caracteriza por movimientos exagerados y poco coordinados o descoordinados.

La espasticidad es un estado complejo cuya definición es la anatomía funcional que resulta del aumento del reflejo tónico de estiramiento, este síndrome se divide en tres características.

1.- La noción de hipertonía muscular elástica que lo caracteriza, esta hipertonía relativamente importante. Es permanente y en ciertos casos puede hacerse plástica, es decir, generar rigidez.

- a. A nivel de los miembros superiores, el miembro queda en rotación interna con el codo semiflexionado, la muñeca en pronación, los dedos en flexión y el pulgar en abducción y oposición.
- b. A nivel de los miembros inferiores, el miembro tiende a quedar en extensión, los músculos en rotación interna con abducción y el pie caído.

2.- El aspecto semiológico de la contractura piramidal, esta contractura tiene un aspecto semiológico muy particular, constituido por diversas características.

- a. Los reflejos osteo tendinosos están exagerados, son vivos, y se acompañan de clones; esto traduce la exageración del reflejo miotáctico.
- b. Los reflejos cutáneos están modificados, son abolición de los cutáneoabdominales pero sobre todo es clásico ver aparecer un signo de Babinsky.

- c. Hay sincinecias, que pueden ser de coordinación con los músculos involuntarios de la zona afectada o sincinecias globales.

Atetosis: Consiste en una fluctuación de hipertonía o hipotonía. Se caracteriza por movimientos irregulares y retorcidos difícilmente controlables.

El signo primordial de la atetosis es la aparición de movimientos involuntarios espontáneos, existen tres tipos de movimientos involuntarios:

- a. Los movimientos coreicos, que son bruscos y rápidos irregulares, sin ritmo, de una gran amplitud, con un inicio muy a menudo a nivel de la raíz de los miembros.
- b. Los temblores, cuyo ritmo es rápido en general y cuya amplitud es débil, siempre tienen una dominancia a nivel de las extremidades.
- c. Las mioclonías que tienen un ritmo muy variable y que no implican un desplazamiento de un segmento del miembro.

Ataxia: Consiste en una alteración del balance. Se caracteriza por un sentido defectuoso de la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa.

La ataxia puede definirse como un trastorno de la coordinación y de la estática y en la ataxia intervienen tres componentes:

- Ataxia cinética: Una mala coordinación de los movimientos voluntarios.
- Ataxia estática: Trastornos del equilibrio en una posición determinada en particular en la posición de pie.
- Ataxia locomotora: Trastornos del equilibrio que aparecen sólo en la marcha.

Mixto: La mayoría de las personas con parálisis cerebral, son de tipo mixto, lo que significa que manifiestan distintas características de los anteriores tipos de combinación.

2.4.3.2 Clasificación de acuerdo al tono

Esta clasificación está ligada a la anterior, como se explica a continuación.

Isotónico: Tono normal.

Hipertónico: Tono incrementado.

Hipotónico: Tono disminuido.

Variable.

2.4.3.3 Clasificación según su topografía

Hemiplejía: Afecta a una de las dos mitades laterales (derecha o izquierda).

Diplejía: Mitad inferior más afectada que la superior.

Cuadruplejía: Los cuatro miembros están paralizados.

Paraplejía: Sólo afecta los miembros inferiores.

Monoplejía: Sólo afecta un miembro ya sea superior o inferior.

Triplejía: Tres miembros afectados.

Cuadro 2.3 Clasificación según el grado de afectación

Muy leve	Prácticamente sin limitación de la actividad, sin necesidad de tratamiento.
Leve	Con ligera o moderada limitación de la actividad, con necesidad de un mínimo de terapia.
Moderada	Con limitación de la actividad que va desde moderada hasta alta, necesita ayuda y aparatos así como tratamiento.
Severa	Discapacitados para desarrollar cualquier actividad física útil, requieren una institución por largo tiempo para su rehabilitación.

2.4.4 Tipos de parálisis cerebral.

Según Stanley (1996) clasifica los tipos de parálisis cerebral como se describe a continuación.

- *Parálisis cerebral espástica*

Espasticidad significa rigidez, las personas que tienen este tipo de parálisis cerebral encuentran mucha dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, los cuales son los que sostienen sus brazos, piernas o cabeza.

Este tipo de parálisis se produce normalmente cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro o corteza no funcionan correctamente. La distribución puede afectar a las cuatro extremidades (tetraparesia, con posibilidades de estar ligado de por vida a una silla de ruedas), con mayor afectación a miembros inferiores (diparesia, su pronóstico para la marcha depende de la capacidad de apoyo de los miembros superiores) o bien la extremidad superior e inferior de un mismo lado (hemiparesia, puede ser independiente en los desplazamientos pero acortamiento del lado afectado).

Pueden existir trastornos del lenguaje por afectación del área del lenguaje cerebral.

El nivel intelectual depende de la cantidad de lesión cerebral. Hay menos afectación intelectual en la diparesia y hemiparesia.

- *Parálisis cerebral atetoide*

Este tipo de parálisis se caracteriza por movimientos retorcidos lentos o incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, pies, brazos, piernas, y en algunos casos los músculos de cara y lengua, causando muecas o babeo, estos movimientos aumentan en momentos de estrés y desaparecen mientras se duerme; los pacientes pueden tener problemas coordinando los movimientos necesarios para el habla, mejor conocido como disartria.

Las personas que sufren este tipo de parálisis tienen muchos músculos que cambian rápidamente de flojos a tensos. Sus brazos y piernas mueven

de manera descontrolada, lo que hace que se dificulte el control de la lengua, respiración y cuerdas vocales.

Se ocasiona debido a que no funciona adecuadamente la parte central del cerebro, la lesión se encuentra en los ganglios de las bases del cerebro. El pronóstico de la marcha depende de la severidad de la atetosis y de su localización, que puede afectar las cuatro extremidades.

- *Parálisis cerebral atáxica*

Esta parálisis hace que los pacientes tengan dificultades para controlar el equilibrio, y si aprenden a caminar lo harán de una manera inestable, también son propensos a tener movimientos en las manos y hablar tembloroso.

- *Parálisis cerebral hipotónica*

Es la menos frecuente pero existe una falta de tono muscular generalizado ya que existe una lesión cerebral difusa. Tienen mal pronóstico tanto intelectual como motor.

Según Hagberg (1979, citado por Stanley, 1996), agrupa a la parálisis cerebral en tres grupos según la ubicación del daño cerebral.

Tipo piramidal: afecta al 50% de los niños con Parálisis Cerebral tienen espasticidad causada por lesión de la corteza motora, que controla los movimientos voluntarios o los hace piramidales, que conectan la corteza con nervios en la medula espinal que transmiten señales a los músculos.

Tipo Extrapiramidal: afecta al 25% de los niños con Parálisis Cerebral tienen movimientos involuntarios causados por lesión del cerebelo o los

ganglios basales, que procesan las señales de la corteza motora para lograr movimientos suaves y coordinados y mantener la postura.

Los diferentes tipos de movimientos involuntarios extrapiramidales se han subclasificado como:

- ❖ Corea (sacudidas, brusco)
- ❖ Atetosis (lentos y reptantes)
- ❖ Distonía (lentos, ritmicos)
- ❖ Ataxia(incoordinación, desequilibrio)

Tipo mixto: afecta al 25% de los niños que tienen hipertonía muscular con movimientos involuntarios, debido a lesiones en las áreas piramidales y extra piramidales del cerebro, el cerebelo coordina el movimiento, postura y equilibrio.

2.4.5 Pruebas para detectar trastorno

Se sospecha que un bebé tiene parálisis cerebral cuando nace prematuramente y hubo complicaciones inmediatamente antes o después del parto, como sangrado cerebral o trastornos pulmonares. Se puede considerar la probabilidad de parálisis cerebral si el bebé no se sienta o comienza a caminar a una cierta edad. (Los médicos llaman a éstas y otras habilidades importantes hitos del desarrollo porque marcan diferentes etapas del desarrollo de un bebé.)

No se puede determinar la presencia de parálisis cerebral con una prueba de sangre u orina. Sin embargo, a veces se requieren estas pruebas para asegurarse de que los síntomas no sean provocados por algún otro trastorno.

Para detectar el área del cerebro dañado, se pueden realizar una tomografía computarizada o una imagen de resonancia magnética (IRM). Se podría requerir un electroencefalograma (EEG) para los niños con convulsiones. El EEG usa electrodos que se ubican sobre el cuero cabelludo para registrar las corrientes eléctricas del cerebro. Para diagnosticar parálisis cerebral, el médico debe realizar un examen completo, prestando especial atención al tono y fuerza muscular, los reflejos y la coordinación del niño.

Puesto que la parálisis cerebral afecta de manera diferente a cada persona, hay muchas maneras de tratar y manejar el trastorno. Los médicos, padres, maestros y terapeutas trabajan en equipo para desarrollar el plan de tratamiento más adecuado a las necesidades individuales de cada persona.

Algunos adolescentes sólo tienen trastornos leves de movimiento. Otros, necesitan muletas o sillas de ruedas para movilizarse. Los adolescentes con parálisis cerebral podrían recurrir a la terapia física para ayudarles con los trastornos de movimiento. También podrían recurrir a la terapia ocupacional para obtener ayuda con habilidades como escribir a mano o terapia del lenguaje para problemas del habla.

Algunos adolescentes podrían necesitar cirugía o recibir aparatos ortopédicos para las piernas como parte de su tratamiento. Y los adolescentes con parálisis cerebral a menudo toman medicamentos para ayudarles a controlar trastornos relacionados como convulsiones.

2.4.6 Consecuencias

La parálisis cerebral no puede curarse, pero el tratamiento mejorará las capacidades del niño, muchos progresan para disfrutar vidas casi normales como adultos siempre que sus incapacidades sean controladas adecuadamente.

En general, cuanto antes comience el tratamiento, mejor será la probabilidad de los niños de superar las incapacidades de desarrollo o de aprender formas nuevas para completar las tareas que implican un desafío para ellos.

2.4.7 Tratamiento

No existe una terapia estándar que funcione para cada individuo con parálisis cerebral. Una vez que se hace el diagnóstico y se determina el tipo de parálisis cerebral, un equipo de profesionales médicos trabajará con el niño y sus padres para identificar deterioros y necesidades específicos; luego desarrollará un plan adecuado para afrontar las incapacidades esenciales que afectan la calidad de vida del niño.

Un plan de manejo integral incluirá una combinación de profesionales de atención médica con experiencia en lo siguiente:

- **Fisioterapia** busca mejorar la marcha y la manera de hacerlo, estirar los músculos espásticos y prevenir las deformidades.

- **Terapia ocupacional** busca desarrollar técnicas de compensación para las actividades cotidianas como vestirse, ir a la escuela y participar en las actividades de todos los días.
- **Terapia del lenguaje** busca abordar los trastornos para tragar, dificultades del lenguaje y otros obstáculos de la comunicación.
- **Terapia de conducta y asesoramiento** busca abordar necesidades emocionales y psicológicas y ayudar a los niños a enfrentar emocionalmente sus incapacidades.
- **Medicamentos** buscan controlar las convulsiones, relajar los espasmos musculares y aliviar el dolor.
- **Cirugía** busca corregir las anomalías anatómicas o liberar los músculos tirantes.
- **Aparatos y otros dispositivos ortóticos** buscan compensar el desequilibrio muscular, mejorar la postura y caminar, y aumentar la movilidad independiente.
- **Ayuda mecánica** como sillas de ruedas y andadores con ruedas para individuos que no son independientemente móviles.
- **Ayuda para la comunicación** como computadoras, sintetizadores de voz, pizarrones de símbolos para permitir que los individuos gravemente dañados se comuniquen con los demás.

2.4.8 Rehabilitación

Los médicos usan pruebas y escalas de evaluación para determinar el nivel de incapacidad de un niño, para así tomar decisiones sobre los tipos de tratamientos, el mejor momento y estrategias para el tratamiento. Los programas de intervención precoz típicamente proporcionan todas las

terapias necesarias dentro de un solo centro de tratamiento. Los centros también se concentran en las necesidades de los padres, a menudo ofreciendo grupos de apoyo, servicios de guardería infantil y atención de relevo.

Sin importar la edad o los tipos de terapia que se usen, el tratamiento no termina cuando un individuo con parálisis cerebral deja el centro de tratamiento. La mayoría del trabajo se hace en la casa. A menudo los miembros del equipo de tratamiento actúan como entrenadores, dando a los padres y a los niños técnicas o estrategias para practicar en el hogar.

El apoyo familiar y la determinación personal son dos de los factores más importantes para ayudar a individuos con parálisis cerebral a alcanzar sus metas de largo plazo.

A medida que un niño con parálisis cerebral crece, es probable que cambie la necesidad de terapia y los tipos de terapia necesaria, al igual que los servicios de apoyo. El asesoramiento para los desafíos emocionales y psicológicos puede ser necesario a cualquier edad, pero generalmente es esencial durante la adolescencia. Dependiendo de sus habilidades físicas e intelectuales, los adultos pueden necesitar ayuda para encontrar personas que los cuiden, un lugar para vivir, un trabajo, y una forma para trasladarse a su lugar de empleo.

El abordaje de las necesidades de los padres y cuidadores también es un componente importante del plan de tratamiento. El bienestar de un individuo con parálisis cerebral depende de la fuerza y el bienestar de su familia. Que los padres acepten las incapacidades de un niño y estén dispuestos a aceptar el alcance de sus responsabilidades como cuidadores tomará tiempo

y apoyo de los profesionales médicos. Los programas centrados en la familia en hospitales, clínicas y las organizaciones basadas en la comunidad generalmente trabajan en conjunto con las familias para ayudarlas a tomar decisiones informadas sobre los servicios que necesitan. También se coordinan servicios para sacar el mayor provecho del tratamiento.

Un buen programa alentará el intercambio de información, ofrecerá atención respetuosa y apoyo, alentará las sociedades entre los padres y los profesionales médicos con los que trabajan, y reconocerá que aunque los médicos especialistas pueden ser los expertos, son los padres quienes conocen mejor a sus hijos.

2.5 Síndrome de Down

Se le atribuye a Séguin en 1846, quien dio la primera descripción de esta enfermedad y la designó como “idiocia furfurácea”. Sin embargo fue hasta 1886 que el médico John Langdon Down describió por primera vez a un grupo de niños que teniendo retraso mental compartían características diferentes a las de otros. Su cara tenía algunos rasgos semejantes a los grupos mongoles, de ahí que se les llamara incorrectamente mongolismo.

Según Wandeburg y Bleyer (1932, citado por García, 1991) señalaron que el trastorno podía estar relacionado con alteraciones en los cromosomas.

Tijo y Levin (1956), citado por García (1991), establecieron de forma definitiva que el número normal de cromosomas en el hombre es de 46, pero fue hasta 1959 que Jerome Lejeune y Patricia Jacobs determinaron por

primera vez que la causa del Síndrome de Down consistía en una trisomía de cromosoma 21.

La trisomía 21 o síndrome de Down, se refiere a la “mala” distribución de los cromosomas, de tal forma que una de las dos células reciben un cromosoma extra y la otra uno menos, esto ocurre en el par 21, mientras que los demás pares se distribuyen en forma correcta.

El síndrome de Down es una de las causas genéticas más comunes de retraso mental o de desarrollo. Esto significa que es causado por un problema relacionado con los cromosomas, donde están situados los genes que hacen que cada persona sea única.

Generalmente, las personas con síndrome de Down sufren retraso mental de leve a moderado. Algunas tienen un retraso de desarrollo y otras tienen un retraso grave. Cada persona con síndrome de Down es distinta.

Los bebés con síndrome de Down tienden a desarrollarse más lentamente que otros bebés. Empiezan a caminar más tarde y cuando crecen tienden a ser más bien robustos o de constitución ancha.

2.5.1 Definición

Según Luis Jasso (2001) se define al Síndrome como el “conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad, independientemente de la causa que lo origina” (p. 51) y el término Down es en honor a quien por primera vez hizo una descripción clínica amplia del padecimiento, Langdon Down.

El síndrome de Down es un grave trastorno genético que ocasiona retraso mental al igual que ciertas deformidades físicas, por lo cual es fácil de reconocer debido a todas las condiciones asociadas con el retraso mental.

Esta condición (antes conocida como mongolismo) es el resultado de una anomalía de los cromosomas por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico de síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño.

El retraso mental puede variar entre leve y moderado con un CI (coeficiente intelectual) de 50 como promedio. La tercera parte de quienes nacen con síndrome de Down, tienen graves defectos cardíacos, lo que ocasiona la muerte de muchos, otros sobreviven gracias a una cirugía correctiva.

2.5.2 Causas

Luis Jasso (2001) comenta que la herencia del ser humano está conducida o propiciada por una sustancia llamada ácido desoxirribonucleico (DNA), que a su vez está constituida por otras sustancias más pequeñas denominadas base purínicas y pirimídicas, lo que conforma la estructura del DNA, el cual se encuentra contenido en los 46 cromosomas de todos los diferentes tipos de células que existen en el cuerpo, en cada segmento del mismo, se

encuentran los denominados genes que tienen como finalidad controlar de manera individual las estructuras o funciones hereditarias.

Cada gen es responsable de que el organismo pueda sintetizar o producir una proteína estructural o funcional específica. El genotipo de un individuo se define como la suma de sus genes, y al conjunto de las manifestaciones visibles de los genes se les denomina fenotipo.

La trisomía 21 regular se origina por la no disyunción del par veintiuno, durante la ovogénesis y este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada.

Aún se desconoce por qué el bebé tiene este cromosoma extra, y cómo ello perturba y distorsiona el desarrollo de su estructura y funciones normales. Sin embargo, será uno de los gametos (óvulo o espermatozoide) el que porte en su contenido cromosómico este error. Siendo más frecuente la presencia de esta anomalía en el óvulo que en el espermatozoide, de ahí, que a partir de cierta edad (40-45 años) se recomienda a las mujeres evitar el embarazo, ya que existen mayores posibilidades de errores de este tipo.

Normalmente, cada persona tiene 23 pares de cromosomas, o 46 en total y hereda un cromosoma por par del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre. En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas.

A veces algo sale mal antes de la fertilización. Un óvulo o un espermatozoide en desarrollo pueden dividirse de manera incorrecta y producir un óvulo o un espermatozoide con un cromosoma 21 de más.

Cuando este espermatozoide se une con un óvulo o esperamatozoide normal, el embrión resultante tiene 47 cromosomas en lugar de 46. Este tipo de accidente en la división celular produce aproximadamente el 95 por ciento de los casos de síndrome de Down.

Uno de cada 800 bebés nace con síndrome de Down, independientemente de la raza o nacionalidad de sus padres.

2.5.3 Tipos de Trisomía 21

Según García (1991, citada por Jasso, 2001) menciona tres tipos de trisomía, de acuerdo a las características.

- Trisomía 21 regular: es aquella en que todas las células del organismo tienen 47 cromosomas, en vez de 46, la ubicación del cromosoma “extra” se encuentra en el cromosoma original del par 21
- Trisomía 21 con mosaicismo: se caracteriza porque sólo una proporción del total de las células del organismo del niño tiene un cromosoma 21 extra, mientras que la otra proporción de las células son normales (sin un cromosoma adicional en el par 21)
- Translocación: se distingue de las otras porque una parte del cromosoma del par 21 se encuentra “fundido, pegado, unido o colocado” con otro cromosoma que no es el par 21, situación que frecuentemente aparece asociada al síndrome de Down y cuya causa si es consecuencia de una alteración en los cromosomas de los padres.

2.5.4 Características físicas, psicológicas y sociales

Según García (1991, citada por Jasso, 2001, p.53), menciona tres tipos de características visibles en los niños con Síndrome de Down.

Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y doceava semana, al anomalía puede consistir especialmente en una malformación de las estructuras del cráneo y del sistema nervioso central.

El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebro, el número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical; generalmente los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, la longitud de los niños es menor que el de las niñas, son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencias de reflejo moro e hipotonía muscular, por lo cual hay retardo en el desarrollo motor.

Algunas de las características específicas del Síndrome de Down, que menciona García (1991 p.40) son las siguientes:

- Labios: se ponen secos y con fisuras, ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar, después de los treinta días los labios se vuelven blancos y gruesos, sólo en los varones.
- Cavidad Bucal: el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande, el paladar tiene forma ojival en un sesenta por ciento.
- Lengua: es redondeada en la punta, presenta dos anomalías fisuras e hipertrofia papilar, la primera se presenta desde los seis meses de nacido y la segunda alrededor de los cuatro años, se cree que se debe a un movimiento permanente de la lengua interno y

externo entre el paladar y los labios, respecto al tamaño, presenta macroglosia a la pequeñez de la cavidad bucal.

- Dientes: la dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses y se completa hasta los tres o cuatro años, aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos.
- Voz: la mayoría presenta una voz gutural grave, la fonación es habitualmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero por falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales.
- Nariz: el puente nasal aplanado es debido al subdesarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular, la mucosa es gruesa.
- Ojos: en el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquizcas llamadas manchas de Brushfield. El estrabismo es muy frecuente en el Síndrome de Down.
- Oídos: el pabellón auricular es generalmente pequeño, también se detectaron deformidades en la cóclea y conductos semicirculares.
- Cuello: tiende a ser corto y ancho, el occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.
- Extremidades: son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son planas y blandas. Las líneas de la mano y los patrones de dermatoglifos tienen varios aspectos anormales.

- La llamada línea del corazón en estos niños es transversal y le llaman línea simiesca.
- Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro, frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.
- Piel: su piel es inmadura al nacer, especialmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas, se infecta fácilmente por las bacterias saprófitas normales de la piel.

En muchos casos, tienen los párpados ligeramente hacia arriba. Podrían tener pequeños pliegues de piel en el interior de los ojos. Su nariz puede ser un poco aplanada y las orejas pueden ser pequeñas y con forma anormal. Asimismo, pueden tener una separación más grande de lo normal entre el primer y el segundo dedo del pie.

Los niños nacidos con síndrome de Down también son más propensos a padecer determinados problemas de salud. Es más probable que contraigan infecciones, como algunas enfermedades respiratorias (problemas de pulmón y respiratorios). Cuando padecen infecciones, suelen tardar más en curarse.

También pueden tener problemas de oído o digestivos como el estreñimiento. Algunos bebés con síndrome de Down tienen también problemas de estómago u obstrucción intestinal que impide la adecuada digestión de los alimentos.

Cerca de la mitad nace con defectos en el corazón, lo que significa que algo fue diferente durante el desarrollo del corazón. Algunos desarrollan leucemia, un tipo de cáncer. Pero cada persona con síndrome de Down es distinta y puede sufrir uno, varios o todos estos problemas.

2.5.5 Consecuencias

Las perspectivas para las personas con síndrome de Down son mucho más alentadoras de lo que solían ser. La mayoría de los problemas de salud asociados con el síndrome de Down puede tratarse y la expectativa de vida es actualmente de unos 55 años. Las personas con síndrome de Down tienen más probabilidades que las personas no afectadas de tener una o más de las siguientes enfermedades:

- ✓ Defectos cardíacos. Aproximadamente la mitad de los bebés con síndrome de Down tienen defectos cardíacos. Algunos defectos son de poca importancia y pueden tratarse con medicamentos, pero hay otros que requieren cirugía. Todos los bebés con síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico, un médico que se especializa en las enfermedades del corazón de los niños, y realizarse un ecocardiograma (un examen especial por ultrasonidos del corazón) durante los dos primeros meses de vida para permitir el tratamiento de cualquier defecto cardíaco que puedan tener.

- ✓ Defectos intestinales. Aproximadamente el 12 por ciento de los bebés con síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.

- ✓ Problemas de visión. Más del 60 por ciento de los niños con síndrome de Down tiene problemas de visión, como esotropía (visión cruzada), miopía o hipermetropía y cataratas. La vista puede mejorarse con el

uso de anteojos, cirugía u otros tratamientos. Los niños con síndrome de Down deben ser examinados por un oftalmólogo pediátrico dentro de los primeros seis meses de vida y realizarse exámenes de la vista periódicamente.

- ✓ Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75 por ciento de los niños con síndrome de Down tienen deficiencias auditivas. Éstas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), a un defecto nervioso o a ambas cosas. Los bebés deben ser sometidos a exámenes al nacer o antes de los tres meses de edad para detectar la pérdida de audición. Todos los niños también deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.

- ✓ Infecciones. Los niños con síndrome de Down tienden a resfriarse mucho y a tener infecciones de oído y, además, suelen contraer bronquitis y neumonía; deben recibir todas las vacunas infantiles habituales, que ayudan a prevenir algunas de estas infecciones.

- ✓ Problemas de tiroides, leucemia y convulsiones.

- ✓ Pérdida de la memoria. Las personas con síndrome de Down son más propensas que las personas no afectadas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (caracterizada por la pérdida gradual de la memoria, cambios en la personalidad y otros problemas). Los estudios sugieren que aproximadamente el 25 por ciento de los adultos con síndrome de Down de más de 3 años tienen síntomas de enfermedades de Alzheimer.

Algunas personas con síndrome de Down presentan varios de estos problemas mientras que otras no presentan ninguno. La gravedad varía enormemente.

2.5.6 Tratamiento

Depende del grado de retraso y de los problemas relacionados, los defectos cardiacos requieren una corrección quirúrgica. Más allá de los problemas físicos, el niño requiere ser criado de forma especial. Muchos padres encuentran que es fácil proveer esto, ya que los niños con síndrome de Down y otros retrasos tienden a ser calmados y tratables cuando son jóvenes. Por lo general estos niños son plácidos, agradables y rara vez lloran o se quejan.

Actualmente no existe ningún tratamiento médico que “cure” el síndrome de Down, que suprima el cromosoma 21 extra, o que contrarreste o anule las acciones de las copias de genes que existen en exceso. Sin embargo, existen estrategias terapéuticas mediante las cuales se puede incorporar a cada individuo en la sociedad, para que sea capaz de desarrollar sus habilidades personales.

En el ámbito médico es posible mantener la buena salud mediante acciones que curan, alivian o previenen las alteraciones orgánicas que forman parte del síndrome de Down. Para ellos es preciso seguir las especificaciones señaladas desde el nacimiento y conforme el individuo vaya creciendo.

En el área psicopedagógica, se trata de promover, fomentar, activar y mejorar las habilidades psicomotoras, cognitivas y conductuales. Las buenas prácticas, que se inician con la correcta información, recepción y evaluación de la noticia, así como en la aplicación de las estrategias psicopedagógicas dirigidas a atender y mejorar los problemas que se presenten. Las terapias son de suma importancia para el tratamiento, dichas terapias consisten en actividades aconsejables, según las circunstancias personales y familiares entre las cuales están los animales de compañía, equinoterapia y delfinoterapia.

CAPÍTULO 3
LA FAMILIA

Toda unión entre un hombre y una mujer busca como meta a corto o largo plazo lograr integrar una familia, es este ambiente en el que los seres humanos necesitamos desarrollarnos, debido a que permitirá que los niños crezcan en un ambiente de apoyo, comprensión y cuidado. Además de preparar nuestro sistema emocional para la vida diaria.

En niños con características especiales el papel de la familia es fundamental para el desarrollo de habilidades, debido a las necesidades especiales que se requieren cubrir en estos casos. Por ello es de gran importancia lograr ubicar la función y las características de las familias.

3.1 Núcleo Familiar

Según el diccionario de Sociología (2001 p.121) define a la familia como:

“La institución social básica. Uno o más hombres que viven con una o más mujeres en una relación sexual socialmente sancionada y mas o menos permanente, con derechos y obligaciones socialmente reconocidos, juntamente con su prole”, tal definición resulta limitada para la presente investigación.

Lo esencial es que la familia sea piedra angular que garantice la perpetuación de la comunidad, de modo que se afirma que las personas deben encontrar algunas formas prácticas y viables de formar pareja, concebir y educar hijos, satisfacer necesidades económicas, cuidar de los enfermos y ancianos y llevar a cabo algunas funciones.

El conflicto que se presenta es cuando las familias se encuentran ante la situación de discapacidad que impide el cumplimiento de tales prácticas sociales.

La familia es parte fundamental en el desarrollo de todo ser humano en especial de un niño, es aquí donde se comienza a formar la personalidad, autoestima, aprendizaje entre otras, es la base de la persona; por ello juega un papel importante dentro del tratamiento de un niño con alguna discapacidad.

Para Horton (1989) la familia toma diversas formas, por lo que sería erróneo considerar a un solo tipo, en nuestro país debemos tener presente que la gama de posibilidades de lo que podemos entender como familia, nos remite a contemplar distintos aspectos como son:

- a. un grupo con ancestros comunes
- b. un grupo de personas unidas por la sangre o el matrimonio
- c. una pareja casada con hijos o sin ellos
- d. una pareja no casada, con hijos
- e. una persona con hijos

Esto parece ser aplicable a todas las sociedades modernas, pero en el caso de México tiene ciertos puntos que son más dinámicos y otras áreas que son un tanto más estáticas y esto puede ser interpretado por descuido, como características más estables o por lo menos, no tan cambiantes, pero nada más lejos de la realidad pues en este sentido, es mucho más subjetiva la visión que las familias mexicanas tiene sobre sí mismas.

El pasado y el presente de nuestra nación, invoca rasgos socioculturales precolombinos que fueron mezclados con los españoles, y desde finales del siglo XIX, la influencia anglosajona ha cobrado fuerza, por lo que nos encontramos inmersos en un mundo de mitos, valores, usos y costumbres que en la práctica imponen un dinamismo casi obligado para enfrentar los cambios sociales.

Esa herencia que encontramos bajo un marco histórico, suele acentuarse en situaciones que por un lado no encuentran fácil solución, y por el otro se manifiestan como situaciones de crisis familiar, que no son resueltas por nuestros usos y costumbres, que cotidianamente suelen funcionar, por lo que nuevamente la discapacidad es ejemplo de vulnerabilidad que experimentan las familias mexicanas, ante una sociedad que se resiste a modificar algunas cuestiones de los usos y costumbres que la conforman.

Cada una de las sociedades que hoy interactúan en el mundo, ha construido en base a su historia y a sus propias necesidades, modelos que intentan soportarla a través de su población y de distintas instituciones, pero tal vez la más importante es la familia, vista en cada grupo social como su origen y también como su finalidad, la familia debe reproducir y preservar esa herencia sociocultural.

Esto podría parecerse definitivo, sin embargo, existen otros elementos que pueden dilucidar específicamente a la familia mexicana, misma que vive tanto su historicidad como su presente entrelazando ambos aspectos de forma irregular.

3.2 La familia mexicana y sus características

Algunas consideraciones que se deben tener presentes para la definición de familia mexicana son las distintas dimensiones tales como la política, la económica y la religiosa, mismas que coexisten, al respecto Leñero (1991) señala:

“Se trata de fincar un nuevo modelo de composición familiar ideal, a imagen del modelo anglosajón liberal: la familia nuclear. Van a adherirse a este modelo toda una serie de regulaciones institucionales que pretenden desplazar el antiguo estatuto institucional: el matrimonio voluntario y soluble, el descrédito de un machismo violento, y el reconocimiento a los derechos de la mujer [...]

Esto trae aparejada la modernización de los hogares ubicados en viviendas unifamiliares de tamaño reducido, en las zonas urbanas y suburbanas. En el campo la reforma agraria plantea un reparto de tierras que trae aparejada una política de atomización familiar a través del minifundio y del ejido individual” (p.5).

Rice (1990) define a la familia como cualquier grupo de personas unidas por los vínculos del matrimonio, sanguíneos, adopción o cualquier relación sexual expresiva, en que las personas compartan un compromiso en una relación íntima e interpersonal, los miembros consideran su identidad como apegada de modo importante al grupo y el grupo tiene una identidad propia.

Sánchez (1980) concibe a la familia como una asociación que se caracteriza por una relación sexual lo suficientemente precisa y duradera para proveer a la procreación y crianza de los hijos. El grupo familiar gira en torno a la legitimación de la vida sexual entre los padres para la formación y cuidado de los hijos.

Con base en los valores y pautas de interacción de cada sociedad, la familia crea sus propios patrones, normales y reglas de conducta que le permiten a cada uno de sus miembros expresar su afecto, tomar decisiones y negociar sus problemas, definición que da Rodríguez (1992)

La familia es el principal transmisor del conocimiento, los valores, actitudes, roles y hábitos que una generación trasmite a otra, según la definen Thornton, Chatters, Taylor y Allen (citado por Rice, 1990)

Sin embargo para Kochanska (1990), la familia es la encargada de moldear la personalidad de los niños y les inculca modos de pensamiento y formas de actuar que se vuelven habituales.

Estrada (1995) define la familia como una unidad fundamental de la sociedad, recorriendo su “ciclo vital” (nacer, crecer, reproducirse y morir) entre penas y alegrías, donde puede seguir armónicamente su camino o bien, avanzar a grandes saltos.

Familia es la gente que vive en una casa, íntimamente unida, que conforma profundamente la personalidad de sus miembros, brindando apoyo, atención y aprobación necesarios, para contribuir a su estabilidad emocional, intelectual y social, definición que da Merani (1979)

Esta definición plantea en forma objetiva y concreta cómo se conforma la familia y sus funciones para que cada uno de los integrantes logren estructurar su personalidad, marcando las pautas para adaptarse al ambiente social.

El impacto que el nacimiento de un niño discapacitado tiene en su grupo familiar, se refleja cuando la familia ve afectada la dinámica interna de la

misma, lo anterior es visible por medio de la interacción de los cuatro subsistemas que la conforman: marital, paternal, fraternal y extrafamiliar.

3. 3. Tipos de familia

De igual manera Rice (1990), considera diferentes tipos de familia.

- a. *Familia con un solo padre*: está formado por el padre o madre, con uno o más hijos, y que puede estar casado o no.
- b. *Familia nuclear*: consiste en el padre, madre y sus hijos, según menciona White y Tsui (1986).
- c. *Familia extendida*: parientes que viven cerca y tienen contacto frecuente con los miembros de la familia.
- d. *Familia mixta o reconstruida*: persona viuda o divorciada, con o sin hijos, que contrae nuevas nupcias y que puede haber estado casada o no, con o sin hijos, y si ambos cónyuges tienen hijos de sus respectivos matrimonios se forma una *familia compuesta*.
- e. *Familia binuclear*: Ahrons y Rodgers (1987), lo refieren como una familia dividida en dos por el divorcio. Consta de dos familias nucleares, la nuclear maternal encabezada por la madre y la nuclear paternal encabezada por el padre; las familias incluyen a los hijos que se hayan tenido en la familia original. Cada nueva familia puede estar encabezada por un solo padre o por los dos padres si los anteriores esposos vuelven a casarse.
- f. *Familia comunal*: referente a un grupo de personas que viven juntas y comparten diversos aspectos de su vida.

- g. Familia cohabitante:* dos personas del sexo opuesto que viven juntas, con o sin hijos y que comparten la expresión y compromiso sexual sin que se haya formalizado el matrimonio legal

Para González (citado por Tierno 1997), existen diversas relaciones familiares, los cuales son:

- a. Familia-pensión: se presenta una relación fría interesada e indiferente, cada miembro tiene su “vida”, no existe la comunicación entre ellos, se mantienen las formas pero solo para no alterar la convivencia, se rigen por los silencios y reservas.
- b. Familia-cuartel: es ordenada, rigurosa y cumplidora, pero exagera las normas, no permite un desarrollo armónico de la personalidad, se ocultan los sentimientos de timidez y represión por lo cual no se logra la autonomía de los miembros.
- c. Familia-escuela: se caracterizan por ser culta y sistemática, la vida familiar es un lugar de aprendizaje semejante a la escuela, dan importancia a los horarios, la planificación del tiempo, responsabilidad y valores morales. La relación es natural, espontánea y suave.
- d. Familia-museo: es formulista, histórica y nostálgica, el pasado se hace presente. Las relaciones están siempre marcadas y condicionadas por las evocaciones de figuras familiares del pasado.
- e. Familia-salón: divertida y superficial, cultiva las relaciones en las horas de descanso y de fin de semana.
- f. Familia-comisaria: exigente, seca, recelosa, se rigen por interrogatorios suspicaces y desconfiados, que generalmente se siguen de amenazas, advertencias, riñas o recriminaciones.

- g. Familia oficina: es inexpresiva, laboriosa y eficaz, no hay tiempo para convivir, aconsejarse o ayudarse, se valora a los miembros de la familia por sus “logros”, los padres solo están físicamente.

3.4 Modelos de paternidad

Para Baumrind (1980), clasifica los diferentes estilos de crianza, en tres patrones: *estilo autoritativo (o con autoridad)*, *autoritario* y *permisivo*. Por su parte Maccoby y Martin (1983), consideran que existe una clasificación con estilo más, el *estilo indiferente*.

Padres autoritativos: Se refiere a aquellos que combinan un control moderado con afecto, aceptación e impulso de la autonomía, fijan límites a la conducta, son razonables, ofrecen explicaciones adecuadas al nivel de comprensión del niño.

Sus acciones no parecen arbitrarias ni injustas, de ahí que los hijos estén más dispuestos a aceptar las restricciones, escuchan las objeciones de los niños y muestran flexibilidad cuando así conviene.

Padres autoritarios: En este caso los padres ejercen un control estricto y suelen mostrarse poco afectivos hacia sus hijos, aplican las reglas con mucho rigor; si el niño discute o se resiste ,éstos se enfadan e imponen un castigo, que a menudo es físico.

Suelen dar órdenes y esperan que sean obedecidas, no tienen pláticas con sus hijos, se comportan como si sus reglas fueran inmutables, lo cual puede frustrar la autonomía de los niños.

Padres permisivos: Muestran mucho afecto y ejercen poco control, imponiendo pocas o nulas restricciones a sus hijos, cuando se enfadan o impacientan generalmente reprimen sus sentimientos

Padres indiferentes: Éstos no fijan límites ni manifiestan afecto o aprobación, lo cual se debe al poco interés e incluso a que no tienen tiempo suficiente para apoyar u orientar a sus hijos

3.4.1 Familia funcional

También se le conoce como familia nuclear, término que fue desarrollado en el mundo occidental para designar el grupo de parientes unidos por un lazo consanguíneo.

Para White y Tsui (1986 citado por Rice 1997) la familia está conformada por los progenitores, usualmente padre y madre e hijos.

Por lo general en este tipo de familias, se recibe y se da apoyo cuando alguno de sus miembros está en problemas, este tipo de familias suelen ser más unidas, ya que poseen las herramientas necesarias para que cada miembro se desarrolle de la mejor manera.

3.4.2 Características de la familia funcional

Para que una familia cubra con las funciones que le corresponde para el desarrollo óptimo de sus integrantes es necesario:

- ◇ Cada miembro es respetado por su individualidad y posee el mismo valor como persona.

- ◇ Se motiva a desarrollarse como un individuo único. Los miembros pueden ser diferentes uno de otro y no son presionados.
- ◇ Los padres hacen lo que dicen y son consistentes.
- ◇ Son buenos modelos a seguir.
- ◇ La comunicación es directa, y se motiva la honestidad entre los miembros.
- ◇ Se enseña a los miembros a desarrollar y expresar sus sentimientos, percepciones, y necesidades.
- ◇ Cuando se presentan problemas, se discuten y se desarrollan soluciones.
- ◇ Los miembros pueden satisfacer sus necesidades dentro de la familia.
- ◇ Los roles familiares son flexibles.
- ◇ Las reglas son flexibles, pero existe la responsabilidad.
- ◇ Los miembros se responsabilizan por su comportamiento personal y sus consecuencias.
- ◇ Se motiva el aprendizaje; los errores se perdonan y son vistos como parte del aprendizaje.
- ◇ La familia no está completamente cerrada en sus interacciones internas.
- ◇ Los padres negocian y son razonables en sus interacciones.

3.4.3 Familia disfuncional

Se entiende por disfuncional, a los tipos de familia extendida, reconstruida, binuclear, cohabitante, ya mencionados con anterioridad.

Las familias antes mencionadas, poseen como característica primordial, una falta de estabilidad emocional y afectiva en la cual cada uno de los

miembros pueda realizarse, de modo tal que considero importante mencionar que si un niño con discapacidad llegara a desarrollarse dentro de alguna de estas familias, tendría como consecuencia la falta de apoyo, desinterés en tratamiento o en el peor de los casos el abandono total.

En algunos casos el nacimiento de niños con discapacidad provoca la ruptura del matrimonio. Por lo que el padre que queda a cargo tiene un doble proceso de duelo.

3.4.4. Características de la familia disfuncional

De esta manera las familias disfuncionales también presentan características importantes a considerar:

- ◇ Los miembros no son respetados como individuos únicos y de igual valor que los otros miembros.
- ◇ Los miembros son desalentados de ser únicos o diferentes de otros en la familia. Con frecuencia se requiere conformidad.
- ◇ Los padres no dan seguimiento y son inconsistentes. No son buenos modelos a seguir.
- ◇ Se desalienta tanto la comunicación como la honestidad. Prevalecen la negación y el engaño.
- ◇ Cuando se presentan problemas, se mantienen escondidos, y al miembro con el problema se le avergüenza para que mantenga silencio
- ◇ Se alienta a los miembros a mostrar una buena cara al mundo.
- ◇ Las necesidades de los miembros no se satisfacen dentro de la familia..
- ◇ Los roles familiares son rígidos e inflexibles.

- ◇ Las reglas familiares son rígidas y las infracciones o son ignoradas o castigadas severamente.
- ◇ Los miembros son culpados y avergonzados continuamente; no se responsabilizan fácilmente por su comportamiento personal y sus consecuencias.
- ◇ Los errores son criticados severamente. Se espera que los miembros siempre estén "en lo correcto" o "sean perfectos".
- ◇ La familia es abierta en extremo en las interacciones internas de los miembros o cerrada en extremo al mundo exterior.
- ◇ La familia apoya inconsistentemente a los miembros individuales; sin embargo, se espera en todo momento el apoyo individual a la familia.
- ◇ Los padres son infalibles, enseñan al niño que ellos siempre están en control y no deben ser cuestionados.

3.5 Importancia de la familia en el tratamiento de niños con discapacidad

El embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produce inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación.

Un hijo se va formando en el deseo inconsciente de los padres. Los seres humanos somos muy dados a fantasear sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia en la realidad psíquica a los padres desde entonces, se hacen una idea del tipo de niño que

esperan, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo, el cual encaja en el deseo de cada padre en particular.

La llegada de un hijo a la familia es un paso muy importante pero las circunstancias cambian cuando se enteran de que el bebé tiene alguna discapacidad, en opinión de Satir (2002) el diseño familiar sufre las consecuencias, al enterarse de la noticia, y a menudo no es considerado como una persona, sino como un inválido, situación que afecta la dinámica familiar.

Además de lo anterior la familia de un niño discapacitado genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.

Resulta imposible predecir el proceso que viven los padres, sin embargo se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, es importante mencionar que la reacción varía entre familias y padres.

Algunos factores son:

- ↗ Características psicológicas de los padres.
- ↗ Antecedentes personales.
- ↗ Forma en la que enfrenta crisis en su vida.
- ↗ Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.
- ↗ Expectativas en el embarazo y del hijo esperado.

- ↗ Calidad en la estructura familiar.
- ↗ Apoyos de familia y amigos.
- ↗ Contexto vital por el que atraviesan.
- ↗ Percepción de la discapacidad.
- ↗ Tipo y grado de discapacidad del niño.
- ↗ Apariencia física.
- ↗ Valores.
- ↗ Nivel sociocultural.

De igual forma se deben considerar otras situaciones que integran una serie de retos a los cuales la familia debe de enfrentarse considerándolos como “otros duelos” los cuales hay que superar, éstos son:

- ◇ Alteración de las funciones básicas de la familia: sexualidad, reproducción, economía, educación y socialización.
- ◇ Conmoción de los cimientos de la familia como unidad social: redistribución de roles y funciones, cambio en el estilo de vida, establecimientos de nuevas metas y proyectos de vida.

3.6 La familia mexicana en la actualidad

Según datos del Consejo Nacional de la Población (CONAPO) en 2008 hay en México cerca de 24 millones de familias. En el país, 92 de cada 100 hogares son familiares –es decir, existen lazos de parentesco–, mientras que

8 no forman núcleos de familia, bien porque viven solos (7) o porque siguen un patrón que no se le puede considerar familia (1).

En los estudios oficiales se distinguen dos tipos de hogares familiares: los nucleares –aquellos constituidos por un jefe y su cónyuge con hijos dependientes de los padres– y los extensos –donde, además de los constituyentes de la familia nuclear, se agregan otros parientes–.

En México dos de cada tres hogares son nucleares, y una de cada cuatro familias es extensa. Ocho de cada diez hogares son de ciudad, el resto es rural.

El estudio Diagnóstico de la Familia Mexicana, preparado por el DIF (2006), dice que la familia nuclear en México está compuesta por 4 o 5 miembros en promedio: padre, madre –o al menos uno de ellos– y entre dos y tres hijos por pareja. También señala que el 80% de las familias está encabezada por un hombre y el 20% por mujeres. Esto significa que el modelo tradicional de mamá, papá e hijos sigue imperando en nuestra sociedad.

Los hijos en un 80% viven en el mismo pueblo o ciudad que sus padres, lo cual indica, de alguna forma, la existencia de la unión familiar.

De igual forma el DIF habla de que en 60 de cada 100 familias hay convivencia frecuente de tres generaciones (abuelos, padres e hijos), y señala que para 9 de cada 10 mexicanos su familia es lo más importante y tiene valor prioritario; sin embargo, también existe un dato preocupante: uno de cada cinco mexicanos menciona que no existen muestras de cariño en su familia.

Los diversos estudios que se han realizado en los últimos años reflejan los retos importantes para la familia, especialmente el creciente involucramiento de la mujer en el trabajo profesional, pues hay que crear las condiciones necesarias para que sean compatibles la vocación de madre y la vocación de profesionista.

De las madres solas (poco más de 5 millones), 44% son viudas, 25% separadas, 22% solteras y 9% divorciadas. Muchas de estas mujeres enfrentan el reto de ser papá y mamá a la vez, proveedoras y educadoras.

Según información del DIF, los mayores problemas que violentan la vida de las familias son la violencia intrafamiliar, los problemas económicos y la desintegración familiar. En lo que se refiere a la violencia, ésta no es solamente contra la mujer, sino que también se da contra los niños y los ancianos. La desintegración familiar tiene que ver con el índice de divorcios y cada vez más con la migración.

Varios especialistas en el tema de la familia, opinan que el reto consiste no sólo en proteger la unión familiar ante los factores que atentan contra ella desde fuera, sino, al interior de la misma, lograr una mayor convivencia y comunicación para que, juntos, de manera solidaria, se logren superar los conflictos de la misma convivencia, lo que implica dejar de lado complejos machistas y fomentar los valores de la pertenencia, la ayuda y el amor.

CAPÍTULO 4
METODOLOGÍA Y RESULTADOS

Dentro de este capítulo se muestra el procedimiento que se realizó para la realización de la presente investigación, como el objetivo, hipótesis que se plantearon, e indicadores que se validaron para el diseño de instrumento, el tipo de muestra al que se aplicó dicho instrumento y la forma de aplicación del mismo.

4.1 Paradigma de investigación

El paradigma de la presente investigación es de tipo cuantitativo de acuerdo con Hernández (2003, p.8) “Es aquel que utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis establecidas previamente”, se medirán las variables como: fases del duelo (choque, negación, tristeza, adaptación y reorganización) según la clasificación realizada por Luis Jasso.

4.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es la etapa de duelo en la que se encuentran los padres de un niño con discapacidad?

¿La etapa de duelo por la que atraviesan los padres de niños con discapacidad, repercute en la atención otorgada al niño?

4.3 Objetivo General

Identificar la etapa de duelo por la que atraviesan los padres de los niños con discapacidad en el Centro de Atención para personas con discapacidad del DIF en el D.F, en Cuauhtémoc, Gustavo A. Madero.

4.4 Objetivo Particular

- Definir discapacidad.
- Conocer la definición de discapacidad.
- Definir que es duelo.
- Conocer las etapas de duelo.
- Conocer la repercusión que el proceso de duelo, tiene en el niño con discapacidad.
- Aplicar un instrumento que mida la etapa de duelo en la que se encuentran los padres de niños con discapacidad.

4.5 Hipótesis

H1: La fase de duelo por la que atraviesan los padres de familia ayuda a una mejor atención a niños con discapacidad.

H0: La fase de duelo por la que atraviesan los padres de familia no ayuda a una mejor atención a niños con discapacidad.

H1: El instrumento mide la etapa de duelo en la que se encuentran los padres de niños con discapacidad.

H0: El instrumento no mide la etapa de duelo en la que se encuentran los padres de niños con discapacidad.

4.6 Variables

Definición conceptual:

- a. Duelo según Luis Jasso
- b. Discapacidad
- c. Familia
- d. Síndrome Down
- e. Parálisis cerebral

4.7 Técnicas de investigación

La investigación se define de tipo exploratorio porque “investigan problemas poco estudiados e indagan desde una perspectiva innovadora y preparan el terreno para nuevos estudios” (Hernández, 2003 p.98).

En cuanto al diseño de investigación es de tipo transversal “porque recolecta los datos en un único momento” (Hernández, 2003 p.156).

Esta investigación se considera de campo por que se realizará en el lugar y con personas en donde ocurren los hechos dentro del entorno natural.

Y es de tipo no experimental pues no se manipulan las variables ni a los sujetos muestra de esta investigación.

La investigación estará basada en referencias bibliográficas especializadas en temas de discapacidad, duelo, y familia (investigación bibliográfica), para posteriormente realizar la investigación de campo con padres de niños discapacitados.

4.8 Instrumento

Se realizó para esta investigación un instrumento que midiera la fase de duelo en la que se encontraban los padres de niños con discapacidad. Este instrumento es de tipo auto aplicable, dicotómico y con una sola aplicación.

Además de que considera las fases del duelo mencionadas por Luis Jasso para la discapacidad (choque, negación, tristeza, adaptación y reorganización).

Se procedió a construir los reactivos del instrumento quedando inicialmente 81 reactivos para las cinco fases mencionadas por el autor. Y que fueron distribuidas de la siguiente manera:

- a. negación (13 reactivos)
- b. enojo (10 reactivos)
- c. negociación (10 reactivos)
- d. depresión (18 reactivos)
- e. culpa (8 reactivos)
- f. aceptación (22 reactivos)

Se realizó la validación de cada ítem por jueceo, por lo que se pidió a 5 expertos la revisión, calificación y redacción de los mismos, quedando 10 reactivos de cada etapa de duelo, de esta forma se el instrumento se validó con 50 ítems.

4.9 Procedimiento de aplicación

Dentro del el Centro de Atención para personas con discapacidad del DIF en el D.F, en Cuauhtémoc, Gustavo A. Madero. Se seleccionaron a los padres que tuvieran un hijo con discapacidad (síndrome de down y parálisis cerebral), que fueron 30 padres. Al ser éste un instrumento auto aplicable se le solicito al padre de familia contestarlo de manera individual dentro de las instalaciones.

4.10 Análisis de resultados

Para llevar a cabo la aplicación del instrumento de esta investigación, fue necesario acudir al Centro de Atención para personas con discapacidad del DIF en el D.F., para solicitar autorización a la encargada de dicha institución.

Esta institución atiende a niños con discapacidad desde el nacimiento hasta adultos mayores, dentro de esta existe un grupo especial donde se atiende a niños con Síndrome de Down y Parálisis Cerebral, el cual esta conformado por 30 niños.

Para llevar a cabo la atención de esos es necesario que en cada una de las sesiones los padres se encuentren presentes con el objetivo de fomentar la confianza de los niños, además de recibir una atención más personalizada.

Al finalizar las sesiones de rehabilitación fue necesario impartir una plática a los padres para dar a conocer los objetivos del instrumento e instrucciones para contestar dicho cuestionario, es importante mencionar que esta sesión no estaba contemplada, si no que represento la condicionante para permitir el acceso a esta.

Esta sesión duró aproximadamente 30 minutos en la que se abordó la importancia de los padres para el desarrollo de los niños con discapacidad y al terminar se les entregó el instrumento que contestaron de manera individual, ya que el instrumento es auto aplicable, dicotómico y sólo con un recuadro de datos generales, lo cual facilitó su aplicación.

Se logró aplicar a los 30 padres de este grupo en dos días con sus respectivas sesiones, esto se llevó a cabo los días 2 y 7 de septiembre de 2010.

Cuadro 4.1 Items agrupados en las 5 fases de duelo.

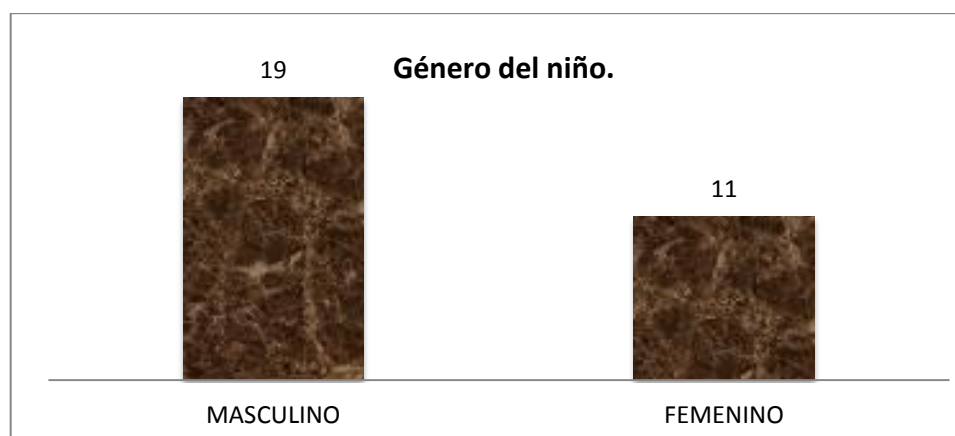
FASE	ITEMS
CHOQUE	2-9-17-20-22-26-31-35-42-49
NEGACION	1-4-8-19-28-30-38-41-43-46
TRISTEZA	7-12-15-18-24-33-37-40-45-48

ADAPTACION	3-6-14-21-25-29-32-39-44-50
REORGANIZACION	5-10-11-13-16-23-27-34-36-47

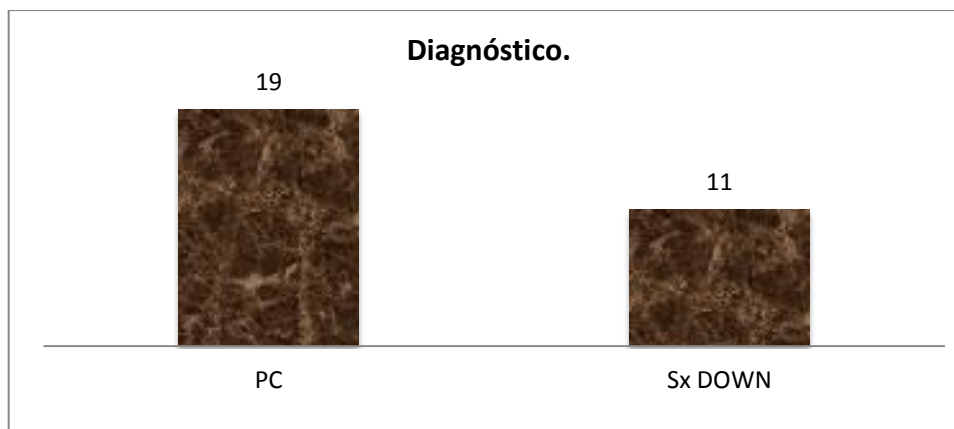
A continuación se presentan los resultados del instrumento fases de duelo (anexo 1) por cada una de las fases de duelo consideradas por Luis Jasso (2001): choque, negación, tristeza, adaptación y reorganización.

4.11 Descripción de resultados de datos generales

Dentro del instrumento se otorgó un apartado para datos generales, los resultados obtenidos fueron los siguientes:



En este apartado se comprueba, como mencionan diversos autores, que la mayoría de la población afectada 63%, son pequeños del sexo masculino, mientras que el 37% son niñas.



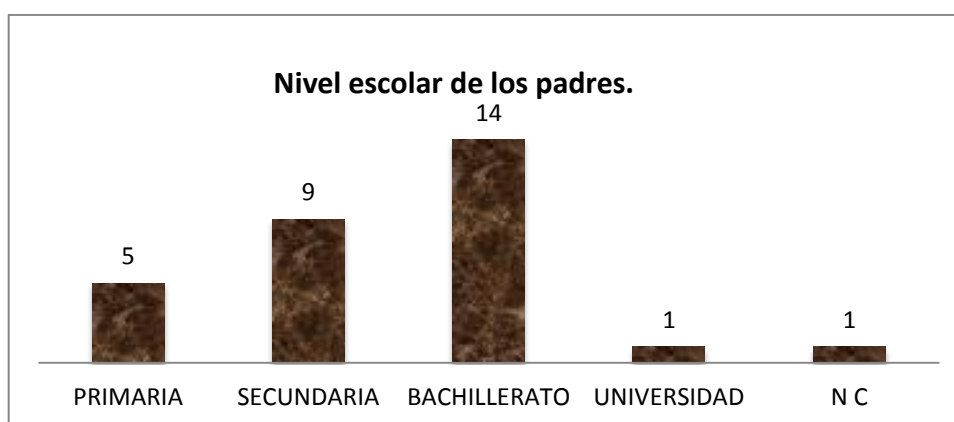
La mayoría de la población 63% padece parálisis cerebral y el 37% padece Síndrome de Down.



Es importante mencionar que dentro de la población encuestada en el 44% de los casos el pequeño ocupa el segundo lugar dentro de la familia, el 30% ocupa el primer lugar, mientras que el 23% el tercero y sólo el 3% el cuarto lugar.



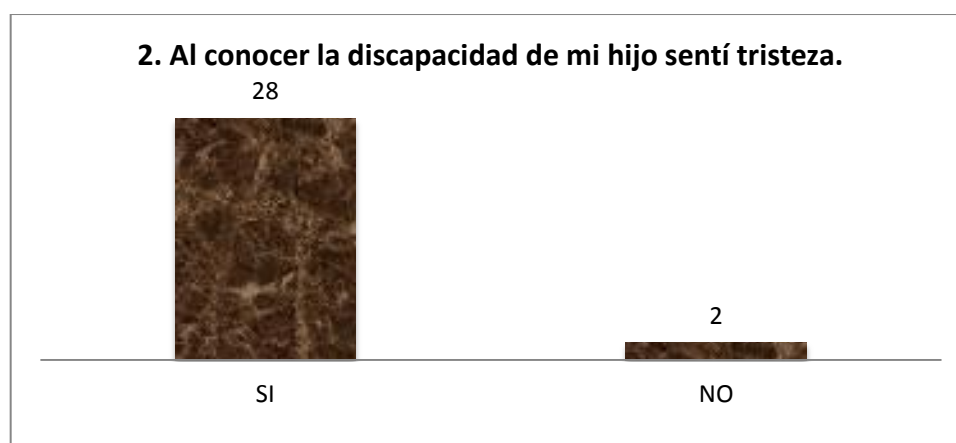
Es importante conocer el estado civil de los padres, ya que de cierta forma lo anterior afecta la atención que se les pueda brindar a los pequeños, la mayoría de los padres 56% son casados, el 27% vive en unión libre, un 10% se separó de su pareja, mientras que el 7% permanece soltero.



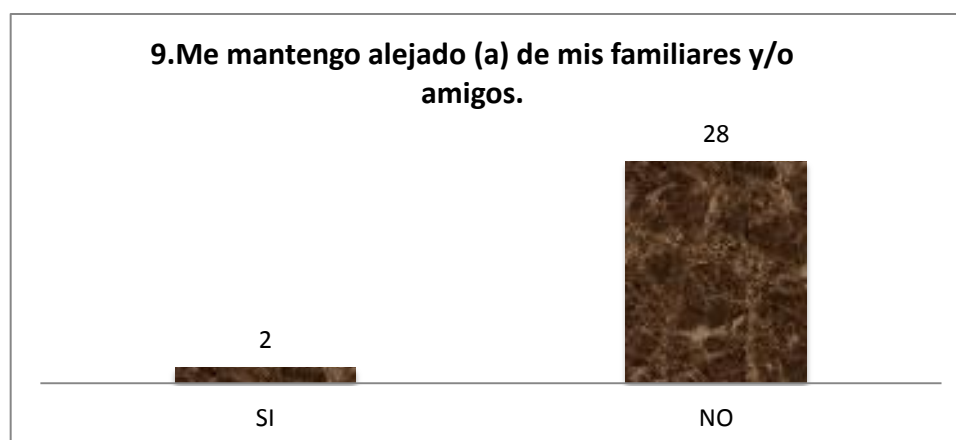
De igual forma es importante conocer el nivel escolar que tienen los padres de niños discapacitados, encontrando que el 47% de la población estudió el bachillerato, el 30% estudió hasta secundaria, mientras que 17% sólo estudió la primaria, el 3% es universitario y el 3% no contestó.

4.12 Descripción de resultados en función a la fase de choque

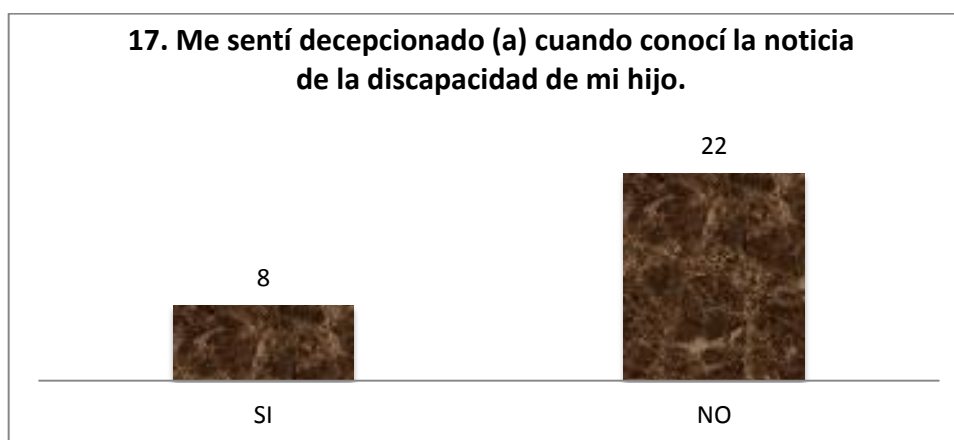
En este primer ítem 2: “Al conocer la discapacidad de mi hijo sentí tristeza”, los resultados obtenidos fueron, el 93% coincidió en haber tenido algún sentimiento de tristeza (28), en tanto que sólo el 7% no refiere haber pasado por algún altibajo al enterarse de la noticia de discapacidad.



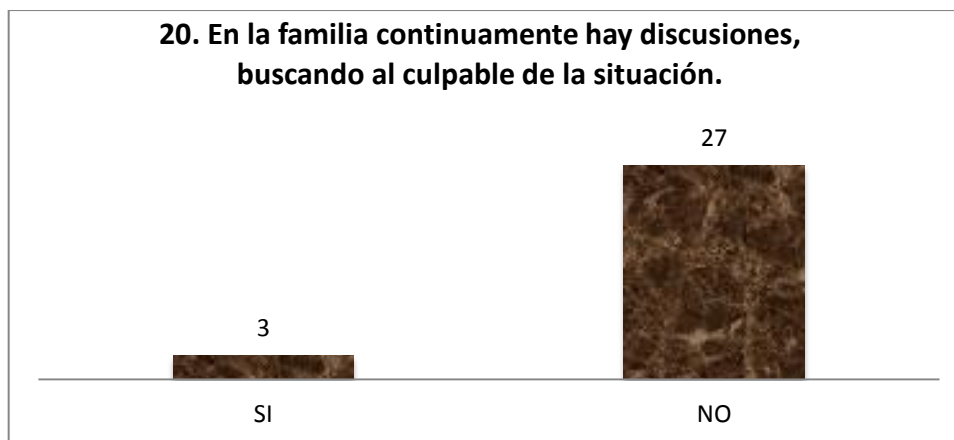
El ítem 9: “Me mantengo alejado (a) de mis familiares y/o amigos”, el 93% de la muestra (28) prefiere no evitar que su hijo se relacione con los demás miembros de la familia, sólo el 7% evita que su hijo conviva con familiares (2). Lo anterior nos habla de que no existe ningún tipo de rechazo de los padres hacia el pequeño con discapacidad.



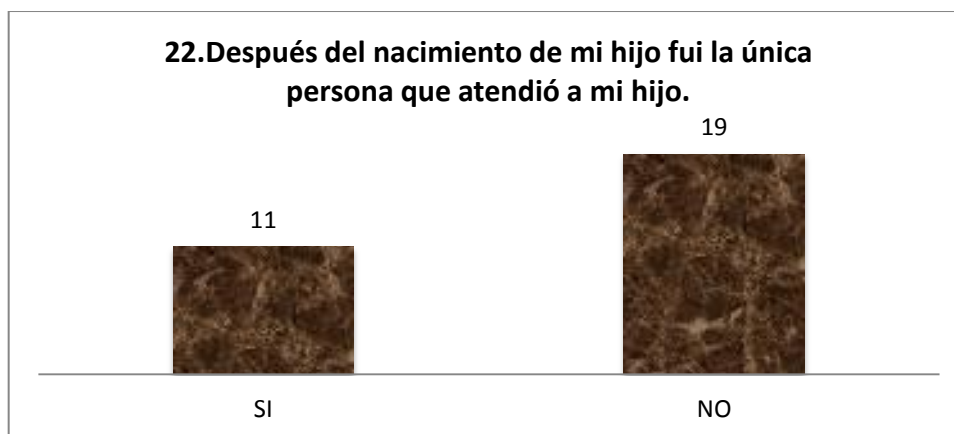
En el ítem 17: “Me sentí decepcionado (a) cuando conocí la noticia de la discapacidad de mi hijo”, el 73% de la muestra no mostro ningún sentimiento de decepción (22), al contrario de lo anterior el 27% se sintieron decepcionados con la noticia. Es importante mencionar, que es normal tener estos sentimientos, ya que durante el embarazo los futuros padres tienden a imaginar como es que será el bebe, es decir se forman una imagen, la cual se rompe con la noticia de discapacidad, y es aquí cuando se dan los sentimientos de decepción.



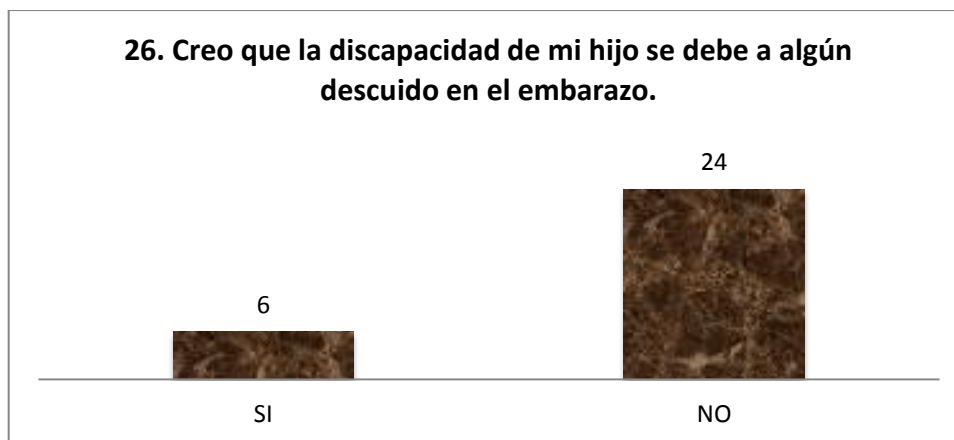
El ítem 20: En la familia continuamente hay discusiones, buscando al culpable de la situación, el 90% de los padres (27) no viven pensando en el culpable de la discapacidad de su hijo, sin embargo un porcentaje menor 10% si tiene discusiones continuas debido a la noticia de discapacidad (3).



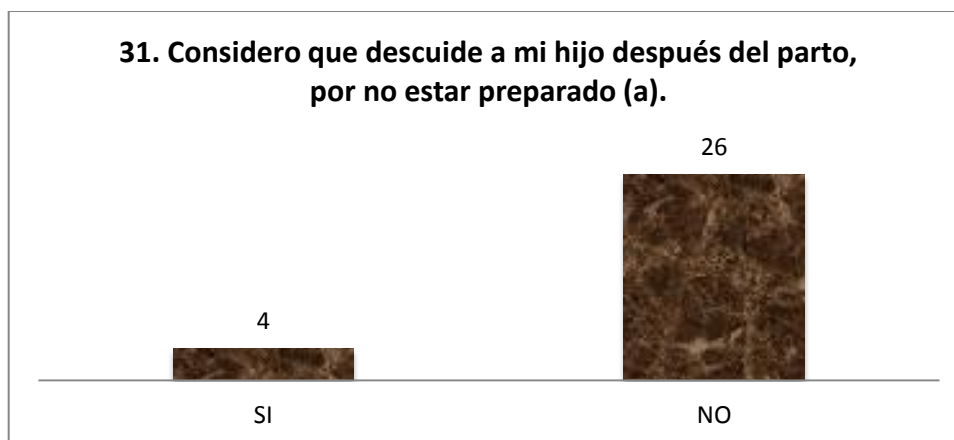
En el ítem 22: “Después del nacimiento de mi hijo fui la única persona que atendió a mi hijo”, un 63% de la muestra (19), consideran que si recibieron ayuda en la atención de su hijo recién nacido, mientras que el 37% de los padres (11), mencionan que ellos se encargaron de la atención de sus hijos al momento de nacer.



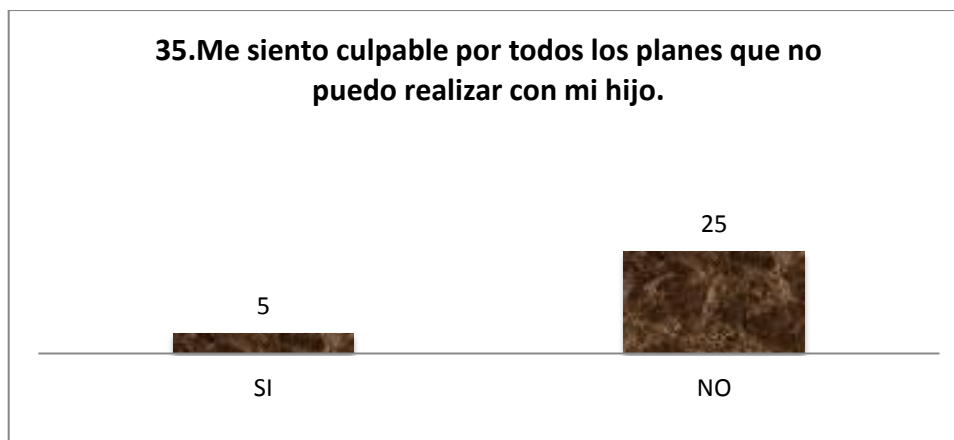
En el ítem 26: “Creo que la discapacidad de mi hijo se debe a algún descuido en el embarazo”, el 80% de los padres (24) no tienen ese concepto ya que la muestra indica que la mayoría de los niños padecen parálisis cerebral y durante el embarazo no hubo complicaciones, mientras que el 20% de la muestra (6), asumen que la discapacidad de su hijo se debió a algún descuido en el embarazo.



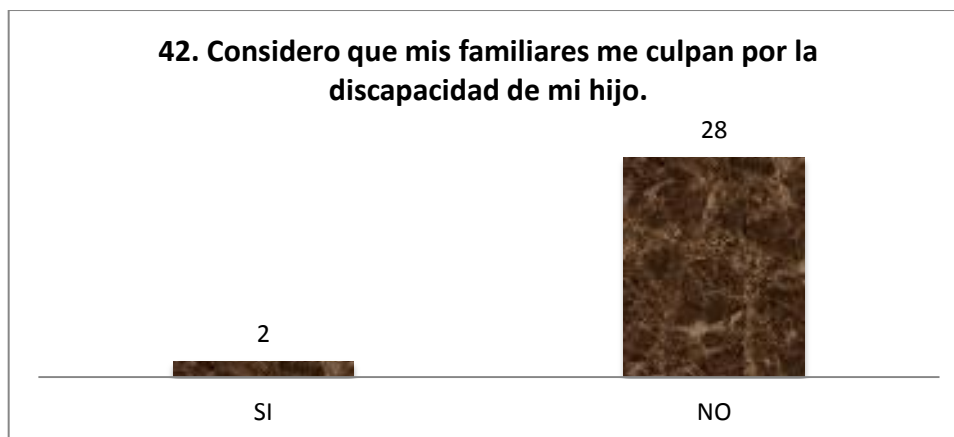
En el ítem número 31: “Considero que descuido a mi hijo después del parto”, por no estar preparado (a), un 87% de la muestra (26) se dedicaron a atender a su hijo procurando atenderlo lo mejor posible de acuerdo a sus posibilidades, sin embargo un 13% de la población (4), consideran que descuidaron a su hijo por no saber como tratar la discapacidad.



En el ítem 35: “Me siento culpable por todos los planes que no puedo realizar con mi hijo”, para el 83% de los padres (25), no representa mayor problema continuar con sus actividades familiares involucrando a su hijo y sólo el 17% tiene dificultad para realizar actividades cotidianas (5).



En el ítem número 42: “Considero que mis familiares me culpan por la discapacidad de mi hijo”. El 93% de los padres no se sienten señalados por sus familiares debido a la situación actual de su hijo (28), mientras que sólo el 7% de la muestra (2), consideran que sus familiares los hacen responsables de la discapacidad de su hijo.



En el ítem 49: “Siento resentimiento a raíz de la noticia de discapacidad”, un 90% de la muestra no tuvo rencor por la nueva condición de su hijo (27), sin embargo el 10% de la muestra considera que esta noticia si afecto su vida (3).



Esta es la primer etapa de duelo por la que atraviesan los padres según Luis Jasso, por ello es aquí donde se presentan un sin número de sentimientos encontrados, confusión, desesperación y sobre todo negación.

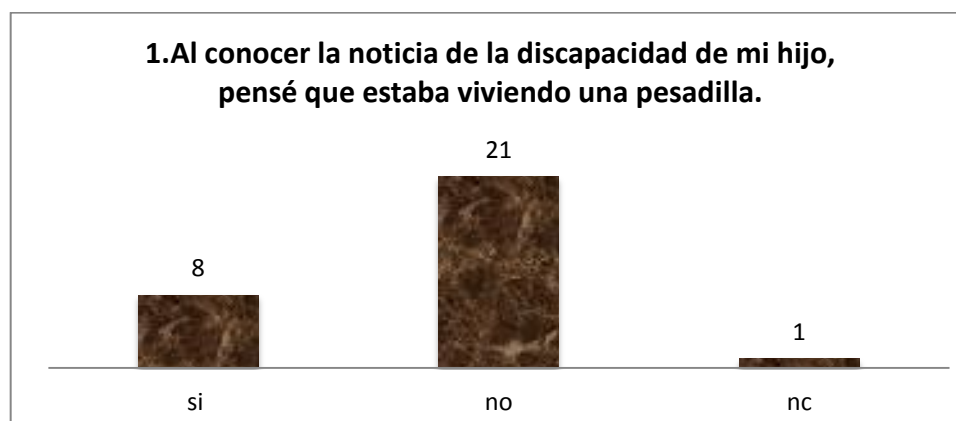
En los resultados que se obtuvieron la característica primordial de esta etapa consiste en que generalmente los padres sienten tristeza cuando reciben la noticia de discapacidad, sin embargo ninguno sintió decepción, ni considera que la situación actual de su hijo se deba a algún descuido en el embarazo o sea responsabilidad de alguno de los padres; la mayoría de ellos recuerda haber recibido apoyo de sus familiares cercanos al momento de atender al recién nacido.

Y aunque en general no se sentían capaces de atender a su hijo, jamás lo descuidaron, poniendo empeño en adaptarse a esta nueva situación.

4.13 Descripción de resultados en función a la fase de negación

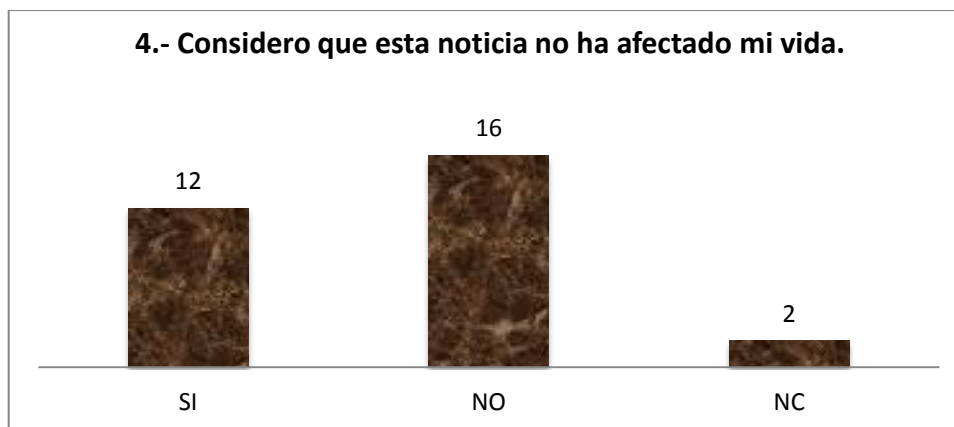
Este primer ítem dice: “Al conocer la noticia de discapacidad de mi hijo, pensé que estaba viviendo una pesadilla”, el 70% de los padres de familia

(21) consideran que no vivieron una pesadilla al conocer la noticia, mientras que el 27% contestaron que sintieron vivir una pesadilla al conocer el diagnóstico de la discapacidad de su hijo (8) y el 3% no contesto (1).



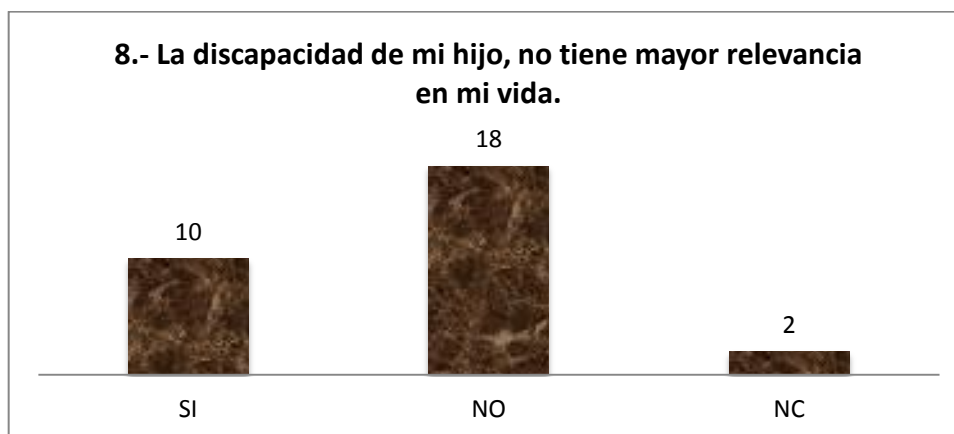
El ítem número 4: “Considera que esta noticia no ha afectado mi vida” un 53% de la muestra considera que la noticia no afecto su vida (16), el 40% cree que si ha afectado su vida (12), mientras que el 7% no contesto (2).

Es importante reconocer que el hecho de tener un hijo con discapacidad modifica de cualquier forma las actividades habituales que una familia realiza, ya que en tal situación es necesario dedicar más tiempo para el buen desarrollo del pequeño. Por lo tanto suena incongruente las respuestas de los padres hacia el hecho de pensar que no hubo cambios en su vida.



En el ítem número 8 se menciona: “La discapacidad de mi hijo no tiene mayor relevancia en mi vida”. El 60% de los padres de familia de la muestra (18) considera que la discapacidad de su hijo no tiene mayor relevancia en su vida, mientras que el 33% cree que la tiene (10) y el 7% no contesto (2).

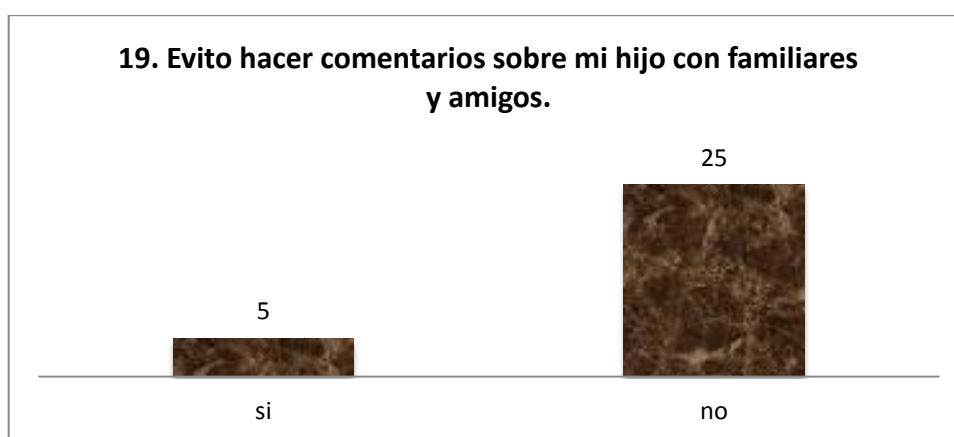
Es importante hacer énfasis en que estos ítems se refieren a la fase de negación, por lo tanto que los padres de familia contestaran “no” representa una situación esperada.



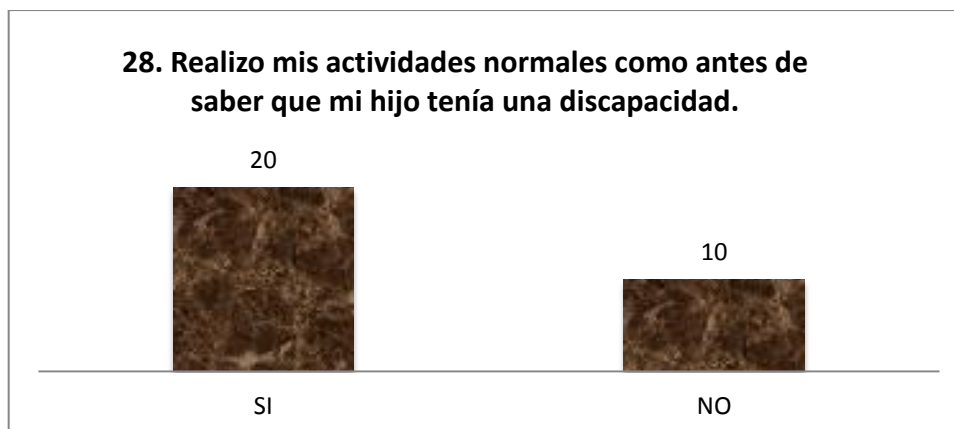
En el ítem número 19, referente a: “Evito hacer comentarios sobre mi hijo con familiares y amigos”. El 83% de la muestra evita hacer comentarios

acerca de su hijo con familiares y amigos (25) mientras que sólo el 17% (5) se siente en libertad de realizar comentarios.

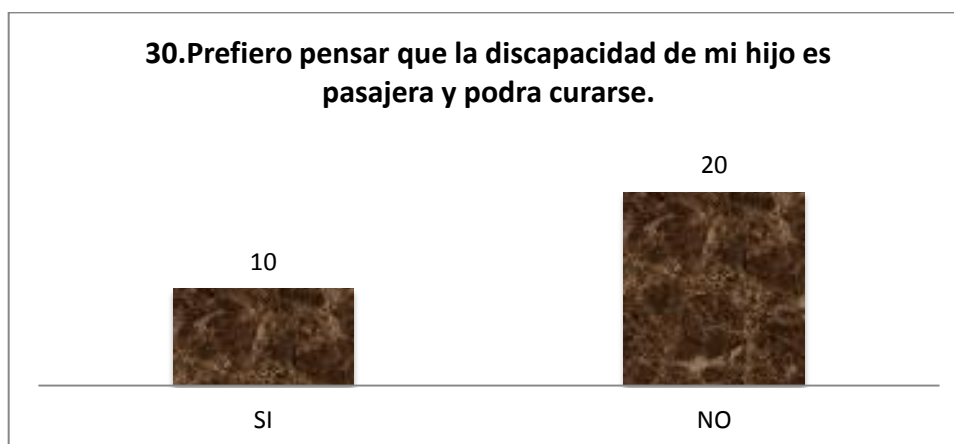
Es importante resaltar como los padres de esta muestra no se sienten en confianza para realizar comentarios abiertos dentro del núcleo familiar. Por lo que se muestra una falta de aceptación de los problemas de su hijo con referencia a la familia.



En el ítem 28: “Realizo mis actividades normales como antes de saber que mi hijo tenía una discapacidad”. Los resultados fueron que el 67% de la muestra menciona que realiza sus actividades normales (20) , mientras que el 33% tiene dificultades para realiza sus actividades normales (10) , en este ítem podemos observar que la mayoría de los padres reportan no haber realizado cambios significativos en sus vida al enfrentarse a la discapacidad de su hijo.

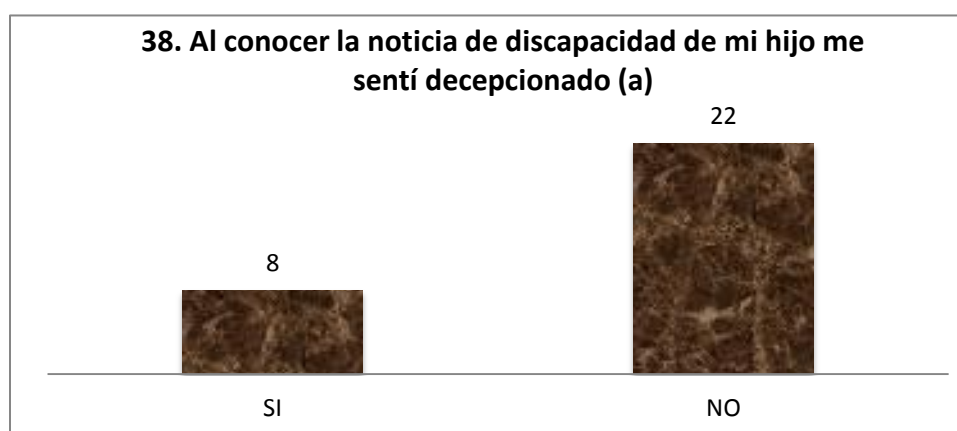


En el ítem número 30: “Prefiero pensar que la discapacidad de mi hijo es pasajera y podrá curarse”. El 67% de las padres prefiere no pensar en que la discapacidad de su hijo es pasajera (20) , y el 33% (10) cree que podrá curarse. En relación a este ítem es significativo que un alto porcentaje de los padres aun consideran que una discapacidad tiene alguna cura, evitando reconocer que ésta se trata de una alteracion física que solo tendrá mejoras en algunas áreas en particular pero que por ningun motivo podrá presentar una cura definitiva. Esto habla nuevamente de la etapa de negacion en la que se encuentran esos padres.

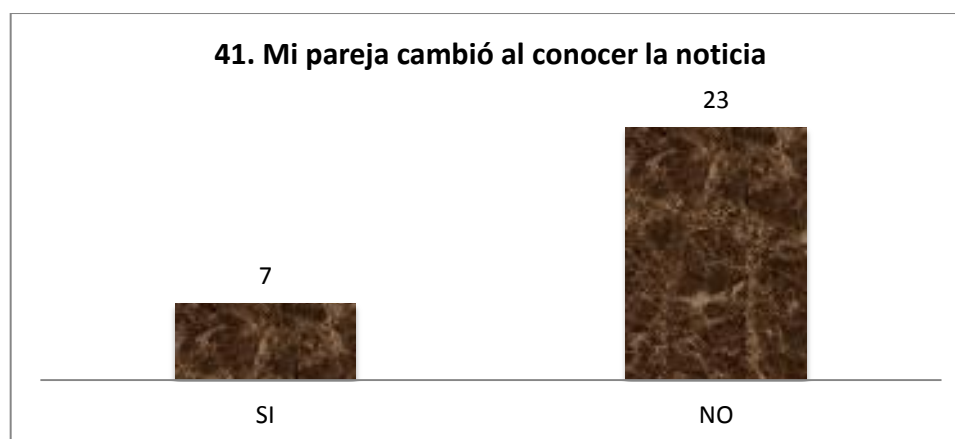


En el ítem 38: “Al conocer la noticia de discapacidad de mi hijo me sentí decepcionado (a)”. El 73% de los padres (22), consideran que no sintieron

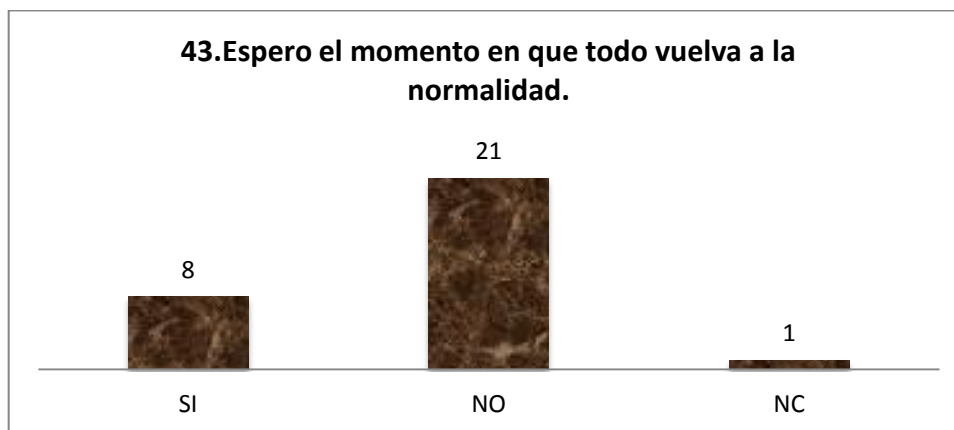
decepción al conocer la noticia, mientras que el 27% sintió decepción (8), lo anterior puede ser considerado como característica de la fase de negación, ya que en muy pocas ocasiones el niño con discapacidad es visualizado antes de su nacimiento.



En el ítem 41: “Mi pareja cambio al conocer la noticia”. Un 77% de la muestra considera que su pareja no cambio al enterarse de la noticia (23) , y el 23% considera que existieron cambios en su relación de pareja (7). Por lo anterior podemos pensar que la mayoría de los niños de esta muestra se están desarrollando con la presencia de ambos padres en el hogar.



En el ítem número 43: “Espero el momento en que todo vuelva a la normalidad”. Los resultados arrojan que un 70% de la muestra (21) consideran que su vida hasta el día de hoy es normal, por lo que no esperan que cambie, el 27% desea que todo vuelva a ser normal (8) y el 3% no contesto (1).



En el ítem 46: “Prefiero evitar el pensar en la discapacidad actual de mi hijo”. Un 90% de los padres (27) piensa de manera constante en la condición actual de su hijo y sólo el 10% evita los pensamientos respecto a la situación de su hijo (3). Lo cual nos indica que en la mayoría de los casos los padres han llevado un ritmo de vida de forma “normal”, pero sin dejar de lado cada una de las necesidades de su hijo para ofrecerles una mejor calidad de vida.



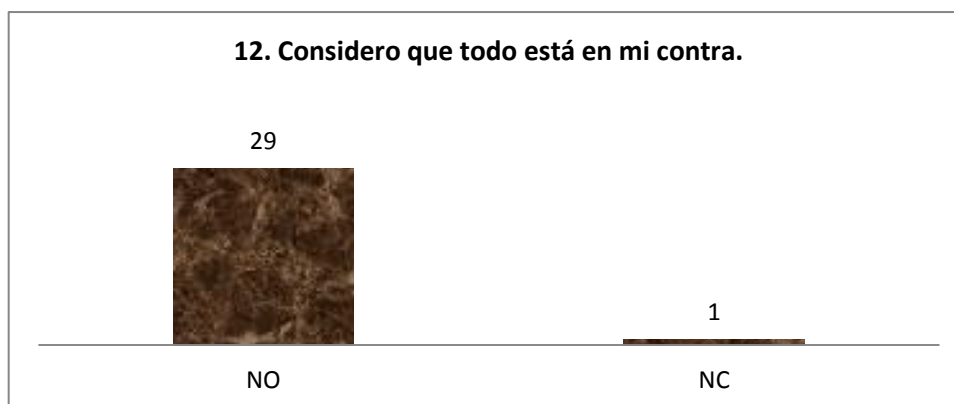
Realizando el análisis de los resultados obtenidos de la muestra en esta fase podemos decir que existen algunas contradicciones respecto a la manera en que miran la discapacidad del niño, algunos padres aseguran que están viviendo de manera normal, aunque como se muestra en la gráficas un porcentaje significativo evita hablar de la discapacidad de su hijo con amigos y familiares. Sobre sale el hecho de que los padres se encuentran preocupados por la discapacidad y desarrollo de su hijo, los resultados muestran que la mayoría de los niños cuenta con la presencia de ambos padres lo que es significativo ya que en esta situación es importante el apoyo de la pareja dentro y fuera del hogar. Es importante reconocer que la mayoría de los padres consideran que llevan una vida “normal” como la que llevaban antes de conocer la situación de su hijo, sin embargo es relevante destacar que a raíz de la noticia se generan cambios significativos en toda familia que se enfrenta a una vida diferente.

4.14 Descripción de resultados en función a la fase de tristeza

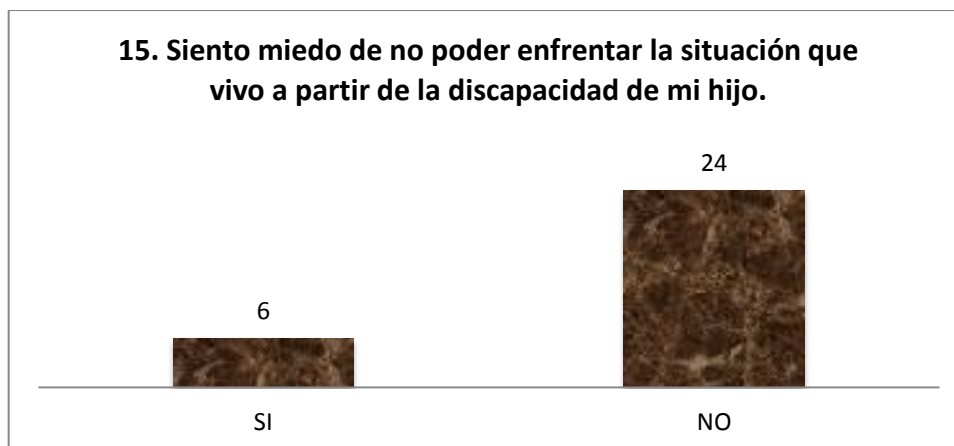
En el ítem 7: “Al conocer el diagnostico de mi hijo sentí coraje con Dios por lo sucedido”, el 87% de los padres consideran que no sintieron coraje (26) debido a que no lo consideran “como un castigo divino”, sino como un reto de vida, mientras que el 13% mencionan haber culpado a Dios por lo sucedido (4).



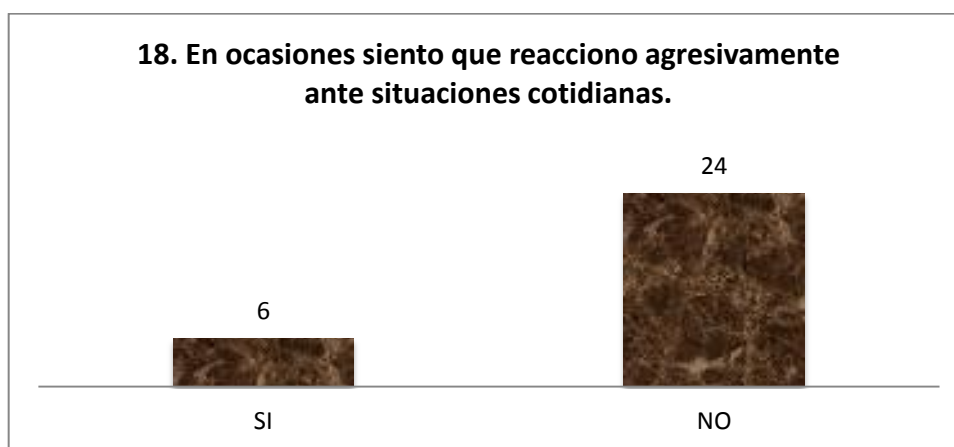
El ítem 12: “Considero que todo está en mi contra”, un 97% de la población (29), coinciden en que no viven situaciones a las cuales puedan considerar en su contra, es importante mencionar que en esta pregunta ninguno de los padres considera que está viviendo situaciones en su contra y el 3% no contesto (1).



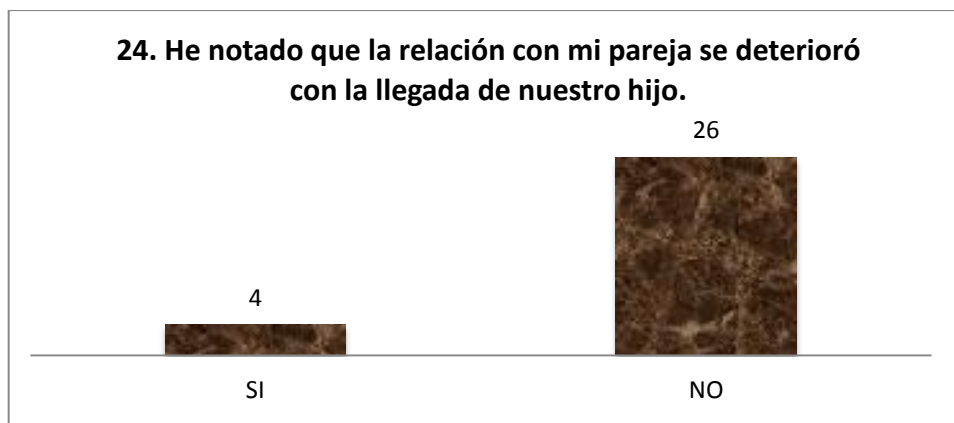
En el ítem 15: “Siento miedo de no poder enfrentar la situación que vivo a partir de la discapacidad de mi hijo” un 80% de la muestra se considera capaz de enfrentar y atender la discapacidad de su hijo (24), a diferencia de lo anterior sólo el 20% no se considera capaz de atender a su hijo (6).



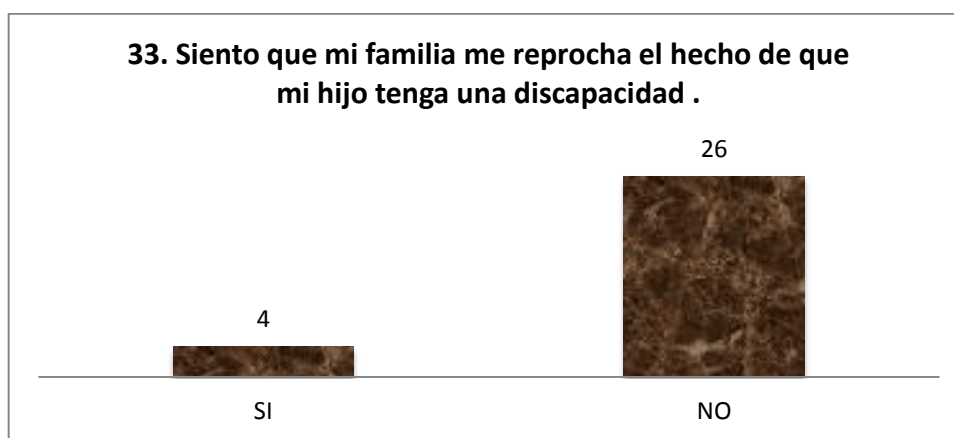
El ítem 18: “En ocasiones siento que reacciono agresivamente ante situaciones cotidianas” se encontró que el 80% de los padres (24), saben como enfrentar con calma las nuevas situaciones que se les presenten y el 20% considera que sí reacciona agresivamente ante una situación cotidiana (6).



El ítem 24: “He notado que la relación con mi pareja se deterioró con la llegada de nuestro hijo”, el 87% de la muestra no tuvo cambios significativos, lo cual indica que la mayoría de los niños se están desarrollando con la figura de ambos padres, esto se traduce en que los niños tengan una mayor atención y un mejor desarrollo.

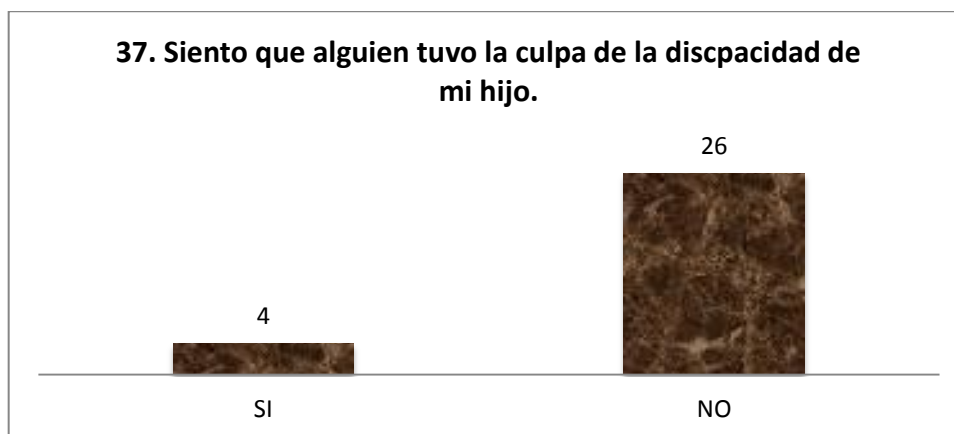


En el ítem 33: “Siento que mi familia me reprocha el hecho de que mi hijo tenga una discapacidad”, encontramos que el 87% de los padres no se consideran responsables de que su hijo tenga alguna discapacidad (26), en tanto que el 13% de alguna forma se siente responsable de la situación actual de su hijo (4). Es importante el hecho de que los padres no carguen con sentimientos de culpa o resentimiento, ya que de lo contrario, lo anterior limitaría el mejor desarrollo de su hijo.

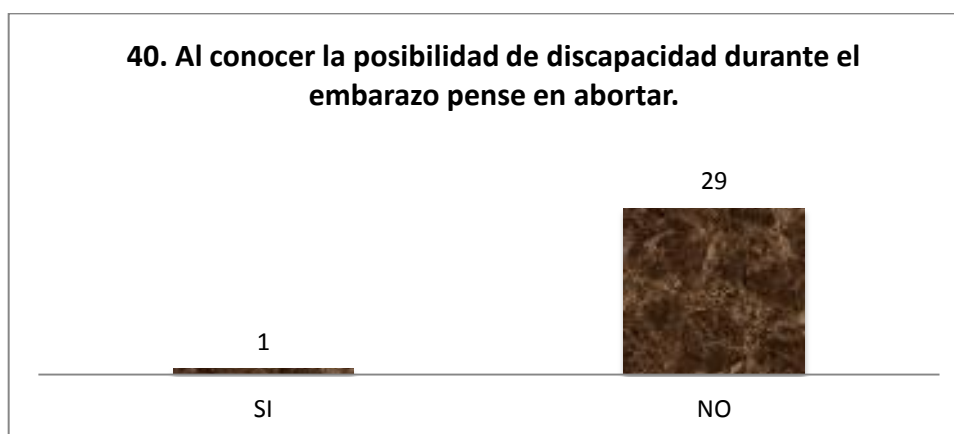


El ítem 37: “Siento que alguien tuvo la culpa de la discapacidad de mi hijo”, un 87% de la muestra no señala alguna persona como culpable de la situación actual de su hijo (26), mientras que el 13% atribuye la condición actual de su pequeño a alguna persona en especial (4). Por lo cual podemos

decir que la mayoría de los padres no tiene resentimiento por la noticia de discapacidad.



El ítem número 40: “Al conocer la posibilidad de discapacidad durante el embarazo pensé en abortar”, el 97% de la muestra respondió que no (29) lo cual indica que la mayoría a pesar de saber que su hijo nacería con alguna discapacidad, no decidió abortar, sin embargo el 3% si lo pensó, sin embargo no lo llevó a cabo, esto nos habla de que en la mayoría de los casos a pesar de conocer de la noticia inesperada los padres optaron por dejar de lado sus miedos y preocupaciones y optaron por arriesgarse ante la nueva situación que se les presentaba.



El ítem 45: “Creo que el embarazarme fue una mala decisión”. El 97% de la muestra no considera que su embarazo fue un error (29), y sólo el 3% considera que su embarazo fue un error (1).



En el ítem 48: “Siento deseos de tener una familia normal”, encontramos que el 57% de los padres (17) consideran que su familia es normal, un 40% de la población (12) tiene deseos de llevar una vida común como la de los demás y el 3% de la población evitó contestar (1). La mayoría de las personas consideran que a pesar de tener un miembro de la familia con discapacidad, no afecta el concepto que tienen de “familia normal”, ya que para ellos su familia es de lo más normal sin anteponer prejuicios sociales.



En esta fase generalmente los padres no buscaron hacer responsable a alguien más por lo sucedido ni sintieron coraje con Dios, tampoco consideraron interrumpir el embarazo o abortar, en la mayoría de los casos las madres tienen apoyo de sus parejas y podemos considerar que esta situación sirvió para acercarlos sin deteriorar la relación que ya existía desde antes de la noticia.

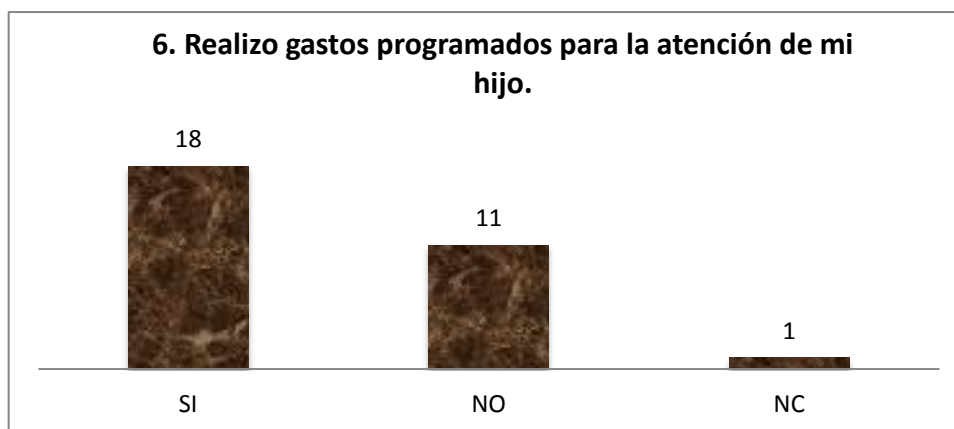
No podemos pasar por alto que existieron diversas vivencias las cuales enfrentaron de la mejor manera y que les sirvieron como enseñanzas y experiencias en esta difícil tarea, es por ello que en el momento de referirse a su familia lo hacen con la convicción de que tiene una familia “normal” y no desean hacer ningún cambio.

4.15 Descripción de resultados en función a la fase de aceptación

En el ítem 28: “Me siento capaz de atender a mi hijo”. El 93% de la muestra considera que tiene todas las herramientas necesarias para poder atender de la mejor forma a su hijo (28), el 4% no se considera capaz de atender a su hijo mientras (1), el 3% no contestó (1).



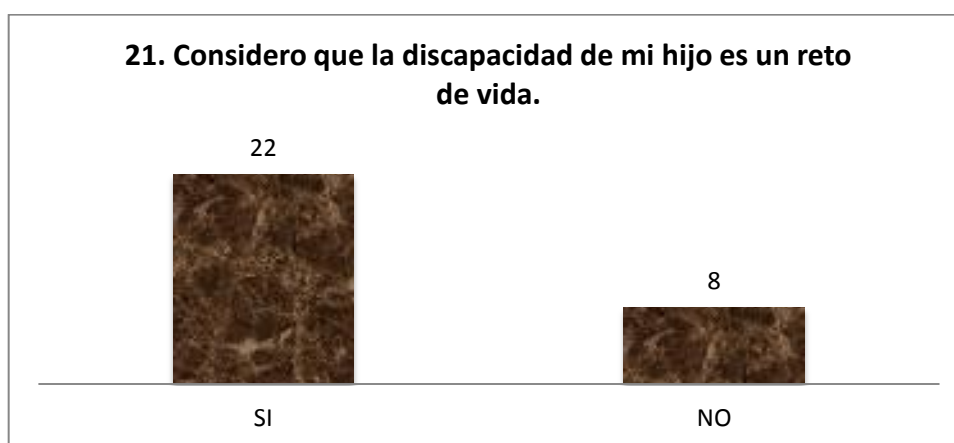
El ítem número 6: “Realizo gastos programados para la atención de mi hijo”, el 60% coincide en que destinan parte de sus percepciones para gastos programados o imprevistos para la atención de su hijo (18), el 37% no programa gastos para la atención de sus hijos (11), y el 3% de la muestra no respondió (1).



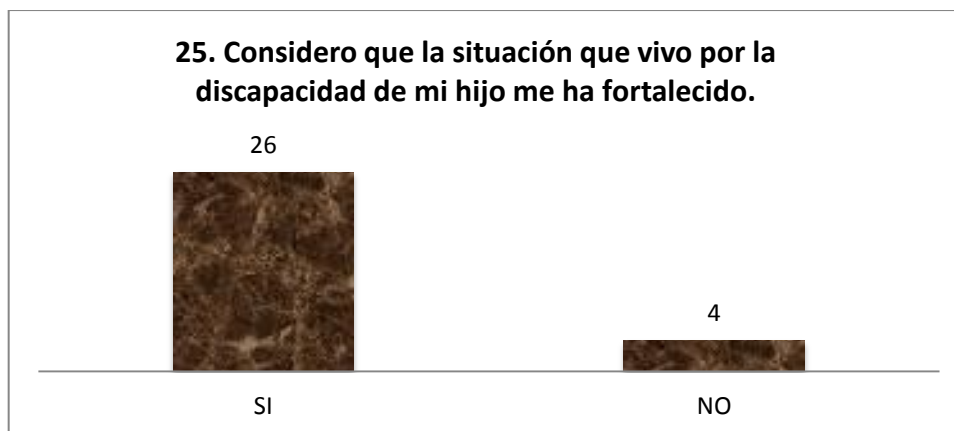
En el ítem 14: “Sé que es muy importante que mi hijo tenga revisión médica periódica”, un 97% de la muestra (29), procuran que sus hijos tengan chequeos periódicos, y sólo un 3% no lo considera importante (1).



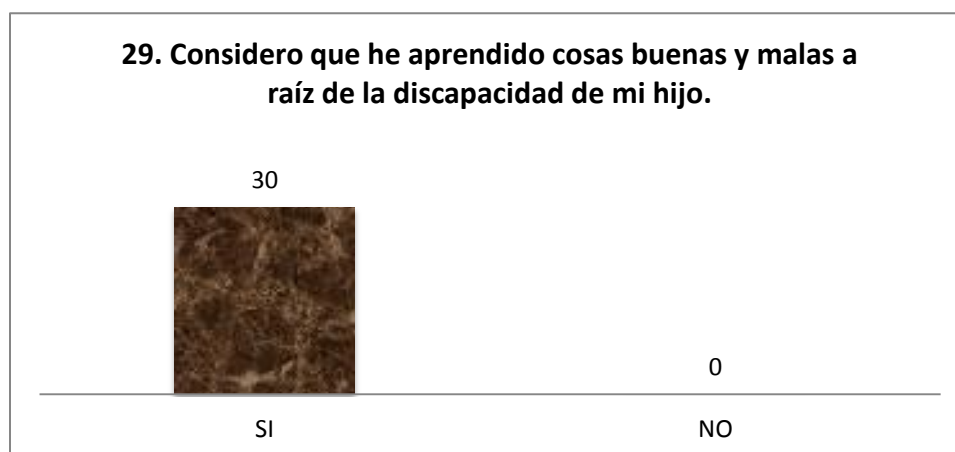
El ítem 21: “Considero que la discapacidad de mi hijo es un reto de vida”, para el 73% de los padres la situación actual de su hijo los impulsa y estimula para continuar con sus actividades (22), para el 27% de la muestra no significa un reto de vida (8).



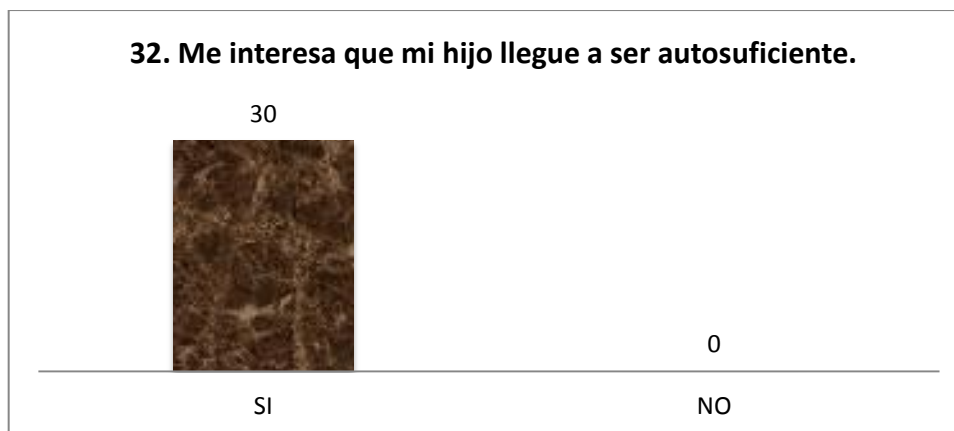
En el ítem número 25: “Considero que la situación que vivo por la discapacidad de mi hijo me ha fortalecido”. Un 87% de los padres creen que la noticia los ha hecho más fuertes para poder asumir cualquier reto que se les presente (26), y sólo para el 13% no resulta relevante (4).



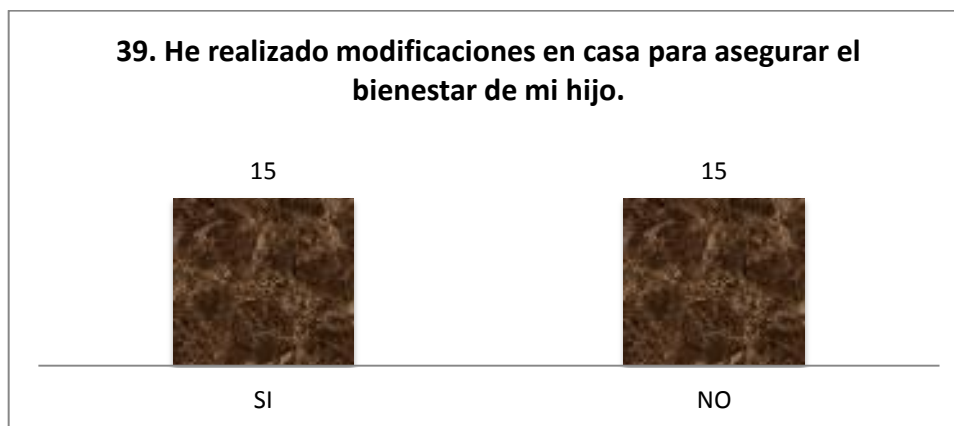
El ítem 29: “Considero que he aprendido cosas buenas y malas a raíz de la discapacidad de mi hijo”, el 100% de la muestra asegura que la condición actual de su hijo los ha hecho crecer y fortalecerse como personas.



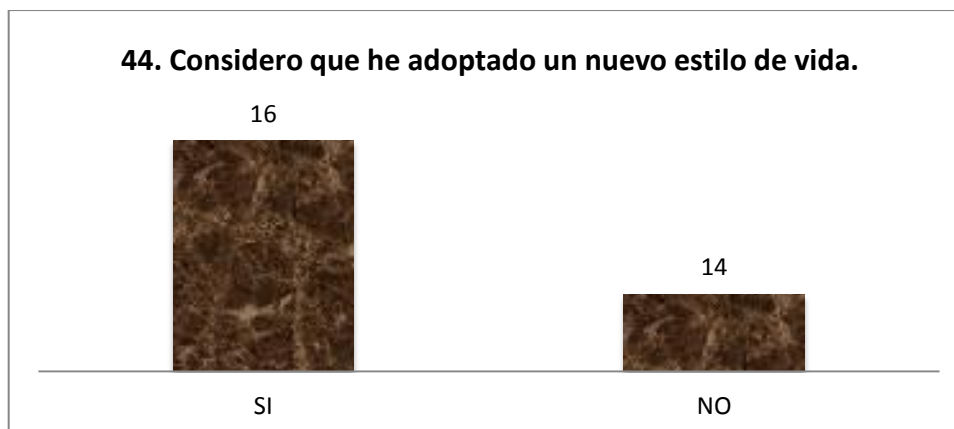
En el ítem 32: “Me interesa que mi hijo llegue a ser autosuficiente”, el 100% de los padres coincide en el deseo de que sus hijos puedan valerse por sí mismos en los aspectos más elementales.



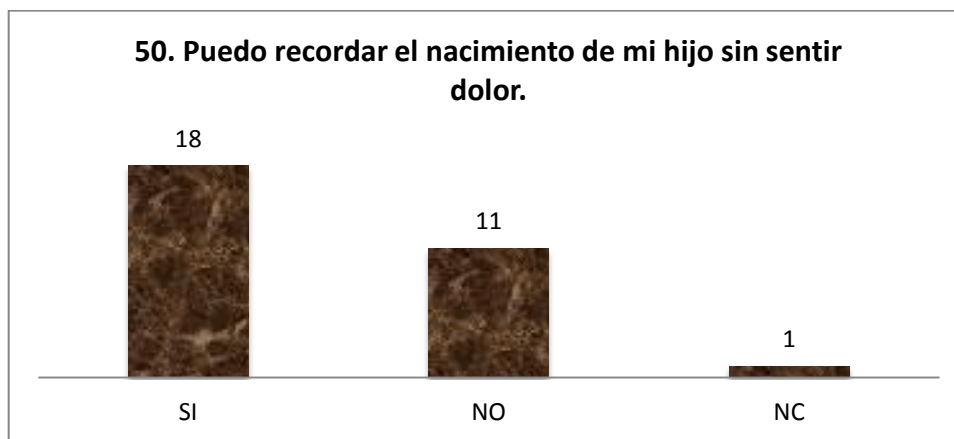
En el ítem 39: “He realizado modificaciones en casa para asegurar el bienestar de mi hijo”, el 50% de los padres aseguran haber modificado algunos aspectos de su casa, y el otro 50% no ha realizado ningún tipo de modificaciones.



En el ítem 44: “Considero que he adoptado un nuevo estilo de vida”, el 53% de la muestra (16) asegura haber modificado su forma de vivir en beneficio y mejora de las condiciones de su hijo, y sólo el 47% ha continuado con la misma forma de vida (14).



En el ítem número 50: “Puedo recordar el nacimiento de mi hijo sin sentir dolor”, un 60% de la muestra (18) no siente dolor al pensar en el nacimiento de su hijo, el 37% siente dolor al recordar tal situación (11), y el 3% no contestó (1).



En esta fase podemos observar que la mayoría de los padres aceptaron la noticia de la discapacidad de su hijo, ya que la mayoría de las respuestas que se dieron fueron positivas.

La mayoría de los padres coinciden en el deseo acerca de que su hijo algún día logre realizar tareas mínimas para que pueda ser autosuficiente, lo anterior no se debe confundir con el hecho de que estén ilusionados con que

su hijo llegue a tener una vida “normal”, de lo cual están plenamente consientes; el hecho de enfrentarse a cambios bruscos desde la noticia de discapacidad los hizo adoptar una nueva forma de vida, cambiando o modificando su rutina diaria, actividades, costumbres o incluso estructuras de su hogar que beneficien el desarrollo de su hijo. Por otro lado consideran que además de atender a su hijo con amor y darle todo lo necesario, esta atención se debe complementar con revisiones medicas, terapias físicas y en ocasiones realizar gastos que no estén dentro de su alcance.

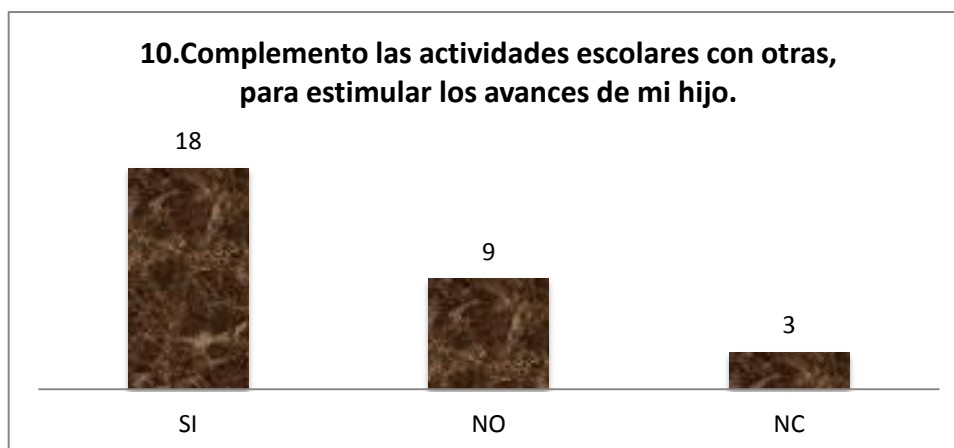
En general, los padres aseguran que el hecho de tener un miembro de su familia con discapacidad, en la mayoría de los casos, lejos de ser una carga o un castigo, les ha servido para conocerse a sí mismos y a los demás, aprender acerca de sus hijos que día a día les demuestran el reto de vida que logran vencer.

4.16 Descripción de resultados en función a la fase de reorganización

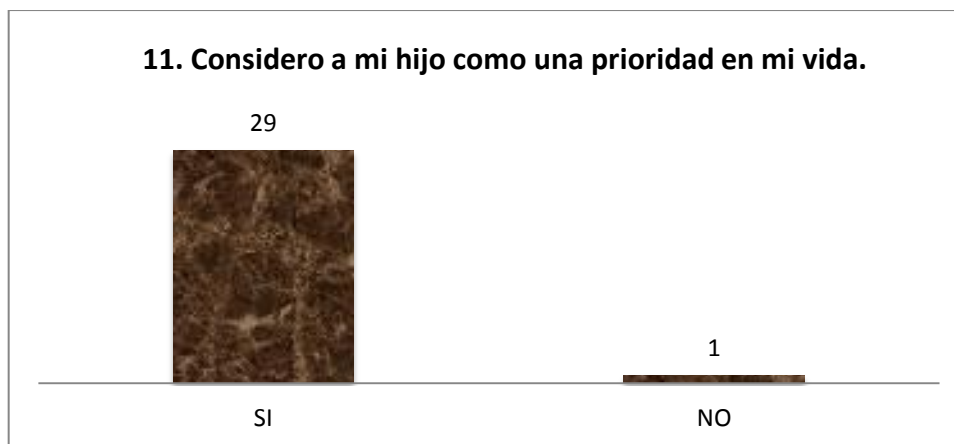
El ítem 5: “Sé como tratar la discapacidad de mi hijo”, el 73% de los padres (22) han aprendido y saben como tratar y enfrentarse a la discapacidad de su hijo, el 17% desconoce la forma de asumir la responsabilidad de atender la situación de su hijo (5), y el 10% no contesto (3).



En el ítem número 10: “Complemento las actividades escolares con otras, para estimular los avances de mi hijo”. Un 60% de la población recurre a otras actividades para fomentar avances en el desarrollo de sus hijos, el 30% de los padres sólo ayudan a sus hijos con sus terapias rutinarias (9), y el 10% no contestó (3).



En el ítem 11: “Considero a mi hijo como una prioridad en mi vida”. El 97% de las personas encuestadas tienen como principal reto ofrecer una mejor calidad de vida hacia sus hijos (29), y sólo un 3% de los padres (1), no lo consideran importante.



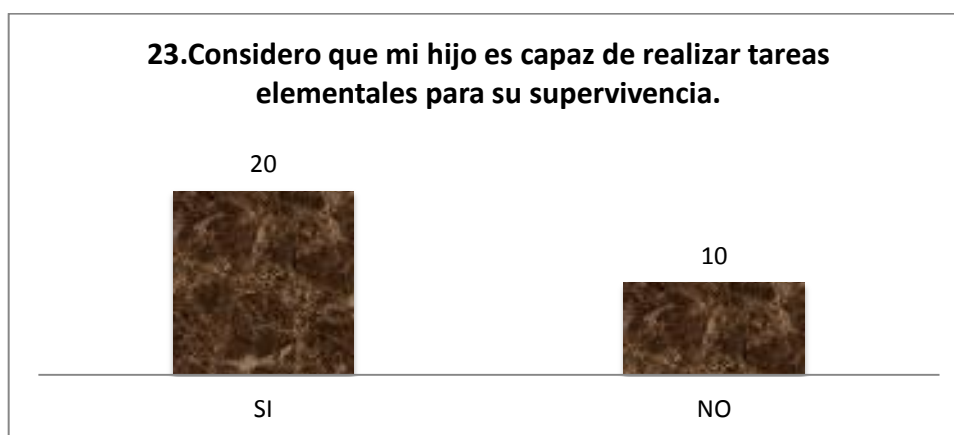
En el ítem número 13: “Disfruto pasear con mi hijo”. El 97% de los padres no tiene mayor problema al salir con su hijo (29), en tanto que sólo el 3% no se siente cómodo al pasear con su hijo (1).



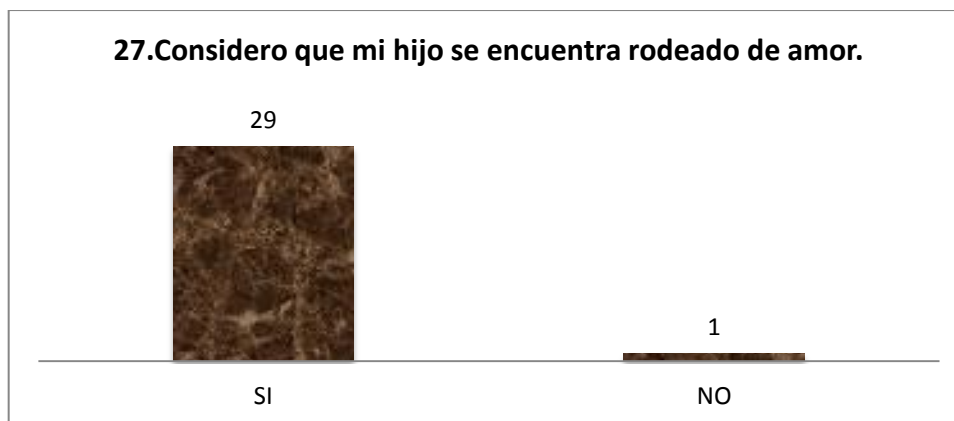
El ítem 16: “Permito que mi hijo se relacione con niños sin discapacidad”, el 100% de la población, no tiene problema al permitir que su hijo conviva con los demás niños.



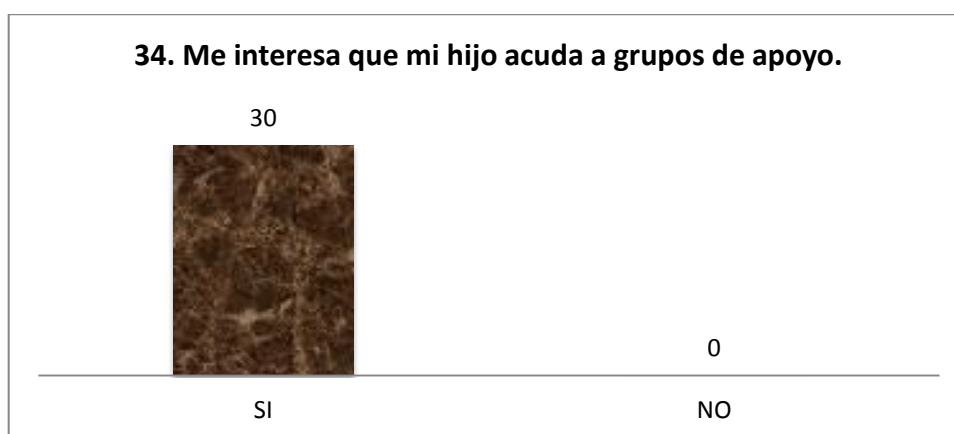
En el ítem 23: “Considero que mi hijo es capaz de realizar tareas elementales para su supervivencia”. Un 67% de la muestra (20), considera que su hijo pueda ser autosuficiente, y el 33% aún no lo considera capaz de ser autosuficiente.



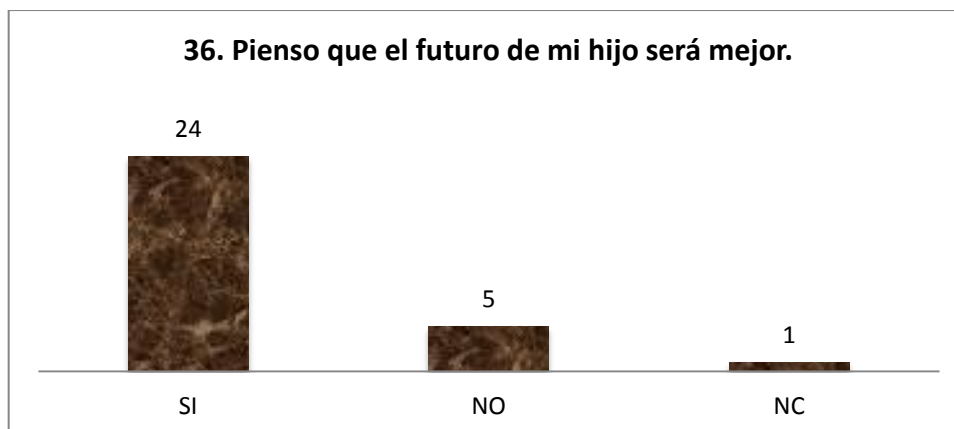
El ítem 27: “Considero que mi hijo se encuentra rodeado de amor” el 97% de los padres (29) opinan que el desarrollo de sus hijos se ha dado en un ambiente acogedor donde se les ha proporcionado seguridad y amor; y sólo el 3% considera que no ha sido posible que sus hijos estén rodeados de amor (1).



En el ítem número 34: “Me interesa que mi hijo acuda a grupos de apoyo”, el 100% de la muestra tiene interés en que sus pequeños tengan ayuda profesional y constante para mejorar su calidad de vida.



El ítem 36: “Pienso que el futuro de mi hijo será mejor”. El 80% de la muestra (24) anhelan que la vida de sus hijos sea mejor, el 17% considera que no podrá cambiar mucho debido a la discapacidad que sufren (5) y el 3% prefiere no contestar (1).



En el ítem 47: “Me agrada llevar a mi hijo a reuniones familiares”. Un 83% de la muestra (25) no tiene mayor problema al integrar a sus hijos dentro de la convivencia familiar, el 10% evita integrar a su hijo a las reuniones familiares (3) y el 7% no contesto (2).



Los datos que se obtuvieron dieron como resultado que la mayoría de los padres, están conscientes de la situación de su hijo esto conlleva al interés y dedicación que ponen en su desarrollo.

Los padres han tenido que aprender a tratar la discapacidad de su hijo ya sea por medio de terapias, juegos, atenciones médicas y ahora se consideran

capaces de atenderlos, además de los anterior buscan diferentes actividades para continuar estimulándolos.

CONCLUSIONES

Al comenzar el marco teórico para esta investigación, me di cuenta que la mayoría de los autores reconocidos manejan el duelo como muerte, y solamente algunos lo encaminan hacia pérdidas cotidianas, y más aún un porcentaje mínimo lo dirige hacia las etapas de duelo por las que atraviesan los padres de niños discapacitados.

El proceso de duelo no puede ni debe evitarse, simplemente hay que aprender de él. Este proceso si bien es muy difícil de vivir, se torna más complejo y pudiera llegar a convertirse en una patología si no se tiene ayuda profesional.

Ahora imaginemos lo difícil que es para los padres de niños con discapacidad enfrentar esta situación, ellos no viven la pérdida de su hijo en un determinado momento, sino que continuamente pasan por diversos procesos de duelo, y generalmente viven a la par dos o más duelos.

En México, desafortunadamente no estamos educados a vivir el proceso de la muerte como un duelo, es por ello que resulta más difícil vivirlo. Toda pérdida que vivimos a diario es un duelo, en mayor o menor grado, sin embargo en el momento que sufrimos la pérdida del empleo, de alguna meta o de algún ser querido, es aquí donde hay sentimientos de tristeza, confusión, miedo, enojo, etc. Y como consecuencia no sabemos como manejarlo.

Es importante reconocer que en México afortunadamente existen instituciones encargadas de la atención de las personas con discapacidad, pero esto no tendría sentido si los padres no tienen la suficiente madurez para enfrentar este duelo.

El realizar esta investigación me dejó muchas enseñanzas, no sólo como Psicóloga, sino también como persona me enseñó a que desafortunadamente (y en lo personal) estamos acostumbrados a darle demasiada importancia a situaciones vanales que no las tienen, y no nos damos cuenta que existen personas que diariamente se tienen que enfrentar a retos interminables y que han tenido que aprender a sobrellevarlos o vencer; como lo es el caso de los padres de niños discapacitados.

Me di cuenta que no fue difícil tener acceso al Centro de Atención para personas con discapacidad del DIF en el D.F., lo difícil es lograr que los padres logren vencer sus temores y puedan hablar ampliamente de sus vivencias al saberse padres de un niño con discapacidad.

Sin embargo el hecho de acercarme a ellos mediante una plática, fue la pauta para lograr su participación en la aplicación del instrumento.

En estas breves intervenciones, además de los resultados obtenidos en el instrumento pude darme cuenta que en general y de acuerdo a los resultados la mayoría de los padres se encuentran en la etapa de aceptación y algunos más en reorganización, considero que el instrumento que se implementó, otorgó valiosos resultados para conocer de forma general el contexto en el cual se desarrollan los pequeños.

Por otro lado es importante mencionar que los padres están en un continuo duelo ya que si bien aceptan a su hijo con discapacidad, el hecho de

que no tenga un avance significativo en comparación con niños “normales”, los hace vulnerables y continuamente los pone en un círculo de duelos, que en ocasiones resulta difícil de sobrellevar, ya sea por ser frágiles ante los comentarios de la gente que los rodea o por no tener la suficiente fortaleza interior para enfrentar dicho proceso.

Todos estos sentimientos y pensamientos negativos, que se van formando debido a la impotencia de los padres ante la situación inevitable, se ven reflejados en el rechazo y mal trato hacia sus pequeños, que resultan ser los menos culpables pero los más afectados.

Ellos nunca desearon o se imaginaron que tendrían un niño especial, y mucho menos que deberían aprender y pasar por diversas vivencias para lograr la aceptación de esta nueva realidad y poder ofrecerles una mejor calidad de vida.

Es por ello que la participación del psicólogo resulta parte fundamental dentro de este camino ya sea apoyando al niño con discapacidad, mediante terapias y actividades o con los padres para ayudarlos a concluir este proceso. Y no sólo durante esta etapa, sino a lo largo de la vida del pequeño ya que considero, como ya se había mencionado con anterioridad, que los padres no terminan el “ciclo de duelos” hasta el momento de la muerte del pequeño, es aquí cuando cierran de forma definitiva su duelo.

Respecto al instrumento que se aplicó, el objetivo para el cual fue creado se cumplió, sin embargo es importante mencionar que a pesar de que los resultados obtenidos en los cuestionarios demuestran la aceptación de los padres hacia sus hijos, no se puede asegurar que en realidad sea así, debido a que como ya se menciono con anterioridad, los padres continuamente

pasan por duelos, los cuales en definitiva afectan sus emociones y sentimientos hacia el niño.

Desafortunadamente en el inicio de esta investigación, no consideré significativo complementar la aplicación del instrumento con la entrevista, sin embargo en el momento de la aplicación me percaté de que los padres de familia, se quedaban con la necesidad de ser escuchados y guiados, por lo cual considero primordial realizar una entrevista con cada padre de familia para así conocer más a fondo la situación que viven dentro del hogar, y tener un panorama más amplio de la familia que se está evaluando.

BIBLIOGRAFÍA

Benjamín, B. (1988). *Un niño especial en la familia: Guía para padres* México: Trillas.

Bellack, L. (1993). *Manual de psicoterapia breve, intensiva y de urgencia*. (1°.ed.). México: Manual Moderno.

García, S. (1991). *El niño con síndrome de Down*. (8°.ed.). México: Diana.

Gonzalez-Perez, J. (2003). *Discapacidad intelectual concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. México: Editorial CCS.

Hernández R., Baptista P (2003). *Métodología de la investigación*. (3°.ed.).México: Mc Graw Hill.

Horton B., Chester H., (1989). *Sociología*. México: Mc Graw Hill.

Ibáñez, P (2002) *Las discapacidades orientación e intervención educativa* Madrid: Dykinson.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía -INEGI-(2000). *Censo de población y vivienda*. Recuperado 1 de octubre 2010, de <http://www.cuentame.inegi.org.mx>

Jasso, L. (2001). *El niño Down: Mitos y Realidades*. (2°.ed.). México: Manual Moderno.

Kubler-Ross, E. (2002). *Sobre la muerte y los moribundos*. (1°.ed.). España: Mondadori.

Leñero, L. (1991). *De la familia formal a la informal en Psicoterapia y familia*. Asociación Mexicana de Terapia Familiar A. C.,No.1 Vol. 4 p.5.

O' Connor, N. (2001). *Déjalos ir con Amor*. La aceptación del duelo. México: Trillas.

Pérez, P. (2005). *La Pérdida y el Duelo*. México: Trillas.

Peñaloza, P. (2003). *Recién nacido de alto riesgo: detección e intervención tempranas en los Defectos al nacimiento, prevención para un mejor futuro*. México: Carnavale, A. Gen grupo de estudios al nacimiento A:C.

Pratt, H. (2001). *Diccionario de Sociología*. México: Fondo de Cultura Economica,

Reyes, Z. (1990). *Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su familia*. (4°.ed.). México: Revista de Tanatología Vol 3.

Rice P. (1997). *Desarrollo Humano estudio del ciclo vital*. (2°.ed.). México: Pearson Educación.

Slaikew, K. (1988). *Intervención en crisis*. México: Manual Moderno

Stanley F. Malamed (1996). *Sedación guía práctica*. (3°.ed.).España: Mosby/Dyma.

Steren D. (1999). *El nacimiento de una madre*. Cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre. Buenos Aires: Paidós

Valdez, J. (1988) *Enfoque Integral de la Parálisis Cerebral para su diagnostico y Tratamiento*. México: Ediciones Científicas La Prensa Médica Mexicana.

Toribio Ordaz A. (2000), *Características sociales de los adolescentes que viven en una familia natural y en una familia social*. Tesis de Licenciatura en Psicología, Universidad Justo Sierra, México, D.F.

ANEXOS

El presente cuestionario tiene como objetivo recabar información sobre los padres de niños con discapacidad. La información que usted proporcione será tratada con absoluta confidencialidad y únicamente para el desarrollo de esta investigación.

Datos generales

Padres:

Separados _____ Divorciados _____ Unión Libre _____ Soltero _____

Casado _____

Edad:

Padre _____

Madre _____

Nivel escolar:

Analfabeta: _____ Primaria: _____ Secundaria : _____ Preparatoria: _____

Universidad: _____

Familia:

Número de hijos _____ Posición del niño discapacitado _____ Edad del niño _____

Sexo _____

Diagnóstico:

Parálisis cerebral _____ Síndrome de Down _____

CUESTIONARIO

Instrucciones: Lea cuidadosamente cada pregunta y marque con una X la respuesta que más se adecuó a su forma de vida.

1.- Al conocer la noticia de la discapacidad de mi hijo, pensé que estaba viviendo una pesadilla

SI

NO

2.- Al conocer la discapacidad de mi hijo sentí tristeza

SI

NO

3.- Me siento capaz de atender a mi hijo

SI

NO

4.- Considero que esta noticia no ha afectado mi vida

SI

NO

5.- Sé como tratar la discapacidad de mi hijo

SI

NO

6.- Realizo gastos programados para la atención de mi hijo

SI

NO

7.- Al conocer el diagnóstico de mi hijo sentí coraje con Dios por lo sucedido

SI

NO

8.- La discapacidad de mi hijo, no tiene mayor relevancia en mi vida

- SI NO
- 9.- Me mantengo alejado(a) de mis familiares y/o amigos
- SI NO
- 10.- Complemento las actividades escolares con otras, para estimular los avances de mi hijo
- SI NO
- 11.- Considero a mi hijo como una prioridad en mi vida
- SI NO
- 12.- Considero que todo está en mi contra
- SI NO
- 13.- Disfruto pasear con mi hijo
- SI NO
- 14.- Sé que es muy importante que mi hijo tenga revisión médica periódica
- SI NO
- 15.- Siento miedo de no poder enfrentar la situación que vivo a partir de la discapacidad de mi hijo
- SI NO
- 16.- Permito que mi hijo se relacione con niños sin discapacidad
- SI NO
- 17.- Me sentí decepcionado(a) cuando conocí la noticia de la discapacidad de mi hijo
- SI NO
- 18.- En ocasiones siento que reacciono agresivamente ante situaciones cotidianas
- SI NO
- 19.- Evito hacer comentarios sobre mi hijo con familiares y amigos
- SI NO
- 20.- En la familia continuamente hay discusiones, buscando al culpable de la situación
- SI NO
- 21.- Considero que la discapacidad de mi hijo es un reto de vida
- SI NO
- 22.- Después del nacimiento de mi hijo fui la única persona que atendió a mi hijo
- SI NO
- 23.- Considero que mi hijo es capaz de realizar tareas elementales para su supervivencia
- SI NO
- 24.- He notado que la relación con mi pareja se deterioró con la llegada de nuestro hijo
- SI NO
- 25.- Considero que la situación que vivo por la discapacidad de mi hijo me ha fortalecido
- SI NO

- 26.- Creo que la discapacidad de mi hijo se debe a algún descuido en el embarazo
SI NO
- 27.- Considero que mi hijo se encuentra rodeado de amor
SI NO
- 28.- Realizo mis actividades normales como antes de saber que mi hijo tenía una discapacidad
SI NO
- 29.- Considero que he aprendido cosas buenas y malas a raíz de la discapacidad de mi hijo
SI NO
- 30.- Prefiero pensar que la discapacidad de mi hijo es pasajera y podrá curarse
SI NO
- 31.- Considero que descuido a mi hijo después del parto, por no estar preparado(a)
SI NO
- 32.- Me interesa que mi hijo llegue a ser autosuficiente
SI NO
- 33.- Siento que mi familia me reprocha el hecho de que mi hijo tenga una discapacidad
SI NO
- 34.- Me interesa que mi hijo acuda a grupos de apoyo
SI NO
- 35.- Me siento culpable por todos los planes que no puedo realizar con mi hijo
SI NO
- 36.- Pienso que el futuro de mi hijo será mejor
SI NO
- 37.- Siento que alguien tuvo la culpa de la discapacidad de mi hijo
SI NO
- 38.- Al conocer la noticia de la discapacidad de mi hijo me sentí decepcionado (a)
SI NO
- 39.- He realizado modificaciones en casa para asegurar el bienestar de mi hijo
SI NO
- 40.- Al conocer la posibilidad de discapacidad durante el embarazo pensé en abortar
SI NO
- 41.- Mi pareja cambió al conocer la noticia
SI NO
- 42.- Considero que mis familiares me culpan por la discapacidad de mi hijo
SI NO
- 43.- Espero el momento en que todo vuelva a la normalidad

- SI NO
- 44.- Considero que he adoptado un nuevo estilo de vida
- SI NO
- 45.- Creo que el embarazarme fue una mala decisión
- SI NO
- 46.- Prefiero evitar el pensar en la discapacidad actual de mi hijo
- SI NO
- 47.- Me agrada llevar a mi hijo a reuniones familiares
- SI NO
- 48.- Siento deseos de tener una familia "normal"
- SI NO
- 49.-Siento resentimiento a raíz de la noticia de discapacidad
- SI NO
- 50.-Puedo recordar el nacimiento de mi hijo sin sentir dolor
- SI NO

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN