



UNIVERSIDAD DEL SURESTE

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**QUE EFECTO CAUSA EMOCIONALMENTE A LOS
PADRES DE FAMILIA TENER HIJOS CON
DISCAPACIDADES**

TESISINA

Para la titulación

De la Lic. Psicología.

PRESENTA

MARIA DEL ROSARIO JUAREZ SALAZAR

DIRECTOR DE TESIS

SAMANTHA KRYSTAL SERIBEY ALFONZO

COMITAN DE DOMINGUEZ, ENERO 2025.

UNIVERSIDAD DEL SURESTE

FACULTAD DE PSICOLOGIA

**QUE EFECTO CAUSA EMOCIONALMENTE A LOS
PADRES DE FAMILIA TENER HIJOS CON
DISCAPACIADES.**

TESIS

Para obtener la titulación

De Lic. Psicología

PRESENTA

MARIA DEL ROSARIO JUAREZ SALAZAR

ENERO 2025

DEDICATORIA

Esta tesis se la dedico primeramente a mis hijos, ellos que fueron los primeros en confiar en mi y que al pasar este tiempo siguen apoyándome.

También a mi Dios que se ha hecho presente en cada momento de este proceso de mi estudio y que me ha dado la fortaleza para no desistir y me enseña que con dedicación, disciplina y responsabilidad podemos lograr todo lo que nos propongamos.

p.d. Gracias también a esas que no estuvieron de acuerdo que iniciara esta licenciatura, y veían que era una perdida de tiempo, o que estaba influenciada por malas amistades gracias, gracias, gracias.

INDICE

PORTADA

HOJA EN BLANCO

PORTADILLA

DEDICATORIA

INTRODUCCION

INDICE

CAPITULO I : EL PROBLEMA

- 1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
- 1.2 EL PROBLEMA COMO PREGUNTA
- 1.3 OBJETIVO GENERAL Y ESPECIFICO
- 1.4 JUSTIFICACION Y DELIMITACION
- 1.5 HIPOTESIS

CAPITULO II: MARCO TEORICO

- 2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN
- 2.2 BASES TEORICAS
- 2.3 BASES LEGALES
- 2.4 DEFINICIÓN DE TERMINOS BASICOS
- 2.5 DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES

CAPITULO III: MARCO METODOLOGICO

- 3.1 DISEÑO Y TIPO DE INVESTIGACIÓN
- 3.2 POBLACIÓN Y MUESTRA
- 3.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

CAPITULO IV : PROPUESTA

- 4.1 PROPUESTA DE SOLUCION AL PROBLEMA
- 4.2 CONCLUSIÓN
- 4.3 BIBLIOGRAFIA
- 4.4 ANEXOS

INTRODUCCION

La realización o expectativa que nos ponemos al saber que seremos padres es de siempre buena, que nuestros hijos vendrán sanos y con todas las ideas y cualidades físicas favorables , pero que pasa cuando no se nos da ese tipo de realización, nos referimos cuando tenemos uno o varios hijos con cualidades diferentes donde entra todo tipo de cualidades (físicas, intelectuales, motoras, etc.)

No se tiene esa preparación para poder enfrentar estas situaciones, ¿ y que pasa? Todo se nos viene abajo y es cuando en ese momento la familia empieza a afrontar situaciones inesperadas.

Los cambios que se dan dentro de una familia con hijos o familiares con DISCAPACIDAD son de vital importancia porque dentro y fuera de ella tendremos que socializar y ahí es donde se muestran el reto o la capacidad de enfrentar la situación porque sabemos que la mayoría de veces ese tipo de personas son excluidas o no incluidas en tal sociedad. Por eso es indispensable que los padres y familia en general experimenten un proceso de afrontamiento de la situación y saber sobrellevar su duelo y tales emociones que no nos hace aceptar o en caso de aceptación no dar ese cuidado que nos lleva al extremo de sobre protección.

CAPITULO 1

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Como afecta emocionalmente a los padres de familia del CAM (centro de atención múltiple) que se encuentra en el centro de la localidad de Efraín Gutiérrez del municipio de Comitán de Domínguez Chiapas, que cuanta con una población de 32 alumnos con capacidades diferentes : intelectual, motor, y otras condiciones (autismo, barreras del aprendizaje y la participación y lenguaje) .

Donde se observa que cada uno de los padres presenta diferente capacidad de aceptación o no aceptación hacia sus hijos con DISCAPACIDAD, donde se ve que unos se dedican a buscar ayuda emocional para sobre llevar ese cambio de vida que un hijo con esas cualidades viene a cambiar , tales cambios como económicos, sociales, y sobre todo psicológicos en toda la familia (padres, hermanos, hijos, amigos, etc.) .

Como también se ve la aceptación y se convierte en una sobre protección que igual lleva a toda la familia en generar la sobre protección y no buscar ayuda y tratar al hijo con extremos y no ver que también esa es una forma de excluir a los hijos ante la sociedad y no permitirles ser incluidos.

1.2 pregunta general

¿ Que alternativas se les ofrece o tienen los padres de familia del centro de atención múltiple (CAM), que pasan un proceso emocional para la aceptación de sus hijos con discapacidad?

pregunta especificas

- ¿Cuál ayuda buscan los padres de familia para sobre llevar la aceptación de un hijo con discapacidad?
- ¿Cómo debe de ser el trato de padre a hijo con discapacidad?
- ¿porqué es importante estar emocionalmente preparado para llevar una vida con hijo con discapacidad?

1.3 OBJETIVOS GENERALES

¿Cual es el proceso emocional que los padres de familia experimentan al tener hijos con discapacidad.?

OBJETIVOS ESPECIFICOS

-Identificar e implementar estrategias de ayuda para mantener los procesos emocionales que pasan los padres del CAM ante su hijo con discapacidad.

- Establecer mecanismos que sirvan en los procesos de aceptación y relación que tienen los padres con hijos con discapacidad del CAM.

-Diseñar alternativas para la vinculación interpersonal en padre e hijo.

1.4 JUSTIFICACION

Al llegar al CAM (centro de atención múltiple) y ver e interactuar con cada padre como ellos en su convivencia llena de paciencia, resignación y sacrificio tratan a sus hijos.

Sin embargo se observa una aparente carencia emocional en ellos, que probablemente que estén en un proceso de duelo.

Cabe destacar que los problemas emocionales hacen en cada ser humano y más en padres con hijos con discapacidad retos en el cuidado y trato hacia sus hijos como la sobre protección o falta de protección entre otros.

EMOCIONES: Las emociones son muy importantes en ser tratadas en familias (padres, hermanos, y demás) que tienen un familiar con discapacidad, porque ellos son la base principal emocional que deben de estar preparados para sobre llevar una vida con ellos.

Todo familiar, pero principalmente padres ellos son los que manejan y experimentan esa fuerte cantidad emocional al saber que llega a su vida un hijo con discapacidad y se despiertan tales como miedo, tristeza, culpa, ira, dolor, decepción, angustia, y confusión.

Discapacidad : Cuando se habla de este termino nos referimos a esas personas que presentan deficiencias, físicas, mentales intelectuales o sensoriales, previamente permanentes, que al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y afectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás .

1.5 HIPOTESIS

Los padres de familia del centro de atención múltiple CAM, pasan por un proceso emocional para la aceptación de sus hijos con discapacidad. Experimentan estrés, decepción, enojo, depresión, culpa, confusión, y en algunos casos fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio.

CAPITULO 2

MARCO TEORICO

2.1 EL DUELO Y LA DISCAPACIDAD

No sabes lo fuerte que eres hasta que ser fuerte es la única opción que tienes, **menciona raul hernandez 1998**

La reacción de la familia (padres, hermanos etc ...) al diagnóstico de un niño con una discapacidad marca la aparición de una crisis familiar.

Las pérdidas experimentadas por la familia en el nacimiento de un niño discapacitado se exploran dentro de un marco para el duelo. se basa en la visión de que el duelo tiene importantes aspectos biológicos, intelectuales, emocionales, de comportamiento y espirituales.

Las cinco etapas son:

Negación : los padres se aferran a la idea de que el diagnóstico es erróneo.

Agresión : los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida, o incluso contra el propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia, aunque acaban sintiendo culpa o vergüenza por su comportamiento.

Negociación : aún no aceptan el diagnóstico por completo, pero los padres ya dialogan con el médico y el niño sobre el problema.

Depresión : a estas alturas, el agotamiento de los padres, tanto físico como mental, ya es un fuerte lastre, y suelen manifestarse síntomas de depresión.

Aceptación : los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer.

Elizabeth Kubler-Ross: (1976) hace referencia:

identifica cinco etapas emocionales que suelen atravesar los padres con un hijo con discapacidad y que, en función de cada situación, pueden durar más o menos tiempo, presentarse a la vez, volver a aparecer más adelante.

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.

Para (Diez, S., Ventola, B., Garrido, F. y Ledesma, C.; 1989):

los padres experimentan diferentes reacciones ante el diagnóstico de deficiencia de un hijo:

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.

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; por otro lado, los padres pueden no entender realmente el problema que padece su hijo y pueden entorpecer el desarrollo positivo de la incapacidad.

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.

Cuando nace un niño, la vida de la familia cambia significativamente y cada uno de sus miembros debe adaptarse a la nueva situación. Cuando el niño nace con una discapacidad, además de la adaptación regular, la familia debe lidiar con el estrés, el dolor, las decepciones y los desafíos, que pueden llevar a una crisis grave o incluso a la interrupción de la vida familiar. Los padres deben coordinar las evaluaciones y los diversos tratamientos mientras se mantienen en contacto con muchos profesionales y numerosas instituciones o servicios. Se enfrentan a decisiones importantes en nombre del niño,

decisiones sobre el manejo del niño con discapacidad y decisiones económicas que afectarán a toda la familia.

El evento de un niño que nace con una discapacidad es siempre una tragedia para la familia, pero la intervención y el apoyo temprano pueden ayudar a la familia a adaptarse y participar positivamente en el cuidado y desarrollo del niño, incluso si ese niño es diferente y esta necesidad requiere de un trato especial.

La familia del discapacitado

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir.

Generalmente, cuando un niño nace con alguna deficiencia es el personal del hospital (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) el que comunica a los padres la situación de su hijo, es en ese primer momento, cuando los padres necesitan de alguna orientación concreta en cuanto a los recursos sanitarios y sociales para afrontar de manera menos traumática dicho momento o situación.

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los por qué de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos pueden generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia.

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar.

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas discapacitadas dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre.

(Campadabal 2001) afirma que La adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal

Esta misma autora apunta que "la persona con algún tipo de discapacidad tiene una limitación funcional y una situación de desventaja en el ámbito social que se da cuando debe desempeñar los distintos papeles que la sociedad espera de los individuos" (Campadabal 2001:108).

Ahora bien, cuando la familia posee algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de la misma sufren, en mayor o menor grado, una afectación. "Estas familias, además de enfrentarse con las mismas presiones sociales y demandas que las familias <normales>, se encuentran con unas demandas y necesidades específicas de educar a un niño con limitaciones" (Vega 2003: 155).

Las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes padece alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo. Las familias con hijos con necesidades especiales pueden experimentar, tanto efectos positivos, por ejemplo, reforzamiento de los lazos entre la pareja, revalorización del matrimonio, aumento de la autoestima, etc., como negativos, por ejemplo, crisis en la pareja, ruptura de lazos matrimoniales, agresiones físicas y psicológicas en el matrimonio.

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.

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.

La discapacidad es un concepto holista que abarca, tanto deficiencias, como limitaciones de la actividad de las personas o restricciones en la participación de las mismas

Conflictos familiares en familias con un miembro con discapacidad

a) Problemáticas del niño. Los niños con limitaciones pueden presentar problemas de conducta, los más habituales son la falta de autocontrol y los comportamientos agresivos. Algunos niños discapacitados buscan empoderarse con su situación. Se sienten importantes sólo cuando hacen lo que quieren. "Este niño es desafiante, provoca y molesta a sus padres, y los intentos de corregirlo, por lo general, son muy insatisfactorios"

Otros niños disminuidos persiguen un deseo de desquite o represalia y sólo se sienten importantes cuando pueden molestar a otros de la misma forma en que ellos creen ser molestados. Los niños discapacitados pueden sentirse inadecuados, se rinden fácilmente, pierden toda esperanza, pudiendo incluso, llegar a una rendición total. También pueden tener dificultades en su desarrollo físico o emocional, muchas veces producto de una falta de estimulación tanto afectiva como intelectual.

No es poco común encontrar en los niños con limitaciones una baja autoestima, producto de haber experimentado que no valen nada, que no merecen ser queridos o porque han sido abandonados o maltratados (activa o pasivamente). En ocasiones, los niños con necesidades especiales tienen incertidumbre o desconfianza por carecer en su vida de seguridad y afecto incondicional de su familia e iguales. Así mismo, si están en una escuela regular, los niños con discapacidad pueden padecer discriminación, menosprecio, ser blanco de burlas o ser ignorados, tanto por los docentes, como por sus compañeros.

b) Problemáticas de los hermanos. 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.

Los hermanos de los niños con necesidades especiales pueden sufrir sintomatologías psicósomáticas; 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.

c) Problemáticas de los padres. Sin minimizar los problemas comentados con anterioridad, las problemáticas a que se enfrentan los padres suelen ser mayores, tal vez porque se trata de dos individuos a los cuales se les han asignado roles diferentes en la dinámica familiar.

Según Núñez, (2003), las dificultades que pueden tener los padres pueden ser de dos tipos: primeras, situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, y, segundas, situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad.

La serie de problemas que pueden presentarse en las familias que tienen un miembro con limitaciones o necesidades especiales pueden clasificarse, según Núñez, (2003), en: a) Problemáticas del niño. b) Problemáticas de los hermanos. c) Problemáticas de los padres.

Las situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, primeras, que pueden presentarse en una familia con un hijo con discapacidad son: que predomine el vínculo de padre sobre el de pareja, provocando un menoscabo del vínculo conyugal. Aquí las relaciones de los cónyuges se ven reducidas, la mayoría de las veces, en una proporción abrumadora. Debido a los requerimientos de atención especial que ocupa el hijo discapacitado, las necesidades de la pareja (emocionales, sexuales, etc.) pasan a segundo término. Puede existir un distanciamiento y una falta de comunicación en el matrimonio. Suelen presentarse, también, los reproches o recriminaciones, ya sean manifiestos o encubiertos, sobre la supuesta culpabilidad de alguno de los progenitores, es decir, culpándose uno al otro de la discapacidad del hijo.

Los padres también pueden experimentar un sentimiento de soledad o de falta de reconocimiento por lo que están haciendo por el hijo disminuido. Otro de las inconvenientes es que la pareja puede aislarse de su comunidad, es decir, se genera una renuncia a las relaciones sociales mantenidas con anterioridad. A veces en los padres puede advertirse la falta de colaboración de alguno de ellos en terapias específicas, lo que provoca conflicto en el otro por la delegación que siente injusta, llevando a problemas de pareja.

Quizá la mayor problemática que puede ocurrirle a una pareja con un hijo discapacitado es el rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos (es el padre el que abandona con mayor frecuencia) o por la separación o el divorcio.

En cuanto a las situaciones de conflicto en el vínculo padres hijo con discapacidad, segundas, Núñez enumera una serie de sentimientos que pueden experimentar algunos de los padres con hijos discapacitados y son:

Sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos,

anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.

En muchas ocasiones, los padres de hijos con limitaciones sufren de inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol de padres frente a este hijo diferente, esto, producto de la inexperiencia que conlleva convivir con alguien especial.

Algunos de los padres, al no tener a su alcance una solución para componer enteramente el problema de discapacidad del hijo quedan en una deuda perenne y la pagan estoicamente con sacrificios inagotables. Esto, a la larga, puede causar una dependencia total del hijo discapacitado y convertirlo en una persona insatisfecha y demandante.

Aunado a lo anterior, en ocasiones el hijo discapacitado posee el lugar principal en la vida de la familia, por lo que se descuidan las necesidades de todos los demás miembros (hermanos y/o pareja).

“Núñez” (2007: 285). menciona que algunos padres de hijos con limitaciones:

Viven a ese hijo como un regalo del cielo, casi como un milagro que les da un sentido único a su vida personal. En este caso, la discapacidad aparece revestida de cualidades divinas, otorgando a los padres la condición de ser los elegidos de Dios, por tener un hijo especial. Estos padres hacen una hipervaloración del defecto, que se transforma de un don divino y sello distintivo, que permite ocultar el sentimiento de descalificación y fracaso personal, detrás de una fachada de poder y triunfo.

Los padres de niños discapacitados pueden tener serias dificultades en la toma de las decisiones más pertinentes en el desarrollo de la vida del menor con limitaciones, por ejemplo en la elección de la escuela (¿especial o regular?), en la etapa de la adolescencia (dejarlo tener relaciones de noviazgo o no), etc. En cuanto al tipo de escuela, ambas opciones van a tener pros y contras. Por ejemplo, en una escuela regular el niño discapacitado puede padecer discriminación y rechazo tanto por los compañeros como por el personal, puede a su vez, sentirse mal al percatarse que los demás tienen capacidades y habilidades que él no posee.

También es posible que los maestros carezcan de los recursos didácticos y pedagógicos necesarios, así como de los conocimientos suficientes para la adecuación del currículum. Por el contrario, en una escuela especial, el niño discapacitado puede imitar las conductas de niños más atrasados que él o puede que el ritmo de trabajo no sea el adecuado a las potencialidades que él posee o, también que el centro educativo se encuentre demasiado lejos del hogar lo que dificulta los horarios familiares.

No pocos padres de hijos discapacitados, los (mal) educan con una permisividad exagerada, es decir, en lugar de responsabilizarse de disciplinar y poner límites al comportamiento del hijo discapacitado para que éste logre el autocontrol y adquiera responsabilidad, lo dejan convertirse en un ser que sólo busque la satisfacción de sus deseos y caprichos. Muchas de las veces los padres manifiestan un comportamiento ambivalente que fluctúa entre una exagerada tolerancia y un rigor excesivo. Por ejemplo, no le exigen al niño discapacitado el cumplimiento de reglas en su vida cotidiana, pero a la vez son inflexibles y obsesivos en sus terapias y rehabilitación.

Otra problemática que puede presentarse es que los padres focalicen de manera única la discapacidad del hijo, olvidando de esta forma las otras áreas que no tienen daño e igual las incapaciten, aún sin quererlo. Los padres, en ocasiones, pueden sobreproteger a su hijo discapacitado provocándole una privación de muchas experiencias que podrían hacerlo crecer como persona, fomentando su autonomía e

independencia. También puede ocurrir que la discapacidad del hijo ensombrezca totalmente la expectativa que tienen los padres de él, por lo que lo dejan de lado, es decir, ya no esperan nada más de él, reduciéndole las exigencias lo que lo puede llevar a una sobre discapacidad.

Núñez asevera que "hay padres que enfrentan la situación con resignación y sometimiento total, como <una pesada cruz que hay que llevar de por vida, sobre los hombros>" (2007: 286). Tal vez la salida más fácil para algunos de los padres, pero la más triste y radical para el hijo disminuido es el abandono en instituciones asistenciales, como orfanatos o en el peor de los casos hasta sanatorios mentales.

2.2 BASES TEORICAS

TEORÍAS SOBRE LA DISCAPACIDAD

TEORÍA DE LA TRAGEDIA PERSONAL

Barnes en su aportación a «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental» (Barnes, 1998) nos dice que en el siglo XIX se originó una nueva hegemonía cultural. Una ideología que ha continuado hasta nuestros días y que sólo empezó a rebatirse sistemáticamente en la década de los 80 o 90 del siglo XX.

Esta visión comienza con la individualización y la medicalización del cuerpo, así como con la exclusión sistemática de las personas con insuficiencias de la vida comunitaria general. Como expresa Barnes, con el surgimiento del darwinismo social y el movimiento eugenésico, se demuestra “científicamente” aquel antiguo mito que proclama que, «de una forma u otra, las

personas con cualquier imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental» (Barnes, 1998: 72).

Con ello, prosigue Barnes, en la actualidad la importancia y el deseo de una perfección corporal son endémicos en la cultura occidental:

La opresión de los discapacitados encuentra su expresión en la ingeniería genética, las revisiones médicas prenatales, el aborto selectivo y la negación o el racionamiento del tratamiento médico para niños o adultos con insuficiencias, la discriminación institucional de las personas discapacitadas en la educación, en el empleo, los sistemas de bienestar, las condiciones arquitectónicas y la industria del ocio, y la proliferación de valores «capacitados» y la falsa representación de los discapacitados en todo tipo de medios de comunicación (Barnes, 1998: 72).

Aunque se han dado grandes pasos en la superación de esta «hegemonía cultural» y aunque parezca una descripción exagerada de la realidad, creemos que conviene tenerla en cuenta para descubrir los momentos en que todavía se manifiestan estas situaciones a nuestro alrededor.

Esta teoría más «tradicional» será la que dará origen al modelo médico que sitúa la fuente de la discapacidad en la deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales (Abberley, 1998: 78).

En el otro extremo, como veremos a continuación y fruto de otra teoría de la discapacidad, se encuentra el modelo social que entiende la discapacidad como el resultado del fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas, en concreto, de aquellas con alguna discapacidad.

Como nos dice Drake, en «las sociedades occidentales avanzadas, la idea de discapacidad predominante es la que está informada abrumadoramente por la medicina»

(Drake, 1998: 163). Desde el punto de vista médico, las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esta pérdida se responde tratando de curar o de rehabilitar a las personas con discapacidad. Estos procesos pretenden devolverles a la condición «normal» de capacitados.

Desde ahí la discapacidad se percibe como una pérdida, en definitiva como una tragedia. Para entenderlo proponemos imaginar la situación de una persona a la que, debido a un accidente fortuito, le sobreviene una deficiencia que le impide realizar acciones que antes realizaba de forma automática y sin esfuerzo. Para ella, esta nueva situación, inicialmente, la vive lógicamente como una pérdida y tratará terapéuticamente con todas sus fuerzas de compensar esa dificultad. Y todavía más, como nos indica Drake (1998: 163) citando a Finkelstein, con estas ideas, que rigen todas las interacciones de quienes ayudan y quienes reciben la ayuda, esa persona se convierte en persona dependiente, desde el punto de vista de los que le rodean.

Así pues, esta visión médica individualista es la que ha dado origen a la «teoría de la tragedia personal» de la discapacidad (Oliver, 1998: 37).

Según Oliver (1998: 45) esta teoría ha tenido una «utilidad» definitoria. Es decir, según él, se propone la enfermedad como explicación de la conducta criminal y la debilidad de carácter como explicación de la pobreza y del desempleo. En definitiva, esta teoría es paralela a las otras teorías de asignación de la culpa a la víctima. La teoría de la tragedia personal ha servido para individualizar los problemas de la

discapacidad, y con ello dejar intactas y legitimar las estructuras sociales y económicas aunque fueran injustas.

Oliver reconoce que la ciencia social en general, y la política social en particular, han hecho grandes avances en el rechazo de las teorías individualistas y en la elaboración de varias teorías alternativas (1998: 45). Una de ellas es la teoría (de la opresión) social de la discapacidad que pasamos a explicar a continuación.

TEORÍA DE LA OPRESIÓN SOCIAL

La explicación médica de la discapacidad se ha cuestionado radicalmente sólo a partir de finales del siglo pasado. Han sido sociólogos con discapacidad (Oliver, Abberley, Finkelstein, De Jong) y otras personas, también con discapacidad (Campbell, Hunt) quienes, entre otros de fuera del ámbito anglosajón, han desarrollado un discurso alternativo que elabora un modelo social de la discapacidad. Desde esta perspectiva como nos dice Drake (1998: 163), las personas son discapacitadas no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.

Esta nueva concepción es la que dará paso a lo que más tarde se ha dado en llamar la «Discapacidad Social». Ésta es una nueva lectura de la discapacidad más abierta, integral y social (Pisonero: 2007: 99).

Oliver va más allá e ilustra claramente el giro que esta teoría ha supuesto con la siguiente retrospectiva que nos lleva desde la visión trágica de la discapacidad a otra radicalmente opuesta que invita a celebrarla:

En su nivel ontológico esto no ha conducido a la negación de la naturaleza problemática de la incapacidad, sino a la de sus supuestos de patología. En el nivel epistemológico, la teorización de medio alcance ha experimentado un giro de ciento ochenta grados: la discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con insuficiencias, sino por el fracaso de la sociedad en suprimir barreras y las restricciones sociales que incapacitan. En el nivel experiencial, los discapacitados ven cada vez más que sus problemas surgen de la opresión social (Sutherland) y de la discriminación institucionalizada (Barnes), lo cual les lleva a la idea

de que la insuficiencia es algo que se debe festejar, no curar o mejorar (Oliver, 1998: 47).

Oliver creemos que abre aquí una paradoja difícil de responder y que la encontraremos en la base de los modelos sociales de la discapacidad. Se trata de la obligación o no del tratamiento médico o de rehabilitación sobre la discapacidad.

Abberley (1998, pag 80) considera que es tan opresiva la negativa a ofrecer tratamiento cuando éste es posible, como cuando la «cura» se convierte en un imperativo moral que, surgiendo de un sistema social organizado en torno al supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, no puede admitir excepciones a esta visión del mundo:

De ahí que la posibilidad de «cura» se lleve a la opresión ideológica de quienes no desean que se les «rectifique», a ellos o a sus hijos. Es este un aspecto más difícil de comprender para las personas que no son discapacitadas, y sin duda para muchos minusválidos –tan socializados estamos con la idea sobre nosotros mismos propia de los no discapacitados- sin embargo está en la base del tema de la autenticidad de los modos para ser insuficientes.

Este mismo autor defiende que, «desde un modelo social, tanto la idea de normalidad en la manera de actuar como la desventaja que experimenta el que actúa de un modo “deficiente” constituyen productos sociales opresores»

Para Oliver (1998: 37), la teoría interaccionista ha explicado la discapacidad como desviación social, y sugiere que la relación entre discapacidad y desviación se puede entender con referencia a la ausencia de obligaciones y responsabilidades sociales que está explícita en el constructo del papel del enfermo y en la visión negativa de la insuficiencia que prevalece en las sociedades industriales y postindustriales. Dado que estas sociedades están cimentadas sobre los ideales liberales de responsabilidad individual, la competición y el trabajo remunerado, se consideran desviados quienes aparecen como incapaces de cumplir esos ideales. Todo ello legitimado por la hegemonía cultural, prevalentemente médica, que veíamos en el apartado anterior.

Según Oliver, 1998; Goffman avanzó más en la teoría interaccionista mediante el uso del concepto de «estigma», un término, sostenía, empleado tradicionalmente para referirse a un signo de imperfección que denota «inferioridad moral» y que el resto de la sociedad debe evitar

2.3 BASES LEGALES

Lineamientos del Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad:

Artículo 33. El Gobierno Federal, los Gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipios, en el ámbito de sus respectivas competencias y en coordinación con el Consejo, participarán en la elaboración y ejecución del Programa, debiendo observar las responsabilidades y obligaciones con relación a las personas con discapacidad establecidas en la presente Ley. **Artículo 34.** El Programa deberá cumplir con los siguientes lineamientos generales: I. Se deberá elaborar, revisar, modificar o ratificar y publicar en el Diario Oficial de la Federación en el primer trimestre del año y para su mayor difusión será publicado en las Gacetas o Periódicos Oficiales de las Entidades Federativas; II. Elaborar el Programa con base en los lineamientos establecidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y esta Ley; III. Establecer con claridad la política pública, metas y objetivos en materia de discapacidad en los tres niveles de gobierno; IV. Cumplir con la normatividad vigente para la elaboración de programas, supervisión, rendición de cuentas y mecanismos de transparencia, y V. Incluir lineamientos e indicadores de las políticas públicas, estadística, presupuestos, impacto social y todos aquellos que se estimen necesarios para una correcta y eficiente aplicación

Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Artículo 35. Las dependencias y entidades del Gobierno Federal, los Gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipios, en el ámbito de sus respectivas competencias, así como, las personas físicas o morales de los sectores social y privado que presten servicios a las

personas con discapacidad, en coordinación con la Secretaría de Salud, constituyen el Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Artículo 36. El Sistema tiene como objeto la coordinación y seguimiento continuo de los programas, acciones y mecanismos interinstitucionales públicos y privados, que permitan la ejecución de las políticas públicas para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad.

Artículo 37. El Sistema tendrá los siguientes objetivos: I. Difundir los derechos de las personas con discapacidad; II. Promover convenios de colaboración y coordinación entre las instancias públicas y privadas nacionales e internacionales para el cumplimiento de la presente Ley; III. Fortalecer los mecanismos de corresponsabilidad, solidaridad y subsidiariedad a favor de las personas con discapacidad; IV. Impulsar programas y acciones para generar condiciones de igualdad y de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad; V. Promover entre los Poderes de la Unión y la sociedad civil acciones dirigidas a mejorar la condición social de la población con discapacidad; VI. Promover que en las políticas, programas o acciones, se impulse la toma de conciencia respecto de las capacidades, habilidades, aptitudes, méritos y aportaciones de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, y 16 de 27 VII. Prestar servicios de atención a las personas con discapacidad con fundamento en los principios establecidos en la presente Ley.

Educación

Artículo 12. La Secretaría de Educación Pública promoverá el derecho a la educación de las personas con discapacidad, prohibiendo cualquier discriminación en planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente o administrativo del Sistema Educativo Nacional. Para tales efectos, realizará las siguientes acciones: I. Establecer en el Sistema Educativo Nacional, el diseño, ejecución y evaluación del programa para la educación especial y del programa para la educación inclusiva de personas con discapacidad; II. Impulsar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo

Nacional, desarrollando y aplicando normas y reglamentos que eviten su discriminación y las condiciones de accesibilidad en instalaciones educativas, proporcionen los apoyos didácticos, materiales y técnicos y cuenten con personal docente capacitado; III. Establecer mecanismos a fin de que las niñas y los niños con discapacidad gocen del derecho a la admisión gratuita y obligatoria así como a la atención especializada, en los centros de desarrollo infantil, guarderías públicas y en guarderías privadas mediante convenios de servicios. Las niñas y niños con discapacidad no podrán ser condicionados en su integración a la educación inicial o preescolar; IV. Incorporar a los docentes y personal asignado que intervengan directamente en la integración educativa de personas con discapacidad, al Sistema Nacional de formación, actualización, capacitación y superación profesional para maestros de educación básica; V. Establecer que los programas educativos que se transmiten por televisión pública o privada, nacional o local, incluyan tecnologías para texto, audiodescripciones, estenografía proyectada o intérpretes de Lengua de Señas Mexicana; VI. Proporcionar a los estudiantes con discapacidad materiales y ayudas técnicas que apoyen su rendimiento académico, procurando equipar los planteles y centros educativos con libros en braille, materiales didácticos, apoyo de intérpretes de lengua de señas mexicana o especialistas en sistema braille, equipos computarizados con tecnología para personas ciegas y todos aquellos apoyos que se identifiquen como necesarios para brindar una educación con calidad; VII. Incluir la enseñanza del Sistema de Escritura Braille y la Lengua de Señas Mexicana en la educación pública y privada, fomentando la producción y distribución de libros de texto gratuitos en Sistema de Escritura Braille, macrotipos y textos audibles que complementen los conocimientos de los alumnos con discapacidad; VIII. Establecer un programa nacional de becas educativas y becas de capacitación para personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional; IX. Diseñar e implementar programas de formación y certificación de intérpretes, estenógrafos del español y demás personal especializado en la difusión y uso conjunto del español y la Lengua de Señas Mexicana; 10 de 27 X. Impulsar toda forma de comunicación escrita que facilite al sordo hablante, al sordo señante o

semilingüe, el desarrollo y uso de la lengua en forma escrita; XI. Impulsar programas de investigación, preservación y desarrollo de la Lengua de Señas Mexicana, de las personas con discapacidad auditiva y de las formas de comunicación de las personas con discapacidad visual; XII. Incorporar en el Sistema Nacional de Ciencia y Tecnología lineamientos que permitan la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal; XIII. Promover que los estudiantes presten apoyo a personas con discapacidad que así lo requieran, a fin de que cumplan con el requisito del servicio social, y XIV. Las demás que dispongan otros ordenamientos. Artículo 13. En el Sistema Nacional de Bibliotecas y salas de lectura, entre otros, se incluirán equipos de cómputo con tecnología adaptada, escritura e impresión en el Sistema de Escritura Braille, ampliadores y lectores de texto, espacios adecuados y demás innovaciones tecnológicas que permita su uso a las personas con discapacidad.

Artículo 14. La Lengua de Señas Mexicana, es reconocida oficialmente como una lengua nacional y forma parte del patrimonio lingüístico con que cuenta la nación mexicana. Serán reconocidos el Sistema Braille, los modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad. Artículo 15. La educación especial tendrá por objeto, además de lo establecido en la Ley General de Educación, la formación de la vida independiente y la atención de necesidades educativas especiales que comprende entre otras, dificultades severas de aprendizaje, comportamiento, emocionales, discapacidad múltiple o severa y aptitudes sobresalientes, que le permita a las personas tener un desempeño académico equitativo, evitando así la desatención, deserción, rezago o discriminación.

Derechos de las Personas con Discapacidad

Salud y Asistencia Social

Artículo 7. La Secretaría de Salud promoverá el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud,

rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados, considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible. Para tal efecto, realizará las siguientes acciones: I. Diseñar, ejecutar y evaluar programas de salud pública para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral o especializada, rehabilitación y habilitación, para las diferentes discapacidades; II. Crear o fortalecer establecimientos de salud y de asistencia social que permita ejecutar los programas señalados en la fracción anterior, los cuales se extenderán a las regiones rurales y comunidades indígenas, considerando los derechos humanos, dignidad, autonomía y necesidades de las personas con discapacidad; III. Elaborar e implementar en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, en lo que corresponda, programas de educación, capacitación, formación y especialización para la salud en materia de discapacidad, a fin de que los profesionales de la salud proporcionen a las personas con discapacidad una atención digna y de calidad, sobre la base de un consentimiento libre e informado; IV. Crear bancos de prótesis, órtesis, ayudas técnicas y medicinas de uso restringido, que sean accesibles a la población con discapacidad; V. Fomentar la creación de centros asistenciales, temporales o permanentes, para personas con discapacidad en desamparo, donde sean atendidas en condiciones que respeten su dignidad y sus derechos, de conformidad con los principios establecidos en la presente Ley; VI. Celebrar convenios con instituciones educativas públicas y privadas, para impulsar la investigación y conocimiento sobre la materia de discapacidad; VII. Implementar programas de sensibilización, capacitación y actualización, dirigidos al personal médico y administrativo, para la atención de la población con discapacidad; VIII. Establecer servicios de información, orientación, atención y tratamiento psicológico para las personas con discapacidad, sus familias o personas que se encarguen de su cuidado y atención; IX. Dictar las normas técnicas a que quedará sujeta la prestación de los servicios de salud y asistencia social para las personas con discapacidad por parte del sector público, social y privado;

X. Crear programas de orientación, educación, y rehabilitación sexual y reproductiva para las personas con discapacidad y sus familias; XI. Incorporar de forma gratuita al Seguro Popular a la población con discapacidad, y XII. Las demás que dispongan otros ordenamientos.

Artículo 8. El Consejo, los Gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipios podrán celebrar convenios con los sectores privado y social, a fin de: I. Promover los servicios de asistencia social para las personas con discapacidad en todo el país; II. Promover la aportación de recursos materiales, humanos y financieros; III. Procurar la integración y el fortalecimiento de la asistencia pública y privada en la prestación de los servicios de asistencia social dirigidos a las personas con discapacidad; IV. Establecer mecanismos para atender la demanda de servicios de asistencia social de las personas con discapacidad, y V. Los demás que tengan por objeto garantizar la prestación de servicios de asistencia social para las personas con discapacidad.

Artículo 9. Queda prohibido cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad en el otorgamiento de seguros de salud o de vida.

Artículo 10. La Secretaría de Salud en coordinación con el Consejo, emitirá la Clasificación Nacional de Discapacidades, con base en los lineamientos establecidos por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, la cual estará disponible al público y deberá ser utilizada en el diseño de políticas públicas. El Sector Salud expedirá a las personas con discapacidad un certificado de reconocimiento y calificación de discapacidad con validez nacional.

2.4 DEFINICION DE TERMINOS BASICOS

Discapacidad:

Es una afección del cuerpo o la mente (deficiencia) que hace más difícil que la persona hacer ciertas actividades (limitación de la actividad) e interactúe con el mundo que le rodea (restricciones a la participación).

Dificultad emocional:

Termino que se le da una persona que le afecta sustancialmente la capacidad de manejar las demandas de la vida diaria. Esta condición puede causar dificultades de pensamientos, sentimientos, conducta funcional y relaciones personales.

Padres de familia:

Son los hombres y mujeres que tienen a su cuidado a una familia. Son pilares fundamentales de la sociedad, la comunidad y la familia. Son responsables de la crianza el desarrollo de sus hijos, su participación activa en la educación, de sus hijos contribuye a su desarrollo socioemocional y académico.

Inclusión:

Es el acto de aceptar y dar cabida a todas las personas, independiente de sus características. Implica eliminar barreras que puedan excluir o discriminar a las personas, es un concepto fundamental en áreas como la educación, el trabajo, la política y la cultura y demás.

Aceptación:

En psicología es el reconocimiento y asentimiento de una persona a la finalidad de una situación sin intentar cambiarla o protestarla. Esto se manifiesta tanto a nivel individual como social a medida que las personas experimentan cambios.

Es un acto de aceptar algo o alguien , el hecho de ser aceptado: aprobación, aceptación de responsabilidad.

Duelo:

Se define como el proceso normal y necesario adaptación a una pérdida. La pérdida puede ser ampliamente entendida como pérdida de un ser querido, una ruptura sentimental, pérdida de empleo, pérdida de una expectativa o del rol, etc.

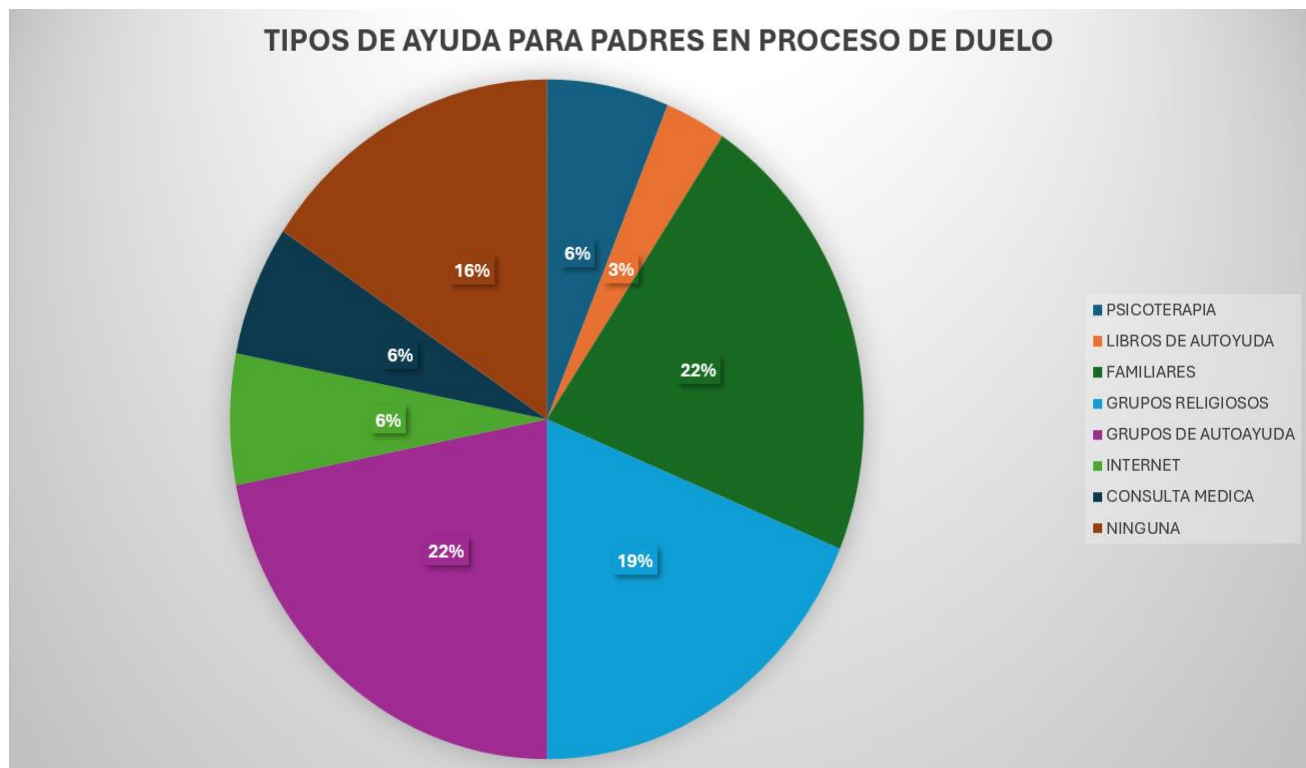
2.5 DEFINICION CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES

Este es la investigación de los 32 padres que se encuentran en el centro de atención múltiple LOUIS BRALLE, basado en que medio de ayuda se apoyaron o están apoyándose para sobre llevar su duelo o aceptación de tener un hijo con una clase de discapacidad.

El tipo de variable que usamos para medir o tener un resultado es la variable **cuantitativa** donde nuestro objetivo es medir que medio de ayuda (terapéutico, libros de autoayuda, familia, grupos religiosos, grupos de auto ayuda, internet, consultas medicas, ninguna), buscaron para su duelo o aceptación de saber que serian o son padres de un hijo con discapacidad.

La dinámica de esta investigación fue juntar a los 32 PADRES por separados y en privado y decirles que fueran lo mas claros y seguros de contestar una encuesta que nos diera un resultado del proceso de ayuda , con la razón de saber y sacar preciso el resultado que predomina cuando se enteran de que serán padres con hijos con discapacidad.

RESULTADO DEL TIPO DE AYUDA PARA EL DUELO O ACEPTACION DE TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD.



PORCENTAJE DEL METODO DE AYUDA

	PAPAS	PORCENTAJE
Grupo de auto ayuda	7	21.8%
Ninguna	5	15.6%
Familiares	7	21.8%
Psicoterapia	2	6.2%
Libros	1	3.1%
Religión	6	18.7%
Consulta medica	2	6.2%
Internet	2	6.2%