

El proceso de ser padres ante una discapacidad.

NOMBRE DE ALUMNO:

Fabián Miguel Sánchez.

MATERIA:

Taller De Elaboración De Tesis.

NOMBRE DEL PROFESOR:

Cordero Gordillo María del Carmen.

SEMESTRE:

Noveno Cuatrimestre.

LICENCIATURA: PASIÓN POR EDUCAR

Psicología.

Portadilla.

Autorización de impresión.

Dedicatoria.

Índice

CAPITULO I

- 1.1 Planeamiento del problema
- 1.2 Preguntas de investigación.
- 1.3 Objetivos.
- 1.4 Justificación.
- 1.5 Hipótesis.
- 1.6 Metodología.

CAPITULO II

- 2.1 Conceptualización de discapacidad.
 - 2.1.1 Prehistoria y Antigüedad.
- 2.2 Modelo social.
- 2.3 Exclusión social y la discapacidad.
 - 2.3.1 Inclusión social y la discapacidad.
- 2.4 Discapacidad en México.
- 2.5 Imagen social de las personas con discapacidad.

CAPITULO III

- 3.1 Familia.
 - 3.1.1 Tipos de familia.
 - 3.1.2 La familia ante la discapacidad.
 - 3.1.3 La familia antes de tener a un hijo con discapacidad.
- 3.2 La llegada de un hijo con discapacidad.

3.2.1 Aceptación de un hijo con discapacidad.

3.2.2 Rechazo de un hijo con discapacidad.

3.3 Teoría de Albert Bandura.

3.4 Teoría de la Aceptación-Rechazo Interpersonal.

3.4.1 Subteoría de la Personalidad (*Personality Subteory*).

3.5 El duelo por el hijo esperado que nació.

3.6. Consecuencias de la crianza de los hijos con discapacidad.

CAPITULO IV: ANALISIS DE LOS RESULTADOS.

4.1 Sugerencias.

4.2 Conclusiones.

4.3 Bibliografía.

4.4 Anexos.

Introducción.

A lo largo de la historia el concepto de discapacidad se ha tenido que modificar, para referirnos a una persona que la padece, sin embargo, términos de siglos pasados se utilizan actualmente, sabiendo que es incorrectamente ya que promovemos la discriminación, hoy quiero hablarte no solamente de la discapacidad, quiero exponerte algo que va más allá, un proceso por el cual pasan las personas con discapacidad, pero específicamente de los padres, quienes son los iniciales en afrontar la situación, ya que existe muchas fuentes de información que hablan de personas con discapacidad, sin darle la acreditación a los padres quienes son los primeros en aceptar o rechazar al individuo.

Cuantos de nosotros hemos visto a familias con un integrante que padece de alguna discapacidad, pero antes de continuar estamos pasando por alto entender que es discapacidad pues según la OMS “Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Teniendo esta definición, entendemos que las personas con discapacidad tienen dificultades para realizar actividades, ahora entendemos a la persona discapacitada, ahora bien, el otro lado de la moneda tenemos a los padres quienes como antes mencionaba son los primeros en afrontar la situación, de esta forma nos centramos en la aceptación o rechazo, por lo que está presente investigación tiene como fondo saber si los padres aceptan o rechazan al individuo que padece alguna discapacidad, el proceso que pasan para adaptarse,

como la familia enfrenta esta situación, de este modo también algunos síntomas que se puedan llegar a generar dentro de este contexto.

Esta investigación pretende conocer las dificultades que presentan los padres ante la discapacidad de su hijo aportando más información acerca de los padres que tienen hijos con discapacidad, de este modo vamos analizar de qué manera afecta en su matrimonio, comprobar si al momento de nacer el hijo esperado nace con alguna deficiencia física o psicológica, por lo que podremos identificar que podría generar estrés en los padres, por lo que estimaremos quien se ve más afectados, el papá o la mamá. El proceso que van a tener, llevando acabo la realización de dicha investigación en el CAM ubicado en Comitán de Domínguez, Chiapas teniendo como objetivo evaluar la primera impresión de los padres ante su hijo con discapacidad.

En esta tesis tenemos cuatro capítulos en el primer capítulo encontraremos lo que es planeamiento del problema, preguntas de investigación, objetivos, justificación, hipótesis, variables, marco histórico, marco conceptual, marco teórico, metodología, ubicación de donde se llevara a cabo la presente investigación y por último el diseño de técnicas de investigación. Ahora bien, en el segundo hablaremos de los temas de conceptualización de discapacidad, Prehistoria y Antigüedad, Modelo social, Exclusión social y la discapacidad, Inclusión social y la discapacidad, Discapacidad en México, Imagen social de las personas con discapacidad.

En nuestro capítulo tercero abordare el tema de familia, tipos de familia, la familia ante la discapacidad, la familia antes de tener a un hijo con discapacidad, la llegada de un hijo con discapacidad, aceptación de un hijo con discapacidad y el duelo por el hijo esperado que nació, y en el último capítulo observaremos el análisis del resultado donde estará graficado los resultados obtenidos.

1.1 Planteamiento del problema.

La discapacidad a lo largo de la historia ha tenido un cambio en su definición, desde épocas anteriores como en Grecia, no se conocía el término discapacidad, a estas personas que tenían alguna deficiencia en alguna parte de su cuerpo o alteración en ella les llamaban fenómenos, mal nacidos, poseídos, castigos divinos, etc. estas creencias que a lo largo de la historia se ha venido dando afectan la integridad y discriminación de la persona discapacitada.

Con el paso del tiempo la evolución que tuvo el término discapacidad fue muy amplia, de pasar a ser niños inválidos a niños especiales, lo cual tuvo mucho éxito, después se dieron cuenta las personas encargadas de estudiar a estos individuos de que no tenían algo que los hiciera especial, y les denominaron personas “con capacidades diferentes”, posterior a eso tuvo un impacto lo cual era erróneo llamarles así, anularon este término de “capacidades diferentes” a “discapacidad” como hoy en día se conoce.

En pleno siglo XXI se siguen utilizando términos de épocas pasadas, esta discriminación es tan frecuente tachándolos como personas que no se pueden desarrollar dentro de la sociedad con las capacidades que las demás personas tienen, limitándolos a participar en actividades cotidianas.

Esta problemática que tienen que enfrentarse las personas discapacitadas no solo se ven afectadas como individuos, sino que el sistema familiar es el primero en dar un concepto dependiendo la creencia que tenga esta.

El rechazo que tienen los padres hacia la persona con discapacidad (hijo), afecta en su matrimonio, ya que el cuidado que tendría sería diferente, al mismo tiempo de rechazar al niño afecta en su integridad y podría a llegar la separación por parte de la madre o del padre.

Los padres quienes esperan ansiosos a su hijo al momento de nacer, se topan con la realidad que no esperaban, estos padres tienen a aceptar o a rechazarlo, a decepcionarse, ya que son sentimientos encontrados, los padres tienden a

estresarse más de lo habitual, lo cual genera en su relación con la pareja problemas o dificultades que afecten su matrimonio.

Todas las familias de Chiapas que tienen algún familiar con discapacidad tienen a frustrarse o a pasar por este proceso, específicamente en Comitán de Domínguez Chiapas las familias pasan por este proceso, por eso acuden a centros como el CAM.

Donde reciben ayuda de profesionales dándole una ventaja a las familias ya que estos centros son específicamente para ayudar a personas que presentan alguna discapacidad de cualquier tipo, ayudando a desarrollarse como individuos, en el cual llevaremos a cabo esta presente investigación.

1.2 Preguntas de investigación.

1. ¿Cuál es la primera impresión de los padres ante su hijo con discapacidad?
2. ¿Cuáles son las dificultades que presentan los padres ante la discapacidad de su hijo?
3. ¿De qué manera afecta en su matrimonio?
4. ¿Se podría generar estrés en los padres?
5. ¿Quién se ve más afectados, el papá o la mamá?

1.3 Objetivos:

Objetivo general:

- Evaluar la primera impresión de los padres ante su hijo con discapacidad.

Objetivos específicos:

- Conocer las dificultades que presentan los padres ante la discapacidad de su hijo.
- Analizar de qué manera afecta en su matrimonio.
- Identificar que podría generar estrés en los padres.
- Estimar quien se ve más afectados, el papá o la mamá.

1.4 Justificación.

Cuando ha llegado el momento de ser padres se espera con ansias al bebe, se espera que se desarrolle como una persona “normal” cotidianamente, sin embargo, durante el proceso a los papás se les da la noticia que su hijo tiene una discapacidad, el impacto que tienen los padres de aceptar o rechazar al bebe, abre una importancia de investigar este proceso de como enfrentan el problema.

Se ha hablado por mucho tiempo y dado la importancia a personas que padecen de una discapacidad, pero poco se ha hablado de los padres que son los primeros en recibir el impacto de este mismo y poca importancia a los papás de como ellos también requieren ayuda.

Esta investigación también se realiza con el fin de conocer el proceso que lleva las personas que son padres y tienen hijos con discapacidad, ya que hay poca información y poco auge en ello, de este modo elegí el tema el proceso de ser padres ante una discapacidad, ya que he visto la gran importancia que tienen las investigaciones referentes a personas con discapacidad, pero poco interés hacia los padres. La importancia de esta investigación es conocer más a profundidad acerca de este proceso.

El motivo por el que realizo esta investigación es porque tengo a un familiar con discapacidad, el cual sus padres y familiares se ven afectados, en el aspecto de realizar sus actividades y satisfacer las necesidades del niño con discapacidad, y también por ver el rechazo de los padres hacia él.

Sin embargo, sus padres específicamente su padre cuenta con antecedentes de consumo de alcohol el cual aún afecta más la integridad del niño para encajar en su familia y también la importancia que ellos tuvieron para enfrentar el proceso para aceptar a su hijo con discapacidad.

Los beneficios de llevar acabo esta investigación radica en difundir la importancia de los padres en este proceso que enfrentan las personas ante un hijo con

discapacidad, porque estos son la principal base de apoyo hacia sus hijos y el beneficio de la crianza que debe tener este.

1.5 Hipótesis.

La primera impresión de los padres es el rechazo, provocándoles estrés en el cuidado del niño y la frustración del rechazo de la sociedad por la discriminación.

1.6 Metodología.

Método:

Efi de Gortari (1980) escribe: "El método científico es una abstracción de las actividades que los investigadores realizan, concentrando su atención en el proceso de adquisición del conocimiento". (Tesis de Investigación, 2011)

Metodología:

Deductivo: La deducción es el método que permite pasar de afirmaciones de carácter general a hechos particulares. Proviene de deductivo que significa descender. Este método fue ampliamente utilizado por Aristóteles en la silogística en donde a partir de ciertas premisas se derivan conclusiones. (Ruiz, 2007)

Tipo de investigación:

Documental:

Por documento puede entenderse todo elemento tangible o perceptible que sirve para demostrar algo. Bajo este criterio, un libro es un documento lo mismo que una película, una pieza arqueológica o un aviso publicitario, siempre y cuando sirva para desarrollar un estudio. La suma de documentos tomados en cuenta para un estudio cualquiera constituye la fuente documental de la investigación. Puede emplearse esta definición por oposición a las fuentes no documentales de información. (Franco, 2014)

Campo:

Ezequiel Ander - Egg (1977: 37-40) identifica dos tipos de contacto que caracterizan la investigación de campo: 1) global, que implica una aproximación integral al fenómeno a estudiar, identificando las características naturales,

económicas, residenciales y humanas del objeto de estudio; y, 2) individual, que implica la aproximación y relacionamiento con las personalidades más importantes del grupo (identifica los líderes de los distintos niveles como los más importantes proveedores de información). (Franco, 2014)

Enfoque metodológico:

Cuantitativo:

según explica Sampieri (1991: 5), “usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías”. (Franco, 2014)

Cualitativo:

En este paradigma los datos no se reducen a números o a resultados estadísticos, sino a explicaciones y descripciones detalladas acerca de los fenómenos que se estudian, así como del modo en que se suscitan las interacciones entre los individuos; por lo tanto, el enfoque cualitativo “proporciona profundidad a los datos, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencia únicas” (Sampieri et al., 1991: 28). (Franco, 2014)

Corriente epistemológica:

Dentro de los ámbitos de intervención psicológica y de Psicología Clínica existe una gran cantidad de propuestas que son ofrecidas a muchas clases de pacientes y de problemáticas. La oferta es muy variada, y resulta fácil perderse en la jungla de etiquetas, nombres y descripciones de abordaje terapéutico.

Sin embargo, uno de estos tipos de terapia recibe una especial atención en nuestros días, tanto en las consultas y clínicas como en las facultades de psicología. Se trata de la Terapia Cognitivo Conductual, una orientación terapéutica que cuenta con una eficacia científicamente comprobada en diferentes tipos de intervención. (Torres, 2020)

CAPITULO II

ORIGEN Y EVOLUCION DEL TEMA

2.1 Conceptualización de discapacidad.

Minusvalía.

Viene definida como toda situación desventajosa para una persona concreta, producto de una deficiencia o de una discapacidad, que supone una limitación o un impedimento en el desempeño de un determinado rol en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o estatus de la persona en relación con sus propias expectativas o las del grupo al que pertenece, representa la socialización de una deficiencia o discapacidad. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas del universo del individuo. Las minusvalías se clasifican de acuerdo a seis grandes dimensiones en las que se espera demostrar la competencia de la persona y que se denominan roles de supervivencia, por lo que las minusvalías podrán ser: de orientación, de independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras. C. Cáceres. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. [enlínea]. *Auditio: Revista electrónica de audiología*. 1 Noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77. <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Discapacidad.

Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano. Se caracteriza por insuficiencias o excesos en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado

personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad. C. Cáceres. Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. [en línea]. *Auditio: Revista electrónica de audiolología*. 1 Noviembre 2004, vol. 2(3), pp. 74-77. <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Desde la Antigüedad las personas con discapacidad han sufrido la opresión y la discriminación que recae sobre lo considerado "diferente" de acuerdo al paradigma dominante de la "normalidad". El destino ha ido variando en las diferentes sociedades (desde su aniquilamiento hasta la incorporación subordinada al sistema de producción), pero siempre manteniendo esta relación de opresión. Esto ha comenzado a ser cuestionado a partir de la segunda mitad del siglo XX gracias al surgimiento de movimientos sociales de personas con discapacidad que, basándose en el Modelo Social y el Paradigma de los Derechos Humanos, reclaman ser tenidos en cuenta como sujetos de derecho en la elaboración de políticas de inclusión ("Nada sobre nosotros sin nosotros") (Valencia, 2017).

2.1.1 Prehistoria y Antigüedad

Pero veamos cómo ha evolucionado el concepto de discapacidad a lo largo de la historia.

Época primitiva: en las sociedades más primitivas, los discapacitados, al no poderse valer por sí mismo, y sobre todo al no poder realizar las actividades necesarias eran asesinados en virtud de su nula contribución para la prosperidad de su grupo.

Las complejas situaciones de supervivencia que debieron afrontar las primeras sociedades humanas ha llevado a pensar que las personas con discapacidad eran abandonadas o muertas por ser consideradas una carga durante los

traslados de campamento en busca de presas o mejores tierras, o cuando era necesario huir de los desastres naturales. Sin embargo, existen evidencias de que se intentaban medidas curativas como trepanaciones (heridas en el cráneo para que “huyera el mal”) o amputaciones sin empleo de anestesia. (Valencia, BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2014).

En la antigüedad se habla de un modelo de prescindencia en el que la causa de la discapacidad tenía origen religioso, se consideraba que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad, se suponía inconveniente el crecimiento y desarrollo de niños y niñas con discapacidad; concebir una persona con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres por lo tanto era una vida que no merecía ser vivida y eran sometidos a prácticas eugenésicas como los infanticidios. Durante la edad media se pasó a una etapa de marginación en la que se apelaba a la caridad y la mendicidad (Ríos, 2015).

Platón: Platón escribe que los sordos se comunicaban mediante señas y gestos. Homero, padre de la poesía épica griega, era ciego según relatan testimonios en donde confluyen la realidad y la leyenda. En la antigua Grecia se aplicaron tratamientos de base "científica" para personas con discapacidad adquirida. (KarenAlexis, 2017)

Hipócrates: Trato de curar la epilepsia a la que consideraban una enfermedad psicológica. Lo consideraron el hombre que unió la filosofía y la medicina. Separó la disciplina de la medicina de la religión, creyendo y argumentando que la enfermedad no era castigo infligido por los dioses, sino la consecuencia de factores ambientales, la dieta y los hábitos de vida. (KarenAlexis, 2017)

Atenas: En Atenas y en otras ciudades existía la práctica de dar muerte a niños/as con discapacidad. En política, Aristóteles recomendaba "sobre el abandono y crianza de los hijos, una ley debería prohibir que se críe ningún lesionado". Aristóteles estudio la sordera adquirida y la tartamudez a lo que consideraba una enfermedad causada porque la lengua era incapaz de seguir la velocidad a la que fluían las ideas. (KarenAlexis, 2017)

China: En Chagga utilizaban a las personas con discapacidad para espantar los demonios. En la China Antigua se empleaban métodos como lo cinoterapia y los masajes para tratar a las personas con discapacidad. El filósofo Confucio proponía la responsabilidad moral y la amabilidad para las personas consideradas "débiles". (KarenAlexis, 2017)

Egipto: En el antiguo Egipto existía el abandono e infanticidio de niños con discapacidad, pero también hay evidencias de que intentaban diversos tratamientos. Se han encontrado momias con férulas inmovilizadoras. Un Sumo Sacerdote portando una muleta pie equino y flexo de rodilla como consecuencia de una poliomielitis. Se sabe del enanismo por una escultura de Enano Seneb y la Familia, de la Dinastía de Keops. El dios Horus de Egipto lo presentaban como el patrono de los ciegos, oculista de Ra (que había sido cegado por otro dios) y dedicado a la música (los ciegos a menudo eran artistas). (KarenAlexis, 2017)

Mitología griega

HEFAISTOS: El dios de la muleta de oro. Hefesto era bastante feo, lisiado y cojo. Incluso se dice que, al nacer, Hera lo vio tan feo que lo tiró del Olimpo. Tanto es así, que caminaba con la ayuda de un palo. En el arte, se le representa cojo, sudoroso, con la barba desaliñada y el pecho descubierto, inclinado sobre su yunque, a menudo trabajando en su fragua. (Universitat de les Illes Balears, 2020).

La historia de la discapacidad se empieza a entender desde la época de los antiguos griegos, específicamente en Esparta; donde los bebés que nacían con algún tipo de discapacidad tanto física como intelectual eran exterminados, costumbre que perduró durante muchos siglos. Los espartanos de la antigua Grecia, arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues

no querían que «en su bella y floreciente existieran personas diferentes. (Empresa IG&RO Diversidad Inclusiva, 2015)

Edad Media: se persiguió también a las personas con enfermedades psíquicas o neurológicas tales como histeria, esquizofrenia, epilepsia o coreas (“Mal de San Vito”), por considerarlas poseídas o endemoniadas, a las que había que practicarles exorcismos. Muchas de ellas fueron a parar a la hoguera. Pero también durante este periodo las personas con discapacidad fueron consideradas un pretexto enviado por Dios para que los “normales” pudieran expiar la culpa por sus pecados a través de realizar obras benéficas. Pasaron de ser «fenómenos» que había que ocultar o exhibir para diversión y disciplinamiento social, a ser «personas minusválidas», o sea de menor valor, a las que había que atender debido a la incapacidad que le atribuían para cuidar de sí mismas. (Valencia, BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2014)

Siglo XV: A partir del **Siglo XV**, se pasó a un enfoque técnico y secularizado, se hablaba de la discapacidad como una enfermedad que requería tratamiento, por lo que se pasó al internamiento masivo en manicomios, que buscaban la cura de estos pacientes. (ASPADEX, 2015)

Se crearon las primeras instituciones psiquiátricas. El impulsor fue el religioso Juan Gilberto Jofré, quien nació en Valencia en 1350 y falleció en 1417. A los 25 años ingresó a la Orden de los Hermanos de la Merced, y en el ejercicio de sus funciones se dedicó al rescate de prisioneros de guerra y de esclavos. Posiblemente tomó contacto con los tratamientos de salud mental aplicados en el mundo árabe, y tras presenciar el linchamiento de un “insano”, encabezó un movimiento de solidaridad que llevó a la creación del Hospital de Santa María de los Santos Inocentes en 1409. Desde entonces se crearon numerosos psiquiátricos en España y América. (Valencia, BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2014).

Finales del S. XIX y II Guerra Mundial: pasamos a un enfoque médico y asistencial, con una atención educativo-asistencial. Se crean centros especiales de forma que estas personas dejan de formar parte de la sociedad, creando además una dependencia con respecto a esas instituciones. (ASPADEX, 2015)

A finales del XVIII y comienzos del XIX surge el segundo modelo denominado rehabilitador o modelo médico, y el tercer modelo se remonta a los años sesenta y setentas del siglo XX. (Ríos, 2015)

Segunda mitad del S. XX, el movimiento asociativo se hace más fuerte, tanto las personas con discapacidad como sus familias defienden sus derechos, así como la inclusión y normalización tanto escolar como laboral. (ASPADEX, 2015)

En el año 2006, se concreta jurídicamente la integración de los modelos médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto, el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias. (Ríos, 2015)

Actualmente: seguimos avanzando en la línea de lo conseguido a lo largo de todo este tiempo, las personas con discapacidad son, ante todo, personas, todos tenemos limitaciones y todos necesitamos apoyo en distintos momentos y circunstancias de nuestras vidas. (ASPADEX, 2015)

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en

particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerbaban en las comunidades menos favorecidas. (OMS, 2020)

Entonces ya vimos un recorrido de historia, todo lo que se creía acerca de las personas con discapacidad y de esta forma algunas formas de curarlas, si nos damos cuenta quizá la discapacidad es algo “normal” en nuestra sociedad, pero seguimos usando términos de las épocas pasadas y en algunos casos la discriminación se hace presente.

2.2 Modelo social.

Desde el año 2006 se redefinió el concepto de la “discapacidad”. Con el advenimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se propuso entender la discapacidad como una construcción social, basada en el acceso con equidad a los derechos humanos. La consecuencia directa de esta reflexión fue acuñar el “modelo social de la discapacidad”, el cual se centra en los procesos de interacción entre las personas con discapacidad y su entorno: principalmente en la movilidad, la libre comunicación y el acceso a la información. (García, 2018)

El modelo social de la discapacidad se presenta como nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, con un desarrollo teórico y normativo; considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso. Este modelo se relaciona con los valores esenciales que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, que propician la disminución de barreras y dan lugar a la inclusión social, que pone en la base

principios como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. (El DIARIO de misiones PRIMERA EDICIÓN, 2016)

Con este modelo se realiza un gran avance, porque se considera que el problema no está en la persona, sino en la sociedad la cual genera barreras que son las que dan pie a la desventaja o "discapacidad" en la persona, la discapacidad nace de la interacción del entorno con ella y no de ella misma. Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que sus pares sin discapacidad, y deben vivir en igualdad de oportunidades con aquellos y a través de la accesibilidad, deben eliminarse las barreras identificadas que les han sido impuestas por la sociedad. (Parra, 2016)

El avance en la comprensión de la discapacidad y su teorización no es un proceso aislado de la realidad que se sitúa sólo en el plano de las ideas. Resulta evidente que está interrelacionado e impulsado por los acontecimientos sociopolíticos, culturales y económicos que suceden en cada época histórica. Así, desde las décadas de los años sesenta y setenta del siglo XX, especialmente en el contexto de Estados Unidos, Gran Bretaña, países escandinavos, y más recientemente España, aparecen diversos movimientos sociales por parte de colectivos "desfavorecidos", como personas de raza negra y otras minorías étnicas, mujeres y personas con discapacidad, que denuncian su situación de marginación y piden el reconocimiento de sus derechos civiles como ciudadanos y ciudadanas en situación de igualdad social. En el caso de las personas con discapacidad surge en Estados Unidos el denominado *Independent Living Movement* (Movimiento de Vida Independiente), y otros grupos de similares características en otros países. Estos movimientos nacen y son promovidos por los propios discapacitados, discapacitadas y sus familias, que rechazan la vida en instituciones apartadas y ser sometidas a programas de rehabilitación, sin tener control sobre sus vidas. Estas personas manifiestan que se sienten "oprimidas" y reclaman sus derechos pidiendo tomar por sí mismas las riendas de sus vidas. Victoria Maldonado, Jorge A.. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos

humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138), 1093-1109. Recuperado en 19 de mayo de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es.

2.3 Exclusión social en la discapacidad.

Ya conocemos que es discapacidad, ahora veamos factores que traen consigo el hecho de tenerla, principalmente la exclusión y la discriminación, son factores de barreras que se enfrenta las personas con discapacidad. Para comenzar hay que entender que es exclusión social.

La exclusión ha sido entendida a partir de al menos las siguientes características: La primera dice relación con la idea de que se produce exclusión a través del no acceso a bienes básicos y servicios, es decir a través de formas no económicas. Una segunda característica estaría determinada por el acceso desigual a los mercados de trabajo y protección social. Una tercera característica se refiere a la exclusión de mecanismos participativos y como última característica el desigual acceso y ejercicio de derechos humanos, políticos, civiles. Es decir, la exclusión social corresponde a la exclusión del mercado, instituciones sociales y culturales. (Saavedra, 2001)

En este sentido la exclusión, incluye al menos tres dimensiones que han sido retratadas por Gacitúa y Davis (2): una dimensión económica, en cuanto deprivación material y de acceso a mercado y servicios; la segunda dimensión referida a la exclusión política e institucional, en cuanto la carencia de derechos civiles y políticos que garanticen la participación ciudadana, la tercera, relativa características no valoradas de los sujetos, como género, etnia, identidad sexual, religión, características físicas. (Saavedra, 2001)

En cuanto a la exclusión social como categoría de análisis ha sido definida y redefinida desde los últimos cuarenta años. Su uso corriente se popularizó en Europa en los primeros años de la década de 1970 específicamente en Francia. En regiones como Latinoamérica ya se utilizaba para finales de la década de 1960 la concepción de “masa marginal”, para definir ciertos grupos que quedaban excluidos de todo el crecimiento económico propio de un periodo de bonanza en esos años de posguerra. (Córdoba M., 2008)

Teoría de la Exclusión/Inclusión

Se ha hablado mucho, durante estas últimas décadas de pobreza, marginalidad, desarrollo, desarrollo social; conceptos que han sido contruidos para dar cuenta de los mecanismos, las interrelaciones, descripciones de sujetos que por encontrarse bajo determinadas características de deprivación social y económica, por su condición de ‘vulnerabilidad’, requieren ser atendidos por el sistema de servicios sociales de acuerdo a lo que se define socialmente el Estado para ello. (Saavedra, 2001)

Pobreza

El concepto de pobreza ha estado asociado a una concepción más bien económica, generalmente expresado como carencia. Se han diseñado diferentes instrumentos, con el objeto de dar cuenta de las situaciones de privación de los sujetos, midiendo principalmente el acceso a determinados bienes y servicios. (Saavedra, 2001)

En este sentido la pobreza será una característica que presenta un determinado grupo social o individuos. Por ser considerada una condición, la pobreza, aparece referida a determinados ámbitos, con características más bien estáticas. Es decir, la pobreza se mide de acuerdo a ciertos estándares que se presentan como comunes para todos los individuos, incluso estas mediciones son consideradas como similares para una serie de países. (Saavedra, 2001)

La pobreza supondría la superación de ésta, fundamentalmente por la definición de un cambio en lo económico, siendo lo económico un aspecto eje, si bien la pobreza se ha asociado a factores psicosociales, económico - estructurales, culturales. El concepto ha sido utilizado, fundamentalmente para designar la realidad de los llamados países en vías de desarrollo. La condición de pobreza supone una serie de necesidades que no pueden ser satisfechas por problemas de acceso o de oportunidades de acceso. (Saavedra, 2001)

Marginalidad

Es posible referir dos acercamientos, uno de ellos ha sido la idea de que la marginalidad ha estado asociada a procesos de integración social y cultural, más bien anómala o deficiente de dos culturas, es decir una de las culturas sería dominada y por tanto tendería a la desaparición. La marginalidad surgiría en esta fusión, donde se manifiestan los diferentes tipos de superposición. En este sentido la marginalidad no sería un fenómeno emergente, sino un fenómeno antiguo en la historia de Latinoamérica. (Saavedra, 2001)

En este respecto la marginación requeriría la promoción de agentes que, desde su condición de ser parte de los no marginados, generaran los mecanismos para abrir las posibilidades a los que estarían fuera. Otra mirada es la que señala que la marginación es una condición establecida desde dentro de la sociedad. Esta tendría su origen en la estructura social, estructura que se definiría a partir de los modos de producción, los modos de diferenciación estarían dados principalmente por lo económico y por los problemas de inserción, de ciertos sectores, al empleo. La marginación sería una realidad interna de la sociedad. Como producto de las diferencias, los mecanismos para su superación estarían dados por soluciones dentro de la sociedad, por un cambio en las estructuras. (Saavedra, 2001)

En el campo específico de la discapacidad mental, el desconocimiento existente respecto al tema genera un temor que conlleva a actitudes discriminatorias por

parte de la sociedad. Es ejemplo de esas actitudes el menospreciar las posibilidades y capacidades de esas personas, creyendo equivocadamente que no pueden participar de ámbitos laborales comunes, por lo cual encuentran cerradas las puertas que impliquen la posibilidad de lograr un puesto de trabajo en el medio ordinario. (LA NACION, 2004)

La negación de la posibilidad de trabajo trae acarreadas numerosas consecuencias negativas para la persona con discapacidad, que van mucho más allá del tema económico. (LA NACION, 2004)

La salud es *“el gran territorio de la exclusión social para las personas con discapacidad”*. El porcentaje de personas con discapacidad que se encuentra en exclusión social en salud es del 34,4%, mientras que este porcentaje es del 14% en la población sin discapacidad. Albor explica que *“las personas con discapacidad no están en exclusión social porque “intrínsecamente enfermen más”, sino porque tienen más dificultades para acceder a los dispositivos y bienes relacionados con la Salud”*. (Observatorio estatal de la Discapacidad, 2018)

Consecuencias

Si la persona con discapacidad no logra integrarse laboralmente, sus capacidades quedan relegadas de toda posibilidad de expresarse y, de la misma manera que le sucede a todo ser humano, al no integrarse al sistema productivo, no alcanza a cubrir sus derechos que son propios de todo ser adulto. El trabajo se enmarca dentro de la posibilidad de trascendencia de la persona y la definición de un proyecto de vida. Ello se torna fundamental para potenciar la salud física, mental y espiritual del sujeto que encara una integración laboral. (LA NACION, 2004)

Los aspectos potenciados en la persona que se integra al mundo del trabajo son numerosos y abarcan diferentes dimensiones, se ven beneficiadas funciones como la atención, concentración, comprensión, expresión, rapidez en la ejecución, memoria, mayor plasticidad en el nivel de pensamiento, inteligencia, etc. (LA NACION, 2004)

Potenciar los aspectos mencionados, favorece que la persona vaya generando mayor seguridad en sí misma, trayendo como repercusiones psicológicas aumento de la autoestima, mayor capacidad de tolerancia a la frustración, superación de timidez logrando un mayor desenvolvimiento social y, fundamentalmente, independencia. Estamos favoreciendo el desarrollo pleno de la persona, en su más amplia dimensión.

2.3.1 Inclusión social y la discapacidad.

Las palabras **inclusión e integración** suelen utilizarse a manera de sinónimos, pero no lo son. En el trabajo por los derechos de las personas con discapacidad es necesario tener en cuenta estas diferencias, que no solo tienen que ver con cuestiones discursivas, sino también con formas de ver al mundo, de ver a las personas y de respetar a cada ser humano en su individualidad.

Integración.

Desde el paradigma de la integración, **las diferencias entre las personas eran entendidas como una desviación de lo considerado normal**. Las personas que no alcanzaran las expectativas acerca de la normalidad, desde esta perspectiva, deben formarse para poder adaptarse ellos mismos a los espacios y a los demás.

Inclusión.

La inclusión, en cambio, busca que todas las personas participemos y compartamos los mismos ámbitos. Se pasa de centrarse en el individuo, que antes era considerado como salido de la norma, a poner el énfasis en el ambiente, que es el que debe adaptarse a las personas. (ASDRA, 2011)

Desde la perspectiva de la inclusión, todas las personas conviven, se desarrollan juntas, toman las decisiones y comparten. Si hay una persona que tiene dificultades para participar de alguna manera, entonces es el ambiente el que debe ser modificado. Se realizan ajustes, como accesibilidad para usuarios de sillas de ruedas, utilización de textos en lectura fácil para personas con discapacidad intelectual, audiodescripción de videos para personas con discapacidad visual, etc. (ASDRA, 2011)

La inclusión debería llevar a una mayor participación en roles y actividades de la vida que son socialmente previstos, como ser estudiante, trabajador, amigo, miembro de la comunidad, paciente, esposo, pareja o padre. (CDC, 2017)

Incluir a personas con discapacidades en las actividades cotidianas y animarlas a que tengan roles similares a los de sus compañeros que no tienen una discapacidad es lo que se conoce como inclusión de personas con discapacidad. Esto implica más que simplemente animar a las personas; es necesario garantizar que haya políticas y prácticas adecuadas vigentes en una comunidad u organización. (CDC, 2017)

Inclusión en la educación

La educación especial ha dominado el debate en este campo, dejando poco espacio para el ingreso de nuevos temas. Todo cambio hacia la inclusión requiere repensar el rol de la educación especial en el sistema de educación institucionalizado. Aunque aún estamos preocupados de temas como los

alumnos repitentes, los profesores que no saben enseñar o por qué algunos alumnos en ciertas situaciones presentan dificultades de aprendizaje, necesitamos un nuevo lenguaje y un nuevo enfoque que nos aleje de categorizar a los alumnos, asignándolos a diferentes programas y profesores. El desafío de la inclusión es romper con el continuo enfoque de la educación especial y avanzar hacia el desarrollo de una nueva agenda propia. (Seeminario Internacional, 2015)

Inserción laboral.

El Estado debe difundir prácticas de inclusión y no discriminación laboral, así como crear incentivos que favorezcan la contratación de personas con discapacidad en empleos permanentes. En los procesos de selección de personal los órganos del Estado que indica la ley deben escoger a la persona con discapacidad si hay igualdad de condiciones de mérito. (BCN, 2018)

En la mayoría de los casos sólo se define a los individuos con discapacidad a partir de lo que “no puede hacer” en lugar de enfocarse en sus habilidades y capacidades. Esta opinión condescendiente también debe cambiar, ya que la visibilización no basta para lograr incluir totalmente a la vida social y política a las personas con discapacidad. Debemos exigir que los espacios públicos sean físicamente accesibles a todos, pero también hemos de trabajar en crear lugares y grupos donde las personas con discapacidad sicosocial puedan desarrollar sus talentos libremente y obtener herramientas para mejorar la interacción con su entorno. (Cruz, 2017)

2.4 Discapacidad en México.

Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, en la escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera. En México, las personas con discapacidad tienen dificultades para ejercer con plenitud sus derechos, debido a obstáculos sociales y culturales en virtud de sus condiciones físicas, psicológicas y/o conductuales; los espacios públicos no están planeados en función de sus necesidades y aunado a esto sufren, en su mayoría, una doble discriminación pues el género, la condición socioeconómica, la raza y la etnia pueden acentuar esta situación. (COPRED, 2016)

México tiene ocho programas nacionales en materia de derechos humanos, discapacidad y no discriminación. Además, algunos programas sociales tienen entre su población beneficiaria a personas con discapacidad. En el gobierno federal destacan tres: el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad 2014-2018, cuyo objetivo principal es incorporar los derechos de las personas con discapacidad en los programas o acciones de la administración pública federal; el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad 2014-2018, el cual busca promover su inclusión laboral, y el Programa de Atención a Personas con Discapacidad, que ofrece servicios de atención y rehabilitación.

En 2011 se creó el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con discapacidad (CONADIS), dependencia responsable de dirigir y coordinar la política pública de atención a ese grupo. Finalmente, la CNDH supervisa desde 2011 la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la protección activa de sus derechos.

La discriminación a las personas con discapacidad en la Ciudad de México

El tener una discapacidad es la sexta causa más común de discriminación, según las personas encuestadas. Burlas (17.4%), rechazo (5.6%), menosprecio [3]

(17.7%) vulneración al derecho al trabajo y derechos humanos laborales de las personas con discapacidad [4] (16.7%), y derecho a la accesibilidad [5] (21.5%), agresiones (8.5%), y negación de servicios son las expresiones de discriminación hacia las personas con discapacidad que fueron mayormente reportados por las y los encuestados. (COPRED, 2016)

El 2.1 del total de personas que señalaron haber sido discriminadas alguna vez indicaron que fue por su discapacidad, y el 8.8[6] dijeron conocer a una persona cercana discriminada por la misma característica. (COPRED, 2016)

5.4% de las personas encuestadas asoció discapacidad con discriminación.

Al preguntar ‘en los últimos 12 meses, ha escuchado, visto o leído algo relacionada sobre discriminación hacia las personas del Distrito Federal’, se encontró una respuesta positiva del 29.9% de las personas encuestadas; de éstas, el 1.9% dijeron que ‘a las personas con discapacidad no se les respeta. (COPRED, 2016)

2.5 Imagen social de las personas con discapacidad.

La imagen o percepción que se tiene de una persona o colectivo (es decir, el constructo social observado u objeto de observación) está condicionada por varios elementos; a) las informaciones que se tienen sobre esa persona o colectivo, b) los valores o universo axiológico del observador que construye la imagen o realiza la percepción, c) y las interacciones directas entre esta persona y el observado. A estos elementos podemos añadir la aportación que podemos hacer, traída desde el “interaccionismo simbólico”, respecto a la significación que en la construcción de una imagen puede tener también el efecto especular de la propia percepción que el sujeto observado tiene acerca de la percepción o

imagen que los demás tienen sobre él, y la respuesta instrumentada ante tal percepción. (CIREM, 2004)

La imagen social de las personas con discapacidad ha sido un elemento de preocupación y de análisis permanente en todos los estudios que se han elaborado sobre la normalización e integración de estos grupos sociales. Las Asociaciones representativas se han convencido definitivamente de que el cumplimiento de sus objetivos se facilita y se potencia promoviendo políticas de comunicación y de visibilidad. (Bravo, 2008)

Se debe promocionar actuaciones que promuevan una imagen favorable de lo importante que es la aceptación de la diversidad en todos los entornos de la vida y que la comunidad lo acepte con la mayor naturalidad y normalidad, ese debe ser el principio fundamental de la normalización y de la integración. (Abad, 2017)

Para ello hay que eliminar todo tipo de barreras, tanto las físicas, como las referentes a la movilidad, a la adaptación en los distintos accesos, las tecnológicas, así como las barreras psicológicas y los prejuicios que se puedan tener al respecto. (Abad, 2017)

CAPITULO III

TEORIA Y AUTORES

3.1 Familia.

La familia es conocido como un grupo de personas que conviven constante mente y que comparten un mismo hogar, estos tienen parentescos, rasgos físicos, para comprender un poco más del termino familia a continuación se presenta una definición de ello.

La palabra familia proviene del latín *famulus* que significa 'sirviente' o 'esclavo'. En efecto, antiguamente la expresión incluía los parientes y sirvientes de la casa del amo. "Familia". (Imaginario, 2019)

Teniendo este concepto, entendemos que la familia es la unión de géneros diferentes o iguales. La familia es el primer refugio de los integrantes, es donde se forma la personalidad de un individuo, sus creencias, valores, etc. Le da identidad, forma y vida.

3.1.1 Tipos de familias.

Las familias se estructuran de diferentes maneras, cada persona por naturaleza tiende a ser individualista, pero en un momento dado de su vida llega la decisión de formar una familia.

Familia nuclear.

Está compuesta por los principales pilares, que son padre, madre e hijos, los cuales se caracterizan por poseer vínculos sanguíneos, este tipo de familia también adopta a otros miembros como parte de ella, como por ejemplo hijos de

otras familias que puedan llegar a tener una relación con algún miembro de otra familia.

Familia extendida.

La familia extendida se puede definir también como secundaria, ya que esta es por parte de familiares como tíos, abuelos, primos, es la composición por los demás miembros.

Familia monoparental.

Se caracterizan por consecuencia de algún divorcio, muerte, abandono o por querer tener un hijo de manera independiente, y está formada por uno de los progenitores ya sea madre o el padre.

Familia homoparental.

Esta es aquella familia que son la unión de padres homosexuales, ya sea tanto como de hombres o mujeres.

Familia poligámica.

Es aquella donde el matrimonio está basado en la poliginia, esta puede ser tanto como del hombre como de la mujer, las familias poligámicas se caracterizan por la pluralidad simultánea de esposos o esposas.

3.1.2 La familia ante la discapacidad.

La llegada de un miembro a la familia con discapacidad suele generar un malestar, ya que esta se verá afectada por los cambios de rutina, los roles, la dinámica familiar, esta situación se presenta como algo imprevisto, causando un trauma a nivel emocional para cada integrante de la familia. Como sabemos en años pasados los constructos y conceptos que se tenía de la discapacidad eran erróneos, concibiéndolo como algo malo.

Este cambio que presenta la familia no es facial, es un proceso que conlleva tiempo asimilar, los vínculos crecen o se extienden con médicos, especialistas en que tratan la discapacidad, probablemente la familia acuda algún terapeuta, entonces la familia se verá contemplado a un amplio cambio.

No solamente generará cambios en la dinámica familiar sino también, si los padres ya tenían problemas previos puede llegar a una ruptura en su matrimonio o de lo contrario, podría surgir la integración a la familia y a la sociedad, viéndolo como una oportunidad y fortaleciendo sus matrimonios.

Realmente ninguna familia está preparada para enfrentarse a esta situación, el principal factor que influye es la falta de conocimiento acerca de que es la discapacidad y cómo afrontarla, este problema puede generar una desesperanza. Los encargados de dar la noticia a los padres son el personal del hospital, puesto a que falta de conocimiento por parte de ellos los padres tienen a frustrarse porque la noticia la perciben como algo desastroso y malo tomando actitudes negativas ante la situación.

Las expectativas de los padres tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo (a), lo que lleva a insertarse en un tema complejo pero fundamental para el entendimiento y comprensión del proceso de aceptación de tener un hijo con discapacidad; ya que, como menciona Ingalls (1982), todos los padres tienen expectativas referentes a su hijo, por lo que es fácil de imaginar el profundo choque y desilusión que ellos experimentan ante la noticia de que su niño no solo va a ser deficiente sino que ni siquiera va a ser autosuficiente. (Silva P. O., 2012)

Decir que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación. (Núñez, 2003)

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico. Aquí podemos diferenciar entre dos tipos de crisis familiares, las crisis accidentales y las crisis del desarrollo. Estas últimas son las involucradas en el tránsito de una etapa de crecimiento a otra por algún miembro de la familia, por ejemplo, la que se da en la adolescencia. Por otro lado, las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter inesperado o imprevisto, por ejemplo, los accidentes, las enfermedades, la muerte de un familiar, etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se enmarcaría dentro de una crisis accidental. (Silva, 2015)

Dijimos que la discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación a cómo se elabore la crisis podrían producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar. Estos conflictos pueden derivar en una consulta al especialista en salud mental. (Núñez, 2003)

Enfrentar esta crisis significa, para la familia, tanto la oportunidad de crecimiento y fortalecimiento, como el peligro de padecer trastornos en alguno de sus integrantes o en sus relaciones. Cada familia es única y particular y asimilará dicha crisis de diferente forma, por lo que la capacidad de superarla variará de una familia a otra. (Silva, 2015)

Entonces se diría que la familia está expuesta a diversos problemas, que constantemente irá afrontando, así como cada miembro se tendrá que adaptar a

estos cambios he ira experimentando en cada uno de ellos, de este modo tendrá información y generará su propia experiencia, dotándose de herramientas de cómo actuar ante tal situación que se le pueda presentar.

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro. (Benítez, 2012)

Una de las principales problemáticas que tienen los hermanos es que la atención y cuidado especial que los padres brindan al hijo discapacitado es interpretada por ellos como una desatención o falta de afecto, provocando la mayoría de las veces, celos y hostilidad en los mismos. En otras ocasiones, los hermanos llegan a tener sentimientos de culpa por haber tenido la suerte de "estar completos" bajo menoscabo del hermano disminuido, o también por los sentimientos hostiles que ellos saben no deben tener hacia el hermano imposibilitado. (Silva, 2015)

Los hermanos de los niños con necesidades especiales pueden sufrir sintomatologías psicosomáticas; es decir, tener síntomas de alguna enfermedad sin una explicación médica. En algunas ocasiones, los hermanos suelen tener un exceso de involucramiento con su hermano discapacitado, esto es, los hermanos toman responsabilidades que más bien corresponderían a los padres incluso, llegando a anularles su propia vida. En otros casos, los hermanos pueden experimentar vergüenza de que sus amigos y conocidos se enteren de que tienen un hermano con discapacidad, temiendo "al qué dirán", por lo que hacen lo impensable para evitar que los vean junto a él. (Silva, 2015)

Como se había mencionado antes, cada integrante de la familia sufre alguna experiencia traumática, en este caso si hay hermanos o hermanas del hijo con

discapacidad, pueden presentar pánico ante la situación, los padres no solo tendrán que lidiar o atender las necesidades del hijo que padece una discapacidad, sino también de ayudar a asimilar a sus demás hijos.

3.1.3 La familia antes de tener a un hijo con discapacidad.

El sistema familiar funciona como un todo, apoyándose unos a los otros, por lo que se crean reglas, valores, creencias, etc. tiene roles y funciones cada miembro de ella, suelen tener hábitos, costumbres y rutinas. Cuando la pareja decide tener un hijo, ellos comienzan a tener expectativas de cómo serán, algunos rasgos, características, de sus futuros hijos.

Bien las relaciones entre los integrantes de la familia pueden variar, me refiero a que unos están más apegados a otros. Los padres cumplen con el deber de la casa, alimentar a sus miembros que pertenecen a la familia, atender a sus necesidades, etc.

Pueden gozar de una relación donde los compromisos son los fundamentales, digo fundamentales ya que no existen necesidades que requieran atención más especial como el de alguna persona que presente deficiencias física o mental.

Todo proceso de la familia comienza con la decisión de tener una vida en pareja hasta el momento de la llegada del primer hijo o hija; por lo que, para la mayoría de las personas, la llegada del bebé es un fenómeno inolvidable y muy importante, ya que consolida una nueva etapa para la vida de la pareja, es decir, se convierten en padres y madres. (Torres Velazquez, 2012)

Ahora bien, cuando la madre se embaraza comienza un proceso de expectativas, lo cual conlleva a pensar a los padres a quien se parecerá más, que harán cuando el niño nazca, se preguntan si serán buenos padres, entre otras muchas cosas del cómo puede ser el hijo esperado.

Cuando llega el momento en que él bebe nacerá, los padres ansiosos por conocer y poder abrazarlo, luego cuando se les da la noticia, los padres sufren el efecto del shock, se topan con una realidad no esperada, una noticia que les cambiaría todas sus expectativas, aquello que se habían imaginado todo aquello cambiaría, sería diferente, porque no esperaban tener a un hijo con discapacidad.

Suele producirse una crisis o duelo de relación en la familia. La pareja queda dañada y en algunos casos o se separan o hacen vidas paralelas. Se dan varias fases: miedo (incertidumbre), negación (primeras fases de las crisis. sentimientos de incredulidad y conmoción), enfado e ira (¿por qué me ha tocado a mí?), soledad o tristeza (se desmorona las expectativas que tenía con respecto a mi hijo), culpa (busca causa), agotamiento, sobreprotección... Y también se producen cambios en las relaciones familiares con aislamiento o cambio de creencias, gastos económicos, etc.... Es bueno buscar ayuda personal y profesional (asociaciones) y evitar aislarse y esconder al menor discapacitado (visibilidad). (Cueto, 2016)

Así como los padres dedican tiempo a sus trabajos y actividades, establecen horarios para realizarlas, de este modo acomodaran el tiempo para atender sus trabajos, así como el tiempo para el hijo que nació.

3.2 La llegada de un hijo con discapacidad

Como seres humanos tendemos a reaccionar a diversas cosas, de una u otra forma, somos seres emocionales, los cuales permite adaptarnos ante cualquier situación, como consecuencia de ello, se logra tomar una decisión.

Cuando nos referimos al término discapacidad (ya sea física, psíquica o sensorial) debemos tener presente las repercusiones que ésta tendrá para el niño y para su entorno más próximo, en especial para los padres, quienes pueden

pasar por diferentes reacciones emocionales ante la llegada de un hijo con discapacidad. (Iván, s.f)

Cuando el hijo esperado nace con discapacidad, los padres se preguntan ¿Por qué a mí?, ¿Qué hice yo?, ¿Qué estoy pagando?, posterior a eso cuando es diagnosticada la discapacidad la familia sufre más, sabemos el conocimiento acerca de la discapacidad aun no es sabida por muchos, entonces dos factores entran en juego, el escaso conocimiento de los padres y la falta de capacitación por parte del personal de la salud para dar la noticia a los familiares.

Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturridos y presentan dificultades para responder ante las persona y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, "... como sino las entendieran", se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras, pero no escuchan la verdad, pues está implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. (Martínez)

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, surgen como una defensa primitiva ante el sufrimiento psicológico, actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal, que da a la estructura psíquica tiempo para elaborar un sistema de defensa más adecuado. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, se desencadenan mecanismos de defensa, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo. (Martínez)

3.2.1 Aceptación de un hijo con discapacidad.

La comunicación ante el diagnóstico de la discapacidad va a crear en los padres sentimientos de miedo, negación, frustración, enojo, rencor los cuales influyen en la respuesta y reacción de la familia cercana, abuelos y hermanos va a ser un factor importante para que esta “problemática” (considerada así por los padres), va a acentuar o atenuar el estilo de vida que se mantenía antes de la llegada del hijo con discapacidad. La reacción en los padres son sentimiento de aceptación, rechazo, confusión y culpabilidad los cuales se mezclan de manera continua, surgiendo preguntas ¿Por qué?, ¿Qué hice?, ¿Por qué me castigan?; soportándolo como una agresión por parte del destino y por lo consiguiente acompañado de constantes sentimientos de rechazo o rebelión, dejando de lado la atención que se debe dar al niño, siendo este el que adquiere rápidamente la percepción de una persona indeseable. (Victoria, 2010)

Vemos a los padres con la decisión más difícil y digo difícil porque es un juego de moral, en el cual se ve afectado los valores establecidos en la persona, los padres que esperaban ansiosos desde la gestación al niño, con expectativas diferentes, ahora tienen una carga de emociones acumuladas y una fuerte toma de decisión en aceptar o rechazar al recién nacido.

La reacción de los padres varía entre la incredulidad o deseos de escapar de la situación, esperanzas en la posibilidad de un diagnóstico erróneo, tristeza y preocupación por el futuro del pequeño. El ambiente familiar se modifica para adaptarse a la nueva situación. Los padres atraviesan distintas etapas emocionales que no siempre se presentan en el mismo orden y no difiere de reacciones que son propias de cualquier enfrentamiento a una situación de choque o crisis aguda en la vida de una persona. Es posible que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de ellas, pudiendo incidir en el avance hacia las etapas de resolución y adaptación. Clavijo, Ruth & Oleas, Janeth & Córdoba, Ana. (2016). Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. Revista Médica del Hospital José Carrasco Arteaga. 8. 238-245. 10.14410/2016.8.3.ao.40.

Cuando los padres no han aceptado la discapacidad de su hijo, es difícil que ellos puedan integrar de una manera adecuada a los niños que no sufren de discapacidad, formando una barrera en la educación, emociones y al mismo tiempo en el desarrollo psíquico del hermano, ya que este va creciendo con responsabilidades las cuales no le corresponden así mismo crecen con culpas al ver que su hermano llega a sufrir rechazo por integrantes de su familia o por la sociedad. Creando una sobreprotección de la cual el niño se percata y es de esta manera que existe una “manipulación” para lograr sus objetivos, así como para satisfacer necesidades, sin importar que invada el tiempo de sus padres y/o hermanos, ya que para él es primordial que se realicen todas sus demandas. (Victoria, 2010)

A continuación, vemos algunas fases que la Dra. Katherine Rossel propone para la capacidad de vincularse los padres con los hijos:

1. Impacto. La noticia deja a los padres paralizados, no saben qué decir ni preguntar. Si el tiempo de distanciamiento posterior es prolongado conlleva dificultades y genera sentimientos de ambivalencia.

2. Negación. Los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea; como mecanismo de defensa aparece frases como “éste no es mi hijo”, “debe ser un error”, etc. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran importancia.

3. Tristeza o dolor. Los padres toman conciencia de la realidad, se consolida la imagen de la pérdida del bebé ideal, ello provoca sentimientos de dolor, angustia y tristeza que pueden expresarse a través de impotencia, frustración, rabia y sentimientos de culpabilidad.

4. Adaptación. Aceptan sus propios sentimientos y la condición de su hijo; se muestran interesados por aprender y conocer en detalle el SD. La aceptación del medio familiar y el apoyo de la pareja favorece la vinculación afectiva.

5. Reorganización. El dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás, el bebé ha sido integrado a la familia, la vinculación afectiva se construye y fortalece día a día. Clavijo, Ruth & Oleas, Janeth & Córdoba, Ana. (2016). Estudio Descriptivo: Expresiones de

Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. Revista Médica del Hospital José Carrasco Arteaga. 8. 238-245. 10.14410/2016.8.3.ao.40.

Hutt y Gwyn (7) en 1988, se referían a tres reacciones emocionales de los padres con niños con habilidades especiales; 1) padres que aceptan, que son lo suficientemente maduros para optar por soluciones prácticas y bien pensadas, que no hacen de sus hijos el centro de su vida, pero cuya conducta involucra el buscar ayuda para ir resolviendo los problemas que se van presentando. b) padres que ocultan: y que se abocan a que nadie se entere que el niño tiene un problema y que van de médico en médico buscando una respuesta que ellos no quieren escuchar y c) padres que niegan: esta es una reacción emocional grave y muchas veces son incapaces de dar ayuda a sus hijos.

Otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:

Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor

Sentimientos de culpa: Hacia sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.

Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.

La continua frustración: por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).
Martínez, Juan. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Iatreia. 14.

3.2.2 Rechazo de un hijo con discapacidad.

Rechazar significa resistir, despreciar o denegar, lo que podemos traducir en «no querer» a algo o alguien. Esta herida nace del rechazo de los padres hacia su hijo o en ocasiones, del sentirse rechazado por los progenitores, sin haber intención por parte de estos. (Cuevas, 2018)

En algún momento de nuestras vidas hemos sido víctimas de nuestras propias emociones, me refiero a que no entendemos porque nos causa molestia o incomodidad alguna situación, pues esto se debe a que nosotros como seres humanos tendemos a reaccionar de diversas maneras ante cualquier estímulo, de este modo lo que provocan las emociones son adaptarnos a un entorno.

Asimismo, pasa con los padres al momento que se enteran que serán papás, cada uno de ellos reaccionara de una forma diferente puesto a que cada ser humano tendemos a percibir las cosas de formas distintas. Cuando los papás se enteran que al momento de nacer su hijo presenta una deficiencia ellos comienzan a procesar información, a buscar una respuesta y tratando de resolver preguntas como ¿Qué voy hacer? ¿Qué tan malo es? ¿Cómo voy a enfrentarlo?, ya que tenían ilusiones de cómo sería su hijo esperado, esta desilusión comienza a frustra a los padres ya que no contaban con esta situación y llega el momento de aceptar o rechazar al niño.

Giberti (5) se refiere a la frustración de los padres que pensaron en el “hijo ideal» y que reaccionan con sentimientos contradictorios frente a ese bebe, con una herida que demora mucho tiempo en cicatrizar. (Universidad Católica de Valencia, 2020)

Núñez (6) en el 2003 describía tres etapas de las actitudes presentadas por estos padres:

1. fase de shock: en la que hay conmoción, bloqueo, desorientación, ansiedad y culpa ante lo desconocido y que muchas veces se asume como culpa de cada uno de los padres.
2. fase de reacción: o de enfado frente a todos y todo, rabia contra la vida, contra Dios, rechazo, sensación de pérdida, un verdadero “duelo”
3. fase de adaptación: en la que ya se empieza a ver la luz al final del túnel y se preguntan: ¿Qué debo hacer con él? ¿Qué necesita? (Universidad Católica de Valencia, 2020)

La decisión de la familia después de que pasa estas fases tiene que llegar a un punto donde decide si acepta al niño o lo rechaza, posiblemente al principio los padres rechacen al niño por la inmadurez que tienen en no razonar, porque siguen en shock, aun es una noticia dolorosa, un duelo, los papás no pueden dejar de pensar en que harán con el niño, de qué manera cuidaran de él, ya que no estaban preparados para enfrentar una noticia así.

Factores como la escasa información que tiene los padres acerca de la discapacidad pueden afectar más a la decisión de rechazar al niño, los pensamientos se vuelven enemigos, porque constante mente aparecen con la misma situación, pronto los progenitores que son los encargados de atender a sus necesidades del niño con deficiencia tendrán que llegar a una respuesta, si aceptan tendrán que afrontar como familia la situación presente y buscar ayuda de un profesional, pero si rechazan se verán culpables ya que dependiendo de la creencia y los valores establecidos en los padres afectaran en su decisión.

3.3 Teoría de Albert Bandura

Nosotros como personas aprendemos de distintas maneras, una de ellas es por observación como decía Albert Bandura, con esta teoría pretendo fundamentar

que los padres que tienen hijos con discapacidad tienen a rechazar al niño, debido a que los principales factores son la sociedad, la que impone ideas, modas, estereotipos, etc.

Bandura ha destacado como teórico y experimentador de la teoría del aprendizaje social. Se interesó en particular por las causas de la agresión en los niños y aportó datos para contradecir a los defensores de la idea de que las agresiones son una manifestación patológica emocional e impulsiva y un método para conseguir lo que el agresor desea cuando las demás opciones han fracasado. De igual forma se opuso a los psicólogos que pensaban que había un nexo de unión entre la frustración y la agresión (teoría de Dollard y Miller). (Ruiza, 2020)

Sus trabajos han constituido la vanguardia en la investigación del aprendizaje basado en la imitación y observación de modelos; de hecho, la teoría del aprendizaje social se ha erigido en un complemento fundamental de la teoría del aprendizaje significativo de David Ausubel y de los modelos de aprendizaje de Jerome Bruner, más orientadas a la adquisición de conocimientos que de conductas y ligadas a los estadios de Piaget. Para Bandura, lo que determina a las personas a imitar modelos son los reforzadores y los castigos (tanto los recibidos por el modelo como por el imitador).

Las investigaciones que se han realizado con posterioridad acerca de los modelos sociales que generan el hogar, la televisión o los grupos de amigos fueron estimuladas por sus experimentos. (Ruiza, 2020)

Bandura fue el impulsor del denominado enfoque sociocognitivo de la personalidad, según el cual el ambiente tiene una influencia trascendental sobre factores personales como el autocontrol y el concepto del yo. A este proceso de interacción entre la conducta, pensamientos y sentimientos del individuo, Bandura lo denominó "determinismo recíproco". También se le debe la estructuración de técnicas terapéuticas muy satisfactorias basadas en la observación de un modelo para curar fobias. (Ruiza, 2020)

Albert Bandura, partidario de un enfoque social-cognitivo, argumenta la conducta humana en la interacción entre el sujeto y su entorno.

Este autor expone el aprendizaje por observación, en el cual cada uno de nosotros tiene un repertorio de personas que tomamos como referencia en diferentes ámbitos de nuestra vida (padres, profesores, personajes públicos, amigos). En este enfoque se elige un modelo; posterior pasamos a la observación y por último memorizamos y observamos si nos servirá imitar o no. (Longo., 2020)

Los 4 pasos en el proceso de modelado de la teoría de Bandura

1. **Atención:** la atención del modelado o persona aprendiz debe estar enfocada hacia el modelo de lo contrario se interrumpirá el aprendizaje.
2. **Memoria:** el individuo debe retener lo observado para después ejecutarlo.
3. **Reproducción:** se pone en marcha la conducta y la persona debe ser capaz de imitar ese comportamiento, no necesariamente igual, pero si debe llevarlo a cabo.
4. **Motivación:** en esta parte es necesario conocer que llevó a la persona a la realización de la conducta. ¿Qué quiere lograr imitando? Quizás quiera llegar al mismo estado de su modelo. (Longo., 2020)

La motivación es un paso o aspecto clave al momento de iniciar el aprendizaje de lo que se quiere imitar. Es indispensable que existan razones o motivos para querer aprender algo, en caso contrario se dificulta focalizar la atención, la retención y reproducción de las conductas. (Longo., 2020)

Bien como ya sabemos nosotros podemos generar aprendizaje a través de la observación, como hemos visto la discapacidad a lo largo de la historia ha tenido evolución en su concepto y los conceptos que se han generado por la misma sociedad nos han llevado a cambiar nuestros pensamientos acerca de una persona que padezca esta deficiencia. Los padres de una u otra forma han

escuchado temas referentes a la discapacidad, lo que conlleva a darse una idea si es bueno o malo, posiblemente han visto a personas con discapacidad y de algún modo les ha causado sensaciones dentro de ellos.

Con el hecho de ver y escuchar a personas que tengan hijos con discapacidad o un familiar que la padezca, en automático nos damos una idea o referencia de cómo es la experiencia que ellos pasaron, siendo más específico, si los padres que han tenido a un hijo con discapacidad han rechazado al individuo los padres aprenden estas experiencias por observación, lo que conlleva a que si ellos probablemente tengan a un hijo que sufra alguna deficiencia posiblemente ellos rechacen a la persona por que ya hay un aprendizaje anteriormente.

La cultura que también es influyente afecta en la percepción de los padres, ya que si es una cultura cerrada y tienen creencias aun que las personas discapacitadas son castigos divinos, poseídos o malos para la sociedad los progenitores se frustrarán más ya que las ideas que tienen son aprendidas en su entorno lo que provocara una tendencia más hacia el rechazo.

3.4 Teoría de la Aceptación-Rechazo Interpersonal.

Los padres están en el momento más difícil en decidir, sabemos que cada decisión se debe pensar, para que esta sea la mejor respuesta posible, entonces a los padres se les hace saber que el niño que esperaban presenta una deficiencia en su cuerpo, los padres quedan impresionados, esto se debe a que no esperaban recibir una noticia así.

La primera impresión entendemos que a través de recibir una noticia, situación, conflicto, etc. reflejamos una conducta de sorprendimiento, en este caso la

primera impresión sería recibir la noticia que el hijo que se espera trae consigo una alteración en su cuerpo, ya sea física o psicológica. Posteriormente los padres tendrían a pasar el proceso de aceptación este concepto de aceptación hace referencia a la acción y efecto de aceptar. Este verbo, a su vez, está relacionado con aprobar, dar por bueno o recibir algo de forma voluntaria y sin oposición.

En este proceso también los padres podrían pasar al rechazo, el rechazo está determinado como uno de los mayores daños emocionales que pueden experimentar las personas, siendo por ejemplo el que más consecuencias deriva en caso de que lo suframos en la infancia. Nos referimos entonces a que si los padres tienden a rechazar al niño con discapacidad tendría un impacto negativo en la persona que presenta una deficiencia en su cuerpo.

La aceptación-rechazo (*warmth dimension*) es una dimensión que se extiende a lo largo de un continuo desde la aceptación hasta el rechazo. A lo largo de este continuo cada persona puede situarse de acuerdo con la historia de relaciones que ha percibido de sus principales cuidadores o figuras de referencia. se trata de una dimensión que refleja la calidad de los lazos afectivos entre padres e hijos, así como las conductas físicas, verbales o simbólicas que los padres (o cuidadores principales) utilizan para expresar sus sentimientos. (Carrasco, 2014)

La extensa investigación transcultural a lo largo de medio siglo en la IPARTheory ha mostrado que el rechazo parental puede ser experimentado por la combinación de cuatro expresiones principales: (1) frialdad y/o desafecto, hostilidad y agresividad, (3) indiferencia y negligencia, y (4) rechazo indiferenciado (creencia de no ser querido por tus padres a pesar de no tener indicadores conductuales que reflejen que son negligentes, distantes, hostiles, poco afectuosos o agresivos). (Carrasco, 2014)

La expresión de la aceptación-rechazo parental es en gran medida simbólica y por tanto debe ser analizada en el contexto étnico y cultural donde se manifieste. Es decir, una determinada conducta puede tener diferentes significados en un

contexto cultural o en otro (e.g., rezar por un hijo puede ser expresión de amor en unas culturas y en otras no significar nada). (Carrasco, 2014)

3.4.1 Subteoría de la Personalidad (*Personality Subteory*)

La subteoría de la personalidad intenta predecir y explicar las principales consecuencias que la percepción de aceptación-rechazo tiene en el desarrollo psicológico (especialmente de la salud mental) y de la personalidad. De manera resumida, sus tesis fundamentales pueden enunciarse en dos: 1) todos los niños y niñas independientemente de su contexto sociocultural, racial o étnico responden esencialmente en el mismo sentido cuando perciben que son rechazados o aceptados por sus padres u otras figuras de apego; 2) los efectos del rechazo parental percibido durante la infancia, trascienden hasta la adultez y la vejez. (Carrasco, 2014)

En el curso de la evolución los humanos desarrollan la necesidad emocional, biológicamente enraizada, de recibir una respuesta positiva por parte de las personas significativas e importantes para ellos (Baumeister y Leary, 1995; Bjorklund y Pellegrini, 2002). Generalmente estas personas son los padres en el caso de los niños, pero pueden incluir otras personas de referencia en el caso de los adolescentes o los adultos. Desde la IPARTheory, una persona significativa es cualquier persona con quien el niño o adulto tiene un lazo emocional duradero, específico y no intercambiable. (Carrasco, 2014)

Cuando se trata de los padres, estas personas significativas adquieren además la cualidad propia de las figuras de apego, es decir, proporcionar sentido de seguridad emocional y bienestar (Ainsworth, 1989; Bowlby, 1982; Colin, 1996). Estas cualidades tienen una importante influencia en la formación del desarrollo de la personalidad de los niños a lo largo del tiempo. Además, desde la subteoría de la personalidad, también el sentido de seguridad emocional y bienestar de los

adultos depende de la calidad percibida de sus relaciones con las figuras adultas de referencia (e.g., la pareja) y consecuentemente sobre sus niveles de ajuste psicológico. (Carrasco, 2014)

El concepto de personalidad es definido en esta subteoría como el conjunto de disposiciones (e.g., cognitivas, afectivas, perceptuales, motivacionales) más o menos estables que tienen las personas a responder o actuar (e.g., conductas observables) en diferentes contextos o situaciones de su vida. (Carrasco, 2014)

Esta definición reconoce que la conducta es influenciada tanto por factores externos (e.g., ambiente) como internos (e.g., de aprendizaje, emocionales, biológicos) y generalmente tienen cierta regularidad a través del tiempo y los diferentes contextos. (Carrasco, 2014)

La subteoría de la personalidad mantiene que la satisfacción de la necesidad emocional de obtener una respuesta positiva por parte de las figuras significativas es un motivador poderoso. Cuando los niños no satisfacen esta necesidad adecuadamente tienden a responder emocional y conductualmente de una manera específica. Particularmente, los efectos de este rechazo incluyen hostilidad, agresión, falta de respuesta emocional, baja autoestima y autoeficacia, percepción negativa del mundo y dependencia inmadura (excesivo reclamo de aceptación) o independencia defensiva (evitación de cualquier signo de afecto o aceptación de los otros). (Carrasco, 2014)

Estas disposiciones tienden a emerger como consecuencia de las experiencias de rechazo y varían de un individuo a otro, pudiendo llegar a ser intensamente dolorosas. (Carrasco, 2014)

La percepción de rechazo de las figuras significativas produce un malestar emocional en las personas. Este malestar se traduce en agresión, hostilidad y sentimientos de resentimiento e ira. Las experiencias de rechazo continuadas pueden llevar, en un intento de protección frente al daño del otro, a desarrollar una cierta insensibilidad o falta de respuesta emocional. Muchas de las personas

que perciben este rechazo tienen problemas tanto para expresar cariño a los demás como para aceptar el cariño de los otros. (Carrasco, 2014)

El daño producido por el rechazo de otras personas significativas facilita el desarrollo de cierta independencia defensiva. Las personas rechazadas debido a la hostilidad y el resentimiento que sienten evitan e incluso rechazan cualquier manifestación de cariño o aceptación de los otros, lo que a veces se retroalimenta en un círculo de violencia y problemas de relación. (Carrasco, 2014)

Las relaciones entre dependencia y aceptación-rechazo que propone la IPARTheory. La dependencia se entiende como la disposición interna de búsqueda o anhelo de apoyo emocional, cuidado, satisfacción o atención por parte de las figuras de apego. En el caso de los niños o jóvenes esta disposición se manifiesta mediante la demanda o el reclamo de afecto de los padres a través del llanto o la búsqueda de proximidad; y entre los adultos, a través de comportamientos más simbólicos como la búsqueda de re-aseguración, aprobación o apoyo de las personas significativas. (Carrasco, 2014)

Esta teoría intenta explicar los factores que pueden presentar al momento en que los padres acepten o rechacen a su hijo con discapacidad, como sabemos los padres son los encargados de proteger, cuidar, dar la sensación de protección, entre muchas otras.

Pero cuando se enfrentan con una realidad que no esperaban, tienen una carga de sentimientos que debe ser atendida, de algún modo los padres por esta situación pueden llegar a generar estrés, ansiedad y frustración, lo que es inquietante por resolver esta situación, entonces con todos los pensamientos que se han creado, recae sobre una gran responsabilidad, en que no solo el padre o la madre debe decidir, sino ambos como pareja, en la emblemática de aceptar y cuidar al niño o rechazar por completo y negar esta situación.

3.5 El duelo por el hijo esperado que nació.

Cuando un hijo llega a la familia los padres se ven ansiosos por querer conocerlo, sabemos que los padres comienzan a tener una serie de expectativas de sus hijos futuros, al momento que nace él bebe y presenta una discapacidad los progenitores impresionados con la noticia, surge un proceso de duelo, simbólicamente sus pensamientos, ideas, expectativas quedan totalmente dañadas. El momento de presentar la noticia a los padres con el diagnóstico del niño es de suma importancia ya que este es el primer paso para comenzar a crear los pensamientos de los padres.

En su definición de S. Freud acerca del duelo dice: “En el origen de la estructuración psíquica hay una pérdida fundamental: la del objeto mítico de satisfacción, el *Das Ding*; pérdida de objeto inaugural que determina un duelo como precio a pagar por el ingreso a la humanización; falta fundante que crea las condiciones básicas de la constitución subjetiva y del mundo de los objetos. Por eso el duelo es el proceso que está en el fundamento de un mecanismo sostenido por el deseo como motor”. (Lloves, 2018)

Díez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C.; 1989), los padres experimentan diferentes reacciones cronológicas ante el diagnóstico de una deficiencia de un hijo:

1. Reacción tras el nacimiento: ante un embarazo, las ilusiones y fantasías de los padres respecto a su hijo son muchas. El anuncio de la discapacidad supone el derrumbe de todas estas expectativas. Primero, los padres suelen interrogar al médico sobre las posibles causas, prestando especial atención a si se trata de una discapacidad hereditaria. Aunque, al principio, la culpa suele recaer sobre los médicos, pronto se traslada a los mismos progenitores, algo que puede traducirse en depresión y aislamiento social. Si, al contrario, la deficiencia no es muy importante, los padres suelen minimizarla y no darle mucha importancia, una reacción también negativa para el desarrollo de la discapacidad. (FAROS Sant Joan de Déu, 2013)

2. Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial: en los casos leves de discapacidad, la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y, por lo tanto, no suelen ser conscientes de las dificultades del niño para realizar ciertas actividades, no se le presta ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. Así, sólo se consigue que el niño se sienta solo, inseguro e inferior a los demás. Si la discapacidad es evidente, los padres no suelen aceptarla por completo, aunque digan lo contrario. Suelen verse dominados por sus sentimientos de pesimismo hacia el futuro y culpabilidad, y tienen reacciones bruscas de autodefensa, que no ayudan a la labor médica. (FAROS Sant Joan de Déu, 2013)

3. Reacción de Aceptación: en este caso, pueden producirse dos posturas diferenciadas. Los padres pueden adoptar una posición de sobreprotección del hijo, una aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al niño a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser un enfermo. O, por otro lado, los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad. (FAROS Sant Joan de Déu, 2013)

4. Reacción Depresiva Existencial: además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, los padres padecen una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellos mueran. Este sentimiento se puede mezclar con los de culpa y fatalidad al intentar encontrar unos sustitutos que cuiden del hijo cuando ellos falten, privando, por ejemplo, a los hermanos, de una vida plena. (FAROS Sant Joan de Déu, 2013)

Otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:

Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.

Sentimientos de culpa: Hacía sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.

Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.

Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas. Martínez, Juan. (2001).

Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Iatreia. 14.

3.6. Consecuencias de la crianza de los hijos con discapacidad.

Baumrind (1973) identificó cuatro patrones principales de educación. Estos fueron autoritarios, permisivos, democráticos e indiferentes. Estos cuatro patrones se obtienen combinando las dimensiones de control sobre sus hijos, afirmando el poder y privándole de privilegios, siendo común el castigo; comunicación utilizando el razonamiento y expresando argumentos;

exigencias de madurez presionando y haciendo hincapié en que sean autónomos y desarrollen al máximo sus posibilidades; y, por último, la dimensión de afecto-hostilidad mostrando o bien el afecto explícito e interés, o por el contrario hostilidad. (Ureta, 2014)

Los padres deberán tener estrategias para cuidar al niño, pero deben tener un método de crianza. Las dificultades que se presentan al momento de atender al niño es complicado, ya que los padres tienen que tener constante contacto con el terapeuta y otros profesionales que ayudarán a desarrollar al niño.

El cuidado debe ser acorde a lo indicado por el profesional de la salud, las consecuencias podrían ser que los padres se frustren por el escaso avance de su hijo. Factores como lo económico juegan un papel importante ya que sin los recursos necesarios los padres no podrían participar tanto y el saber qué hacer con el niño.

CAPITULO IV

ANALISIS Y RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

SUGERENCIAS Y PROPUESTAS

La problemática que se enfrentan las personas con discapacidad son diversas, una de las más remarcadas son la discriminación, el rechazo y la exclusión, pero si nos damos cuenta también el núcleo familiar es el que de este modo se ve afectado. Antes de seguir exponiendo esta problemática debo remarcar que la información que recolecte es de tipo cualitativa y cuantitativa, por lo que como primera sugerencia invito a más investigadores, estudiantes o cualquier otra persona que le interese esta investigación a que la haga de tipo histórica con otros tipos de enfoques.

En esta problemática planteada propondré y daré mis sugerencias para darle posibles alternativas de solución o reducir esta misma, a continuación, presentare mis sugerencias.

Crear grupos de familias con hijos que presenten una discapacidad.

Estos grupos lo formarían los mismos padres, en lugares diferentes. La función que tendrían estos grupos son compartir experiencias, donde los participantes expresen el ¿cómo se sienten con dicha situación? Los problemas que presentaron, etc. de este modo se crearían lazos de confianza y fomentación en el hecho de saber “no estás solo”, desde un punto psicológico se daría la terapia del habla, donde mantener una conversación se expresan todas las emociones que se han reprimido, liberando las tensiones y reduciendo el estrés y ansiedad que se puede llegar a generar durante el proceso de ser padres.

Crear Asociaciones con fondos económicos para ayudar a las familias que tienen integrantes con discapacidad.

Esta Asociación se crearía con ayuda de profesionales encargados de estudiar a las familias que tengan hijos con discapacidad de bajos recursos. La función que tendría este sería de manera en que varios colaboradores como psicólogos,

pedagogos, doctores y otros más, den apoyo tanto como a los hijos como a los padres, donde ambos reciban ayuda psicológica, física, los fondos que se recaben serán aportados a padres que no puedan asistir a estos centros de apoyo, con la finalidad de satisfacer algunas de sus necesidades.

Incluir en escuelas ordinarias a docentes que tengan la capacitación de atender a niños con discapacidad.

Esto se llevaría a cabo en escuelas ordinarias donde la participación del profesorado tenga la capacitación necesaria para atender esta necesidad que presenta un niño con discapacidad, donde incluya en la realización de actividades y que los niños convivan entre sí, sin promover la discriminación, el profesor deberá tener la capacidad de inclusión e integración con los demás compañeros, esto ayudara a mejorar la integridad del niño con discapacidad y los padres en su bienestar de su hijo.

Difundir información acerca de la discapacidad e integrarla en las escuelas.

Propongo que la información acerca de la discapacidad se difunda por todos los medios, haciéndoles llegar a todo el público en general, de este modo algunas personas que tienen creencias acerca de la discapacidad rompan con sus mitos y les llega la información verdadera. De este modo se dejaría de ver a la discapacidad como algo malo, aportándoles conocimientos nuevos.

Un punto muy importante que debo remarcar es en hecho verídico en que asistentes encargados de un hospital, como las enfermeras o doctores, específicamente de los que dan la noticia a los padres, tengan la capacitación y preparación para dársela, ya que desde aquí los padres comienzan a generar actitudes negativas, porque no comprenden la información que se les es transmitida por el profesional ya que se les dan en un lenguaje que ellos manejan, provocando a los padres un mal entendido de la verdad y de lo que ellos creen. Es por eso que propongo en que en las instituciones educativas se implementen

materias referentes a una capacitación de cómo dar la noticia a los padres que acaban de tener a un hijo con discapacidad, ya que los profesionales deben entender que el lenguaje de una persona no es comprendido de la misma manera que ellos suelen entender.

CONCLUSIONES.

BIBLIOGRAFIA.

Bibliografía

- CIREM. (Julio de 2004). *IMAGEN SOCIAL Y LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA*. Obtenido de <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/imagsoclabpcd.pdf>
- Abad, J. (27 de junio de 2017). *LA IMAGEN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de <https://trevolintegra.com/la-imagen-social-las-personas-discapacidad/>
- ASDRA. (2011). *Inclusión o integración de personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.asdra.org.ar/derechos/inclusion-o-integracion-de-personas-con-discapacidad/>
- ASPADEX. (3 de 5 de 2015). *La discapacidad a lo largo de la historia*. Obtenido de <https://aspadex.org/la-discapacidad-a-lo-largo-de-la-historia/>
- BCN. (23 de Mayo de 2018). *Inclusión social de personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/inclusion-social-de-personas-con-discapacidad>
- Bravo, J. J. (julio de 2008). *La imagen social de las personas con discapacidad*. Obtenido de http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Laimagensocialdelaspersonascondiscapacidad_0.pdf
- CDC. (4 de octubre de 2017). *Inclusión de personas con discapacidades*. Obtenido de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html>
- COPRED. (2016). *COPRED Monografías por la No Discriminación Personas con discapacidad*. Obtenido de <http://data.copred.cdmx.gob.mx/por-la-no-discriminacion/personas-con-discapacidad/>
- Córdoba M., P. A. (mayo-ago de 2008). *DISCAPACIDAD Y EXCLUSION SOCIAL*. Obtenido de <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/Panama/cela/20120717104229/discapacidad.pdf>
- Cruz, A. H. (20 de diciembre de 2017). *Inclusión social y discapacidad*. Obtenido de <https://www.espaciologopedico.com/noticias/det/7826/inclusion-social-y-discapacidad.html>
- Empresa IG&RO Diversidad Inclusiva. (4 de 10 de 2015). *Discapacidad en la Edad Antigua, apunte*. Obtenido de <https://www.diversidadinclusiva.com/discapacidad-en-aa-edad-antigua/>

- Franco, Y. (julio de 2014). *Tesis de Investigación*. Obtenido de <http://tesisdeinvestig.blogspot.com/2011/11/tipos-de-investigacion-segun-ander-egg.html>
- KarenAlexis. (2017). *HISTORIA DE LAS DISCAPACIDADES EN LA ANTIGUEDAD* . Obtenido de <https://www.timetoast.com/timelines/historia-de-las-discapacidades>
- LA NACION. (3 de Febrero de 2004). *Discapacidad y exclusión social*. Obtenido de <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/discapacidad-y-exclusion-social-nid569919>
- Observatorio estatal de la Discapacidad. (2018). *Archivo de etiquetas exclusión*. Obtenido de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/tag/exclusion/>
- OMS. (19 de 5 de 2020). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Obtenido de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización Mundial de la Salud. (11 de Mayo de 2020). *OMS*. Obtenido de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Parra, A. E. (9 de octubre de 2016). *La discapacidad: tres modelos sobre la misma*. Obtenido de <https://es.blastingnews.com/sociedad/2016/10/la-discapacidad-tres-modelos-sobre-la-misma-001170883.html>
- Ríos, M. I. (24 de 11 de 2015). *El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Ruiz, R. (2007). *El Método Científico y sus Etapas*. Obtenido de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0256.pdf>
- Saavedra, A. A. (2001). *Discapacidad: Exclusión / Inclusión*. Obtenido de <https://www.independentliving.org/docs7/saavedra200109.html>
- Seeminario Internacional. (noviembre de 2015). *unicef*. Obtenido de https://www.unicef.cl/archivos_documento/200/Libro%20seminario%20internacional%20discapacidad.pdf
- Tesis de Investigación. (31 de mayo de 2011). *conceptos de metodo científico*. Obtenido de <http://tesisdeinvestig.blogspot.com/2011/05/conceptos-de-metodo-cientifico.html>
- Torres, A. (10 de marzo de 2020). *psicologia y mente*. Obtenido de Terapia Cognitivo Conductual: <https://psicologiaymente.com/clinica/terapia-cognitivo-conductual>
- Universitat de les Illes Balears. (19 de 05 de 2020). *Pre-Historia*. Obtenido de https://fci.uib.es/Servicios/libros/articulos/di_nasso/Pre-Historia.cid220126
- Valencia, L. A. (2014). *BREVE HISTORIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Obtenido de <https://rebellion.org/docs/192745.pdf>
- Valencia, L. A. (30 de 11 de 2017). *Resumen*. Obtenido de Breve Historia de las Personas con Discapacidad: <https://resumen.cl/articulos/breve-historia-las-personas-discapacidad>

ANEXOS.