



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO**

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA

**“PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y
FAVORECIMIENTO DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN EN
MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL Y/O MOTORA MODERADA O SEVERA”**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:
MA. ANGÉLICA JAIME LÓPEZ.**

**ASESORA:
MTRA. REBECA MA. ELENA GUZMÁN SALDAÑA.**

**ASESORES EXTERNOS:
LIC. MA. DE LOURDES MONROY TELLO.
UNAM.
LIC. COHUTEC VARGAS GENIS.
CRIH.**

PACHUCA HIDALGO, FEBRERO DEL 2006.

**DEDICO DE MANERA ESPECIAL
A MI HIJO ALAN ESTE TRABAJO DE MAS DE DOS AÑOS, PORQUE SIEMPRE
ESPERABA
CON IMPACIENCIA CINCO MINUTOS
A SU MAMI.**

AGRADEZCO INFINITAMENTE A DIOS
POR QUE A PESAR DE TODOS LOS
OSTACULOS, SIEMPRE ESTUVO A MI LADO.

MI MÁS SINCERO AGRADECIMIENTO
A MI ESPOSO, POR SU ESPERA EN SILENCIO,
SU AMOR ME INSPIRO A SEGUIR ADELANTE.

A MI MAMÁ POR QUE SIN SU APOYO INCONDICIONAL NO HUBIERA SIDO POSIBLE
ESTE TRABAJO.

A MI PADRE POR QUE SE QUE
DESDE EL CIELO ESTA MUY ORGULLOSO DE MI.

A MI ASESORA REBECA, POR SU PACIENCIA
Y ATENCIÓN INCONDICIONAL

MI MAS SINCERO AGRADECIMIENTO AL CRIH POR ABRIRME SUS PUERTAS,
ESPECIALMENTE AL
LIC. COHUTEC VARGAS, POR QUE DESDE EL PRINCIPIO DE ESTE PROYECTO
CREYO EN MI Y
ME APOYO CONSTANTEMENTE.

A LA LIC. MA. DE LOURDES MONROY
DE LA UNAM, POR QUE SIN CONOCERME,
ME ASESORO DE MANERA EXTRAORDINARIA.

A LA LIC. LOURDES MARTINEZ
POR SU VALIOSA ASESORIA

A LA LIC. MONICA PINEDA, POR SU APRECIABLE ASESORIA

A MIS AMIGAS ADRIANA, ISELA, ROSALBA
PAOLA QUE SIEMPRE ESTUVIERON
AMI LADO APOYÁNDOME.

A TODA MI FAMILIA QUE
SIEMPRE PREGUNTABA POR
ESTE TRABAJO.

ÍNDICE

	PAG.
RESÚMEN.....	5
ABSTRACT.....	6
JUSTIFICACIÓN.....	7
INTRODUCCIÓN.....	10

PARTE I REVISIÓN TEORICA

CAPÍTULO 1. FUNDAMENTO TEORICO DE LA DISCAPACIDAD.....	15
1.1 Antecedentes históricos.....	14
1.2 Principios Teóricos sobre la discapacidad intelectual.....	24
1.3 Principios Teóricos sobre la discapacidad motora.....	34
1.3.1 Déficit del movimiento según el sistema comprometido	34
1.3.1.1 Parálisis Cerebral.....	35
1.3.1.2 Poliomiélitis.....	39
1.3.1.3 Esclerosis Múltiple.....	40
1.3.1.4 Lesiones Medulares.....	41
1.3.1.5 Espina Bífida	43
1.3.2 Alteración estructural o ausencia de miembros.....	44
1.3.2.1 Congénitas.....	44
1.3.2.2 Adquiridas.....	45
CAPÍTULO 2. NORMALIZACIÓN Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	47

CAPÍTULO 3. PROGRAMAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	54
3.1 Nivel internacional.....	54
3.2 Nivel nacional.....	57
3.3 Nivel estatal.....	59
CAPÍTULO 4. LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD.....	61
4.1 La “MADRE” ante la discapacidad.....	68
4.2 El padre ante la discapacidad.....	79
4.3 Los hermanos ante la discapacidad.....	82
CAPÍTULO 5. TEORIAS EXPLICATIVAS DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD.....	84
5.1 Modelos teóricos sobre el proceso de adaptación.....	85
5.2 Modelo de las etapas	90
5.3 Factores que influyen en proceso de adaptación.....	97
CAPÍTULO 6. MODELOS DE INTERVENCIÓN PARA FAVORECER LA ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD.....	101
6.1 Calidad de Vida.....	101
6.2 Modelos cognitivo-conductual.....	107
6.3 Terapia Racional Emotiva.....	114

PARTE II
TRABAJO DE CAMPO

CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA	127
7.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	128
7.2 HIPÓTESIS.....	128
7.3 OBJETIVOS.....	129
7.3.1 Objetivos generales.....	129
7.3.2 objetivos específicos.....	129
7.4 DETERMINACIÓN DE VARIABLES.....	130
7.4.1 Definición conceptual.....	130
7.4.2 Definición operacional.....	134
7.5 DISEÑO DEL ESTUDIO	137
7.6 TIPO DE ESTUDIO	137
7.7 POBLACIÓN Y MUESTRA	138
7.7.1 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN.....	138
7.7.1.1 criterios de inclusión.....	138
7.7.1.2 criterios de exclusión.....	138
7.7.1.3 criterios de eliminación.....	138
7.8 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN.....	139
7.8.1 Cuestionario para determinar características sociodemográficas y clínicas	139
7.8.2 Cuestionario para determinar la adaptación.....	139
7.9 TÉCNICA DE MUESTREO.....	141
7.10 FUENTES DE INFORMACIÓN.....	141
7.11 MATERIALES.....	142
7.12 PROCEDIMIENTO PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS.....	142
7.13 ASPECTOS ÉTICOS.....	145

CAPÍTULO 8. RESULTADOS.....	147
CAPÍTULO 9. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	184
-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	197
-INDICE DE GRÁFICAS Y TABLAS.....	210
-ANEXOS	
ANEXO I: Programa de sensibilización.....	212
ANEXO II: Instrumentos de medición.....	254
ANEXO III: Conversión a niveles de adaptación.....	265
ANEXO IV: Cartas de consentimiento.....	267

RESÚMEN

La presente investigación de carácter teórico - práctico tuvo como objetivo diseñar, desarrollar, aplicar y evaluar un “Programa de sensibilización, para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa”. Las madres acudían a sesiones de estimulación temprana en el Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo (CRIH). El programa contempló la adquisición de habilidades en la madre que facilitarían una actitud positiva hacia su hijo (a) con discapacidad, a través de una intervención grupal con base a la terapia cognitivo – conductual, promoviendo una mejora en la calidad de vida a través de cambios significativos sobre cogniciones, comportamientos y emociones. El diseño de la investigación fue de tipo semi experimental pre test, pos test, sin grupo control, descriptivo, comparativo, transversal de campo. La población total estuvo conformada por 40 díadas madre-hijo y la muestra experimental de 6 díadas. Los instrumentos empleados fueron, un cuestionario diseñado para determinar el nivel de *adaptación* de la madre en tres aspectos, comportamientos, cogniciones y emociones; y un cuestionario para determinar características sociodemográficas y clínicas. Para obtener la validez de los instrumentos se realizó una prueba piloto a 100 madres con características similares a la muestra del estudio, de la cual se obtuvo una confiabilidad por Kuder-Richardson 20 (KR 20) de 0.83. Los resultados obtenidos indicaron que el 52.2% de las madres poseen un nivel medio-alto y alto de adaptación. Con relación a las dimensiones de la variable adaptación, se observó que el mayor porcentaje se encontró en la dimensión emocional (52.2%), seguida por la dimensión cognitiva y conductual con un 47%. En el análisis pretest posttest realizado a la variable adaptación, se observó una diferencia estadísticamente significativa de $p < .004$ después de la intervención, se encontró que la dimensión emocional se vio más favorecida obteniendo una significancia de $p < .012$; seguida de la dimensión conductual en la que se obtuvo una diferencia significativa de $p < .041$, sin embargo, en la dimensión cognitiva no se observó diferencia significativa $p > .111$.

Se concluye que el proceso de adaptación a la discapacidad, se favorece notablemente en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa a través del programa de sensibilización, el cual se convierte en una propuesta de intervención para los profesionales de la salud, favoreciendo, así, la calidad de vida de los niños con discapacidad y de sus familias.

Palabras claves: Discapacidad intelectual, discapacidad motora, proceso de *adaptación*, programa de sensibilización.

SUMMARY

The present research of practice theory character had the objective of design, develop, apply and evaluate a "*Program of sensitization, to favor the process of adaptation in children's-mothers with intellectual disability and/or moderate or severe motive*". The mothers used to go to sessions of early stimulation in the Center of Rehabilitation Integral of Hidalgo (C.R.I.H.).

The program contemplates the acquisition of skills in the mother that will make easier a positive attitude to his/her, son/daughter with disability, through of a group intervention with base of the therapy conductual, promoting an improvement in the quality of the through the changes significantes about cognitions, behaviours and emotions. The design of the research went of the type semiexperimental pre test, pos test, without control grove, descriptive, comparative of field. The total poblacion was form by 40 diadas mother-son and the experimental sample of 6 diadas. The instruments used went a cuestionary design to determine the level of *adaptation* off the mother in three aspects, knowledge, behaviours and emotions; and a cuestionary to determine characteristics sociodemographics and clinics. In order to obtain validity of the instrument a pilot test was made to 100 mothers with similar characteristics to the study sample, in which the confidence by Kuder-Richardson 20 (KR 20) of 0.83.

The results obtained indicate that the 52.2% of the mothers that have a medium high and high level adaptation. With relation to the dimensions of the adaptation variable, we can see that the most percentage in found in the emotional dimension (52.2%), following by the cognitive and conductual dimension with a 47%. In the pretest post analysis made to the adaptation variable, it is a little difference of $p < .004$ after the invention, it found that the emotional dimension looks move favored obtaining a signifying of $p < .012$; following the conductual dimension in which the signifying difference obtained was $p < .041$, however, in the cognitive dimension there isn't a significant difference $p < .111$.

The conclusion is that the process of adaptation to the disability gets better in mothers of childs with intelectual and motor disability moderate or severe through the program of sensitization, which is a proposal of intervention for the health's professional, favoring, the life quality of children with disability and of their families.

Word keys: disability, process of *adaptation* and program of sensitization.

JUSTIFICACIÓN

Según estadísticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001) existen en el mundo 600 millones de personas que padecen alguna discapacidad, de las que 9.5 millones viven en México. En Hidalgo la población con discapacidad se conforman de 47 mil 176 personas, presentándose mayor incidencia en personas de 60 años en adelante. La discapacidad motriz es la más frecuente y afecta a 38.8% de la población con discapacidad, en segundo lugar, se encuentra la discapacidad de tipo visual (31.2%); le sigue la discapacidad auditiva en 16.1% de la población con discapacidad; 14.2% de las discapacidades son de tipo mental; y finalmente las discapacidades del lenguaje se presentan en 6.4% (INEGI, 2000). A pesar de la incidencia tan significativa reportes de la OMS declaran que solo el 2% de la población total con discapacidad que vive en países en desarrollo tienen acceso a los servicios de rehabilitación que necesitan, debido a que a la discapacidad se suman la pobreza e ideologías de segregación cultural.

No por ello se deja de reconocer el importante esfuerzo que han realizado las agencias especializadas del sistema de las Naciones Unidas al avance de la situación de las personas con discapacidad. Organizaciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), etc., han desarrollado programas los cuales tienen como objetivo integrar a las personas con discapacidad a nuestra sociedad, con los mismos derechos e igualdades para todos, tomando en cuenta su contexto, edad y sexo. Estas organizaciones han trabajado fundamentalmente en los aspectos relacionados con la educación y la salud; a través de los servicios de atención médica y rehabilitación y en la mejora del acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral. En nuestro país, existen asociaciones fundadas para la atención integral a las personas con discapacidad, entre otros, los Centro de Atención Infantil TELETON (CRIT) y la Confederación Mexicana en Favor de las Personas con Deficiencia Mental, A. C. (CONFEMEX), ésta última fundada por padres de niños con discapacidad, ofrecen a las familias con las misma situación apoyo a través de información de los adelantos, experiencias y descubrimientos sobre la discapacidad, así como atención médica rehabilitatoria o habilitatoria y atención psicológica.

Por otra parte, asociaciones gubernamentales como el Sistema Integral para la Familia específicamente los Centros de Rehabilitación Integral (CRI) ofrecen servicio multidisciplinario en favor a las personas con discapacidad y sus familias, pero estos siguen siendo insuficientes en relación a la población con discapacidad que existe en el país y en nuestro estado de Hidalgo.

La discapacidad es una situación que requiere especial interés por los profesionales de salud, quienes no solo debemos focalizar la intervención al nivel médico rehabilitatorio sino a una intervención donde se atiendan aspectos psicológicos importantes para reestablecer los vínculos afectivos entre los miembros de la familia, especialmente en la madre, que en este caso debido a la discapacidad pueden encontrarse quebrantados por un sin número de factores, provocando dificultades en la relación socio afectiva de la madre hacia su hijo, lo cual en la mayoría de las familias trae como consecuencia una inadecuada atención, ya sea por desinterés o sobreprotección, viéndose esto reflejado en la calidad de vida del niño con discapacidad y de la propia familia.

Por ello, se hace indispensable no solo la investigación teórica-científica, sino la investigación teórica-práctica a través de estudios sobre el impacto de programas de intervención que sirvan de modelo de atención para este grupo que requiere especial interés. Los distintos programas que se desarrollen deben ser materializados desde los primeros años de vida de estos niños, pues se considera que el periodo entre los 0 y 6 años es el más significativo en la formación de todo ser humano, pues en éste se estructuran las bases fundamentales de la personalidad, que se consolidarán y perfeccionarán gracias a múltiples factores, por ello resulta significativa la estimulación que, principalmente la madre, pueda hacer sobre dichas estructuras, y por lo tanto, de las cualidades, procesos y funciones físicas y psíquicas que dependen de las mismas; estas estructuras se desarrollan en un tiempo más prolongado en un niño con discapacidad, es por ello que la estimulación, no solo física, adquiere mayor importancia y prioridad.

Es así como cobra gran importancia el presente estudio sobre el diseño, desarrollo, aplicación y evaluación de *“Un programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa”* con enfoque cognitivo – conductual, el cual permitirá a profesionales de la salud

que trabajan a favor de las familias que tienen un miembro con discapacidad, tener una propuesta de intervención para promover la adaptación en madres de niños con discapacidad, desarrollando así, habilidades que incrementen la interacción positiva hacia su hijo, mejorando indudablemente su calidad de vida.

Además, si la madre es capaz a través de un programa de sensibilización, transmitir una actitud afectiva hacia su hijo con discapacidad desde los primeros años de vida, podrá entonces favorecer su individuación apoyándole a su sociabilización, y establecimiento de sus relaciones interpersonales; con el fin de que se adapte a las nuevas situaciones que se le presenten, lo cual redundaría en la calidad de vida de estos niños y de sus familias.

INTRODUCCIÓN

El proceso de desarrollo del niño inicia con un estado de total dependencia hacia las personas encargadas de su cuidado, luego progresa para llegar a ser un individuo único, diferente y autónomo en el medio en el que se desenvuelve.

La interacción de factores hereditarios, familiares y del medio ambiente establecen matrices de aprendizaje para la adquisición de pautas madurativas, ya sean estas motrices, comunicacionales, cognitivas o de desenvolvimiento social. Las experiencias y los vínculos de apego que se dan en la primera infancia, determinan en gran medida la personalidad del niño y el estilo de las relaciones que ira estableciendo a lo largo de la vida.

“La psicología del desarrollo se especializa en el estudio del curso de las interacciones entre conducta y eventos ambientales... está interesada en las variables históricas que influyen en la conducta, es decir, en el efecto de las interacciones pasadas sobre las interacciones presentes” (Bijou y Baer, 1969, p.31). Las aportaciones más importantes a esta rama de la psicología han sido realizadas por la corriente psicoanalítica, cuyo precursor es Sigmund Freud, quien da relevancia a la influencia de las experiencias de la infancia en el desarrollo de la vida adulta, a través de su teoría sexual del desarrollo y donde la relación madre – hijo, padre – hijo toma gran importancia.

La concepción psicoanalítica del desarrollo, sostiene que si los cuidados que ofrece la madre no permiten a su hijo lograr identidad, independencia, seguridad, entre otros valores, impide que se logre con éxito un crecimiento y maduración de los aspectos que caracterizan la personalidad de todo ser humano.

Contemporáneos de Freud difieren del curso de las etapas del desarrollo, pero conciertan en la importancia que tiene los estilos de relación diádica entre el niño y sus padres; entre otros, Mary Ainsworth (1978) constató a través de un estudio a 26 díadas de clase media, tres estilos de apego madre – hijo, los cuales son: apego seguro, apego ansioso ambivalente y apego evitativo, en el primero la madre es capaz de trasladar un afecto estable y constituye una base segura para el niño, permite que el niño explore su entorno

desarrollando habilidades y competencias personales y sociales; por el contrario los niños con apego ansioso ambivalente oscilan entre sus deseos de estar próximos a la madre y de evitarla, buscan permanentemente su contacto, pero no se sienten seguros con él y en el apego evitativo los niños no muestran ninguna ansiedad ante la separación y evitan el contacto con la figura materna, lo que les lleva a una ausencia de conducta de apego y con ello de seguridad. Estos estilos de apego que puede ofrecer la madre influyen también en la capacidad del niño para regular sus emociones. La teoría del apego utilizada por Ainsworth y desarrollada por Bowlby en los años 70s no hace referencia a cualquier tipo de vinculación afectiva, se trata de un lazo afectivo duradero entre dos personas que les lleva a mantener la proximidad y la interacción; en la díada madre-hijo, el hijo halla una base de seguridad, a partir de la cual explora el mundo físico y social, y a la vez un lugar donde reconfortarse en las situaciones de ansiedad, tristeza o temor (González, Fuentes, De la Morena, y Barojas, 1995).

Es importante considerar que el tipo de apego que la madre pueda establecer con su hijo está relacionada a aspectos cognitivos y emocionales que se desarrollan a partir del “deseo” de tenerlo; durante el embarazo tanto el padre como la madre van construyendo, en base a sus propios deseos, un hijo imaginario y el futuro de éste se crea a partir de sus expectativas (Eyer, 1995). El deseo de ambos, constituye el marco en que la madre se prepara para cumplir con su rol, mientras que el padre lo hará para cumplir la función de contención y protección de ambos.

Cuando recibe una pareja la noticia de que su hijo tiene una discapacidad produce, principalmente en la madre, una ruptura narcisista. Pues el deseo de tener un hijo es el deseo de trascender, de gestar un “producto” que devuelva una imagen bella de sí mismo, y que en el caso de la maternidad de un hijo con discapacidad se hace casi imposible sin apoyo profesional.

La actitud que adquiere la madre hacia su hijo, se determinará ante las cogniciones y emociones que surjan en ella con relación a la discapacidad y no simplemente del “deseo” de tenerlo. Es por lo tanto necesario e imprescindible favorecer el proceso de adaptación de la madre hacia su hijo, entendida la adaptación no como resignación; la adaptación

implica que la madre se sensibilice y reconozca a su hijo como una persona con todas las posibilidades de desarrollo según su contexto social, edad y sexo.

Ahora bien, la sensibilización que la madre pueda lograr de los comportamientos, cogniciones y emociones que vive al tener un hijo con discapacidad debe ser entendida como la capacidad de insight, es decir, la capacidad de conscientización que favorezca la mirada real hacia ese hijo; por que en nuestra cultura occidental la sensibilización tiene una connotación de caridad o buena voluntad; la cual no se pretendió alentar.

Por lo anterior, el “Programa de Sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa” que se desarrolló en el presente estudio, basado en el modelo de intervención cognitivo – conductual, específicamente fundamentado en la “Terapia cognitiva de Beck” y Terapia Racional Emotiva de Ellis”, tuvo como objetivo la mejora de la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad, a través de hacer conscientes a las madres del potencial con el que cuentan para tener una actitud positiva, impulsando la confianza, seguridad y sentido común de crianza y de educación hacia su hijo, dando información acertada sobre la discapacidad y sobre el desarrollo social y afectivo en la primera infancia, que permitió discernir todas las percepciones, creencias e ideas racionales e irracionales sobre la discapacidad.

Ahora bien, el modelo explicativo que propone el presente estudio para el análisis del proceso de adaptación, incluye no solo las variable emocionales, sobre las que se basó por mucho tiempo el estudio de la adaptación de las familias con hijo con discapacidad, si no también aborda las variables cognitivas y comportamentales, donde se toma en cuenta que cada miembro de la familia con un hijo con discapacidad vive de forma particular el proceso de adaptación, la adaptación es un proceso individual, dinámico, multidimensional y no una secuencia única de etapas, donde tanto la persona con discapacidad y cada miembro de su familia se convierten en un agente activo, en el proceso de aprender a vivir en las adversidades. Este modelo multidimensional al que se hace referencia fue desarrollado por Aguado (2003), “**Modelo Teórico de las Diferencias Individuales**”, el cual difiere del modelo de las etapas. El modelo teórico de las diferencias individuales, ofrece la oportunidad de evaluar el proceso de adaptación con el objetivo de optimizar y

potenciar al máximo la intervención a favor de las personas con discapacidad y en el caso del presente estudio de sus familias.

Por otra parte, al no existir instrumento que permitiera valorar el nivel de adaptación de la madre en las dimensiones, conductual, cognitiva y emocional, se elaboró uno el cual se validó con una prueba piloto en una muestra de 100 madres de familia con características similares a la muestra del estudio, obteniendo un índice de confiabilidad de 0.83 por el método de análisis Kuder-Richardson 20 (KR20).

La presente investigación se organizó en dos partes, la primera parte aborda la revisión teórica la cual contiene seis capítulos y la segunda parte la conforma el trabajo de campo que incluye tres capítulos. En la parte de revisión teórica los capítulos se establecieron de la siguiente manera, en el capítulo uno se realizó una revisión de antecedentes históricos sobre la discapacidad y principios teóricos de la discapacidad intelectual y motora, sus tipos, definiciones, características y tratamiento. En el segundo capítulo, se hace una revisión teórica sobre la normalización y derechos de las personas con discapacidad a través de los años. En el tercer capítulo, se hace referencia a los programas de atención a las personas con discapacidad en el ámbito internacional, nacional y estatal, en los últimos 10 años.

En el cuarto capítulo, se hace una remembranza sobre los estudios del desarrollo socio-afectivo en base al enfoque psicoanalítico, donde el eje principal es la relación madre-hijo, en este se presentan los teóricos más sobresalientes respecto a esta diada, de igual manera se abordan los aspectos más sobresalientes sobre la vivencia de cada uno de los integrantes de las familias con un hijo con discapacidad.

En el quinto capítulo, se presentan los modelos teóricos que abordan el proceso de adaptación, donde se incluye el modelo de las etapas, la teoría sobre las diferencias individuales y finalmente se realizó una revisión sobre los principales factores que intervienen en el proceso de adaptación. En el sexto capítulo se hace referencia a la base teórica cognitivo- conductual de la intervención.

Los capítulos siete, ocho y nueve que conforman el trabajo de campo, se organizaron de la siguiente manera. En el séptimo capítulo se presentan los aspectos metodológicos del estudio, en el capítulo ocho se presentan los resultados en donde se realizó una descripción de las variables sociodemográficas y clínicas, así como de la variable adaptación y de sus dimensiones en una muestra de 40 díadas y en una muestra de 6 díadas, estas últimas participaron en la intervención, de igual manera se presenta el análisis inferencial de la variable y sus dimensiones y las variables sociodemográficas, así como el análisis de comparación de la variable adaptación y sus dimensiones antes y después de la intervención. En el capítulo nueve se incluyeron la discusión, conclusiones, sugerencias y limitaciones del estudio. Al final de los capítulos descritos se encuentran las referencias bibliográficas, el índice de tablas y gráficas y los anexos.

PARTE I: REVISION TEORICA

CAPITULO 1: FUNDAMENTO TEORICO DE LA DISCAPACIDAD

*“Ninguno hay tan inválido a quien le falten las fuerzas en absoluto para hacer algo.”
Juan Luis Vives, Del socorro de los pobres.*

Este apartado de la revisión teórica se acercará al conocimiento de la discapacidad intelectual y motora, sus antecedentes históricos, las implicaciones de su aparición, su definición y sus clasificaciones más frecuentes.

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

A lo largo de la historia, la “diferencia”, la anormalidad, la enfermedad, la deficiencia, la discapacidad, la minusvalía, etc., han sido objetos de actitudes persistentes que giran a una constante histórica, la marginación, con sus múltiples variantes, que Burgdorf (1980) prefiere matizar cuando afirma: “La historia de los procedimientos formales de la sociedad para enfrentarse a las personas minusválidas pueden sintetizarse en dos palabras: segregación y desigualdad” (citado en Aguado, 1995, p. 375). También es una constante la oscilación histórica a lo largo de dos enfoques pasivo y activo en las concepciones de la discapacidad, el primero sigue una tradición demonológica/ pecado, donde la discapacidad era el fruto de causas ajenas al hombre, un castigo de los dioses, del demonio, etc., por tanto se convierte en una situación incontrolada e inmodificable, esto provoca una importante segregación y rechazo; en cambio en el enfoque/ actitud activa, figura la tradición naturalista, donde se consideró la “diferencia” como una enfermedad, fruto de causas naturales y/o biológicas y/o ambientales, por lo tanto es una situación modificable, lo cual se traduce en prevención, tratamiento e integración.

Tal oscilación, pasivo versus activo acerca de la deficiencia, minusvalía y de la discapacidad está presente en todos y cada uno de los modelos de salud mental desarrollados a lo largo de la historia, delimitados en periodos históricos a partir de las llamadas **Revoluciones en Salud Mental** (Aguado 1995). Las cuales se inician con un

extenso lapso temporal que transcurre antes de la primera de tales revoluciones, originada a finales del siglo XVI d.C., y que abarca desde la prehistoria hasta el primer renacimiento; le sigue el periodo denominado "Primera Revolución de Salud Mental (XVI y XVII hasta XIX)", para seguir el periodo de la "Segunda Revolución de Salud Mental (XIX hasta XX)" y finalmente el periodo que prevalece hasta la actualidad, la "Tercera Revolución en Salud Mental", donde el campo de las deficiencias, discapacidad y minusvalías presenta tal grado de complejidad y amplitud, variedad y dispersión, que su estudio requiere la colaboración de todas las disciplinas implicadas en el área de la salud y al mismo tiempo, representa tal relevancia social que constituye uno de los retos más decisivos para los profesionales que nos apasionan tales especialidades.

Por lo tanto, de forma muy breve se hace indispensable exponer los periodos históricos, nunca antes descritos de la forma en que lo hace Aguado D. Antonio León en su libro "Historia de las deficiencias" (1995). Solo existen escritos sobre la historia de una deficiencia en particular como la excelente Historia del retraso mental de Scheerenberger (1987). Una muy documentada historia tipológica bajo el título "Los ciegos en la historia, de Montoro" (1991) editado por la ONCE. También hay excelentes revisiones de algún tema concreto, como el exhaustivo repertorio histórico de legislación sobre discapacidades (SIIS, 1991), el "Índice cronológico de hechos y documentos relativos a las instituciones y servicios para minusválidos en España", de Pascual del Riquelme (1975), o los también exhaustivos "Estudios evolutivos de la legislación española en favor de los ciegos y en favor de los sordomudos", de Osorio (1973). En la tabla 1 se pueden observar los distintos modelos históricos, y enfoques que explican la discapacidad.

Hasta la Primera Revolución en salud mental

Este primer periodo abarca desde la prehistoria hasta el primer renacimiento, el cual se divide en dos subperiodos los cuales son: prehistoria y antigüedad. Es evidente que el mundo clásico forma parte de la antigüedad, pero Grecia y Roma presentan tal grado de similitud que justifica abordarlos de manera particular.

Este primer periodo, en lo relativo a las deficiencias, es incluido por Puig de la Bellacasa (1990) dentro del paradigma tradicional, en el que considera a los deficientes desde el

doble punto de vista ambivalente de expresión del mal y manifestación de lo sagrado, de rechazo y amor.

Tabla 1: MODELOS Y ENFOQUES HISTÓRICOS DE LA HISTORIA DE LA DISCAPACIDAD.

ENFOQUES/ACTITUDES	MODELOS HISTÓRICOS	ENFOQUES /ACTITUDES
PASIVA: INMODIFICABILIDAD Causas Incontables Negativismo/pesimismo Aceptación Pasiva/Resignación Segregación /Marginación		ACTIVAS/ MODIFICABILIDAD causas no incontables Concepción positiva/optimismo Tratamiento/educabilidad Integración/adaptación
Causa ajenas/extrañas Fruto del pecado/demonio Infanticidio/Hoguera Venta/mutilaciones Resignación/Apartamiento	MODELO DEMONOLÓGICO	Causas Desconocidas Practicas empíricas Cirugía de los huesos Técnicas protésicas Hospitales /asilos
Causas Naturales Clasificación / etiquetación "Alarma Eugenesica" Beneficencia / encierro Institucionalización	MODELO ORGANICISTA	Causas Naturales Tratamientos médicos "Sordomudistica" / Instrucción "Regeneración de pobres" "Tratamiento moral"
Causas Psicológicas Clasificación / Etiquetado Determinación del CI Subnormalidad / Anormalidad "Traumas / "Regresión"	MODELO PSICOLOGICISTA	Causas Psicológicas Tratamiento / programas Movimiento Rehabilitador Modificación de conductas Posibilidad de aprendizaje
Causas Socio - Ambientales Fase de reacción a la discapacidad Integración por "decreto" Actitudes Negativas Marginación	MODELO SOCIO-AMBIENTAL	Causas Socio - Ambientales Prevención / Estimulación precoz Intervención comunitaria Asociacionismo Desinstitucionalización
Causas bio - psico- sociales "Pensión, única salida" "centros de empleo especial" Actitudes Negativas Marginación	MODELO BIO-PSICO-SOCIAL	Causas bio - psico- sociales Interacción de Factores Tratamiento Multimodales Rehabilitación profesional Normalización / Integración

Fuente: Aguado, A. (1995). **Historia de las deficiencias**. Madrid: ONCE, p. 264.

Predomina el enfoque pasivo, el cual considera la deficiencia como fruto de causas ajenas al hombre ante las que no cabe ningún otro tipo de actuación distinto de la aceptación resignada, la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente. En este contexto, tiene perfecta cabida el animismo, el infanticidio y algunas otras concepciones y/o prácticas similares. Pero, la máxima expresión de este enfoque viene representada por la demonológica, que aparece en la religión persa, es recogida por la tradición judeo-cristiana, tiene su auge en la edad media y su máxima expresión en 1478 con el *Malleus Maleficarum* (El martillo de las brujas) de los monjes dominicos alemanes Sprenger y Kraemer, la cual es una cruel enciclopedia sobre brujería.

En conflicto con este enfoque pasivo también se producen manifestaciones de una actitud activa, como ciertas prácticas empíricas, la introducción de la tradición naturalista por parte de Hipócrates (460-377 a.C.) padre de la medicina y de la psiquiatría moderna y de algunos de sus seguidores y la intervención de algunos personajes que con Scheerenberger (1984) se pueden englobar bajo la denominación de las voces de la modernización. Gracias a los estudios y descubrimientos de Hipócrates, Grecia se puede considerar pionera en el abordaje de la enfermedad mental desde un enfoque naturalista, así como Roma ciudad donde surgieron grandes médicos como Galeno (129–199 d.C.). Es también en esta cultura donde se desarrolla el cristianismo primitivo donde la figura de Jesús de Nazaret se hace presente a favor de los deficientes a través de la curación que hace de sordos, ciegos, epilépticos y paralíticos, en la lucha contra la posesión demoníaca a través de la dulzura y el amor y que repercute de manera notable en el tratamiento a los deficientes, la iglesia entonces ya instituida denuncia el infanticidio y el aborto, surgen asilos y el primer hospital conocido. Por otro lado la interpretación que aún se le daba a la “diferencia” es desde un enfoque pasivo pues se sigue pensando que es resultado de posesiones demoníacas. En el siglo XVI d.C., concretamente con Ponce de León (1520-1584), cuando se intenta realmente un tipo de método que modificará la deficiencia (Aguado, 1995).

La primera revolución de la salud mental

La primera revolución en salud mental en el mundo occidental tuvo lugar a finales del siglo XVI y principios del XVII dentro de un proceso más amplio de laicización del individuo y protagonizada por la corriente humanista emergente en el renacimiento. El período que abarca desde el inicio de la primera revolución hasta la segunda, a finales del XIX, viene caracterizado por la creación en Europa, comenzando por España, de las instituciones manicomiales y por la constitución del concepto de locura y de neurosis. En lo que respecta a la deficiencia y a los trastornos mentales, esta primera revolución se traduce en un cambio importante: el paso de una concepción demonológica a otra de corte naturalista, de un modelo demonológico a un modelo organicista y biologicista, de la idea de pecado a la de enfermedad. *Ibíd.*

Juan Luis Vives (1493-1540) una de las figuras principales en este periodo, considerado padre de la psicología empírica moderna y partidario del trato humanitario; hizo las primeras recomendaciones en favor del internamiento y determinación de diagnóstico, pronóstico y tratamiento hacia las personas con retraso mental.

En el siglo de oro, en España se inventa y hasta se exporta a Europa toda una serie de medidas innovadoras y revolucionaras instituciones manicomaniales, en las que son acogidos muchos deficientes mentales; el tema de la pobreza, que afecta a las personas con discapacidad física y sensorial; la sordomudística, que pone en práctica por primera vez en la historia la educación especial a través del alfabeto para sordo y mudos, específicamente Juan Pablo Bonet (1579 - 1633) continuador del método Ponce de León realiza la primera obra metódica conocida sobre enseñanza de sordomudos del manual y observación oral.

El hecho de que en esta época grandes escritores y pintores como Miguel Cervantes Saavedra, Francisco de Quevedo, Diego de Silva y Velásquez, Juan Carreño de Miranda la historia de Lazarillo de Tormes de sus fortunas y adversidades de autor desconocido etc., tuvieran como tema de sus obras la discapacidad, permitió introducir en la vida de muchas personas el tema sobre la diferencia, aunque en ocasiones esté sea de forma satírica y cruel (Aguado, 1995).

El pesimismo y negativismo sobre las deficiencias en esta época las siguen considerando permanentes, constantes e inmutables y se produce la segregación indiscriminada y el internamiento masificado, lo que se denominó como el gran encierro en el siglo XVIII; por otro lado se introduce las primeras brechas efectivas a esta concepción, las derivaciones de la sordomudística junto con el tratamiento moral son las más destacables y que se dan con mayor auge en el siglo XIX, que se constituye como la era del progreso, de avances y reformas. Existe un gran interés por el estudio de la deficiencia mental, permitiendo su descripción, clasificación y tratamiento desde un enfoque biologicista y social, dando la consolidación de la psiquiatría y principios de la psicología, por Herbert Spencer (1855) y Charcot (1825-1893) etc., así como la creación de la asociación médica americana más antigua, partidaria de instituciones separadas para enfermos y deficientes mentales y sin duda alguna se dieron grandes avances en el área de la medicina.

La segunda revolución de la salud mental

La segunda revolución en salud mental se inicia a finales del siglo XIX, también dentro de un proceso más amplio, el surgimiento de las ciencias sociales, y conectada con el nacimiento de la psiquiatría como especialidad médica y como ciencia, y supone, como característica distintiva, la sustitución del modelo organicista por otro de corte intrapsíquico, cambio protagonizado por el psicoanálisis fundado por Freud (1856-1939). De igual forma, este período representa también el surgimiento de la psicología clínica, de la psicopatología infantil, del estudio experimental de la conducta y de la evaluación psicológica. Resulta interesante destacar las múltiples conexiones de estas aportaciones con las deficiencias (Aguado, 1995).

Por un lado, prácticamente todas estas innovaciones son aplicadas en el área de los deficientes con resultados variados. Por otro lado, algunas de tales innovaciones surgen como respuesta a problemas planteados en el campo de las deficiencias, como el desarrollo de técnicas de evaluación de la inteligencia. Incluso, las necesidades de evolución de algunas especialidades directamente relacionadas con las deficiencias van a repercutir en la dinamización de especialidades abiertas a todos los sujetos, como la psicología de la rehabilitación tras la Segunda Guerra Mundial, que potencia, y hasta revoluciona, la psicología clínica.

En cuanto a las deficiencias directamente, el extenso período que se aborda bajo la etiqueta de segunda revolución en salud mental supone una serie de avances en la comprensión e identificación de formas clínicas asociadas a la deficiencia mental y en la identificación de causas biológicas de las discapacidades físicas y evolutivas.

Igualmente, toda una sucesión de avances sociales que se manifiestan a través de medidas legales e institucionales a favor de todas las personas con deficiencia mental y que es precisamente a partir de este momento cuando se producen con una intensidad de contenido y una frecuencia hasta ahora desconocidas.

Todo ello acompañado de grandes contradicciones e incluso, de las brutalidades más impresionantes de toda la historia de la humanidad, refiriéndose a lo que con las personas deficientes se hace en las guerras mundiales, desde las cámaras de gas a su participación activa en la contienda y vuelta a la reclusión con la paz. En complemento, la segunda revolución en salud mental es una de las épocas más contradictorias y fascinantes de la historia, que antecede y da pie a la tercera revolución en salud mental. Los sesenta y setenta, se denominan las décadas prodigiosas por cuanto suponen el momento histórico de máximo esplendor en la comprensión de las deficiencias, en el papel social asignado y en los tratamientos impartidos a los deficientes.

Tercera revolución en salud mental.

La tercera revolución en salud mental sobreviene a comienzos de la década de los sesenta, dado que los modelos anteriores, demonológico, organicista, intrapsíquico, no proporcionan alternativas coherentes y eficaces en función de las exigencias planteadas en el ámbito de la salud mental. Como aportación más novedosa, esta tercera revolución acentúa los determinantes psicosociales y socioambientales y, como correlato, la intervención comunitaria (Ibíd).

Desde la perspectiva de las deficiencias, al margen de que gran parte de lo aportado en este período es consecuencia de desarrollos habidos en este campo (recuérdese al respecto la incidencia de la psicología de la rehabilitación en otras áreas), la tercera revolución en salud mental supone un gran interés en prácticamente todo lo relacionado con las deficiencias, de tal forma que es la ocasión histórica en que las deficiencias están

más conectadas con las corrientes dominantes en la sociedad y en el campo de la salud, incluso, puede hablarse de cierto protagonismo tanto en las tareas de prevención de deficiencias como en la proliferación de centros de atención a deficientes. De igual forma, se produce una mayor conexión interna entre los desarrollos en pro de las distintas deficiencias. Como consecuencia de todo ello, se denomina las décadas prodigiosas al período comprendido entre 1960 y 1980, expresión que recalca los grandes avances producidos en la concepción y tratamiento de las deficiencias, avances que hacen de este período uno de los más favorables y positivos para los deficientes, aunque la década siguiente, los ochenta, con sus recortes presupuestarios haga tambalear tales progresos y deje patente, una vez más, la fragilidad de las conquistas representadas por los deficientes.

Como consecuencia de todos estos desarrollos puede hablarse en la actualidad, de una revolución en el conocimiento de las posibilidades de prevención y mejora de algunas deficiencias, minusvalías y discapacidades bajo la atención comunitaria, de la normalización, e integración escolar. Ahora bien, tales progresos y conquistas históricas son frágiles y en ocasiones reversibles debido a la idiosincrasia que prevalece en nuestra cultura con relación a la "diferencia" que provoca por una parte una exclusión y por otra una exigencia sobrevalorada de que las persona con "capacidades especiales" se conviertan en un Miguel de Cervantes Saavedra o en un Beethoven simplemente por tener una "capacidad especial" y no por la atención y estimulación que se les debe brindar.

Es así como la Historia demuestra que la integración de las personas con discapacidad no depende solo de sus capacidades si no de nuestra manera de ver y tratarlas, que se convierten en tema de las actitudes públicas, campañas de imagen, formación y cambio de actitud, que sin duda alguna comienza desde la familia y que debe ser una de las acciones de prevención que interese a toda la humanidad. Es verdad que se han logrado grandes avances, pero aún falta mucho por hacer.

El término "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española hasta hace apenas 10 años; existen otros términos quizás más comunes como "incapacidad", "minusválido", "inválido" pero estos pueden dar a entender que las personas con discapacidad son personas "sin habilidad", "de menor valor" o "sin valor". En comparación con estas

acepciones, la discapacidad tiene que ver con "la disminución de una capacidad en alguna área específica", por lo que el uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidad tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad y que simple y llanamente es una característica de la persona que indica que requiere ayuda; pero no la define como persona ni debe determinar el rumbo que seguirá su vida. Sin embargo se hace necesario diferenciar para fines del presente estudio los conceptos antes mencionados, resaltando el término sobre discapacidad:

A) Deficiencia: Dentro de la experiencia de la salud, "una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica" (INSERSO 1983, p.56) "Deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal y de la apariencia a la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa... las deficiencias representan trastornos a nivel del órgano" (INSERSO 1983 p.40).

B) Minusvalía: "Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal es su caso en función de la edad, sexo, y factores sociales y culturales" (p.59) "Las minusvalías hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno" (Ibid).

C) Discapacidad: "Es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (INSERSO 1983, p. 58). La OMS (2000) define la discapacidad como "la pérdida de la capacidad funcional secundaria, con déficit en un órgano o función, y que trae como consecuencia una minusvalía en el funcionamiento intelectual y en la capacidad para afrontar las demandas cotidianas del entorno social" (INSERSO 1983, p.3).

La Confederación Mexicana en Favor de la Persona con Deficiencia Mental (CONFE, 2000) considera que la discapacidad es un problema social que evidencia nuestra ineficiencia para proporcionar a las personas con discapacidad los apoyos que requieren para poder realizar las actividades que se consideran "normales" de acuerdo a su contexto social, edad y sexo.

Las consecuencias de la discapacidad dependen de la forma y profundidad con que alteran la adaptación del individuo al medio. La discapacidad puede ser permanente o temporal (en tanto susceptible de mejorar en ciertos aspectos) o en fin, compensable (mediante el uso de prótesis u otros recursos).

Por ello, es importante analizar el grado de la discapacidad (leve, moderada, severa o muy severa, en relación cuantitativa con la disminución o alteración funcional), su evolutividad (progresiva, estacionaria o regresiva) y si es congénita o adquirida, puesto que las consecuencias en uno u otro caso han de ser diferentes, como lo serán también las reacciones psicológicas del individuo y su entorno familiar.

Según la OMS (2000), en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía, existen cuatro principales tipos de discapacidad, clasificadas tomando en cuenta los ámbitos del ser humano al que afectan, las cuales son, discapacidad Intelectual, motora, auditiva y visual. Para interés del presente estudio se definen a continuación los dos primeros tipos de discapacidad, especificando aquellas que se presentan en la infancia.

1.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La definición más reciente sobre la discapacidad intelectual la ofrece la Asociación Americana de Deficiencia Mental (AADM) en 1994 (Citado por Macotela, 1996, p. 14). "Limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Está caracterizada por funcionamiento intelectual significativamente subnormal, que se presenta acompañado de limitaciones en dos de las destrezas adaptativas siguientes, comunicación, autocuidado, vida diaria, destrezas sociales, usos de los recursos de la comunidad, auto dirección, salud, seguridad, aptitudes académicas funcionales, uso del tiempo libre y trabajo. La discapacidad intelectual se manifiesta antes de los 18 años".

Las siguientes características permiten distinguir a una persona con discapacidad intelectual (Alvarado y Ponce de León, 1995):

1. Requiere apoyos en dos o más de las llamadas áreas de habilidades adaptativas (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales. Participación en la comunidad, autodeterminación, salud, seguridad, estudios, trabajo, y tiempo libre), esos apoyos pueden variar en cuanto a su tipo y su intensidad.
2. Tiene un coeficiente intelectual muy por debajo de la media (menor a 70).
3. Los dos puntos anteriores se presentan antes de los 18 años.

Existe una visión de condición dinámica de la persona con discapacidad intelectual entendiendo que requiere de constante revisión del perfil de apoyos necesarios junto con la planeación de servicios y estrategias.

La discapacidad intelectual puede deberse a múltiples causas, sean estas: orgánicas (anomalías congénitas y genéticas, traumatismos obstétricos, enfermedades que dañan el sistema nervioso), o afectivas (graves carencias y falta de estimulación durante los primeros días de vida)[CONFE, 1994].

Siempre se ha asociado la discapacidad intelectual a determinados rasgos de personalidad y sociabilidad de los sujetos, como si fueran constitutivos de la propia discapacidad (hiperactividad, subestimación de sí mismo, impulsividad, infantilismo crónico, etc.), sin embargo, estas características comportamentales tienen más que ver con la calidad de la interacción del niño/a con el entorno familiar y escolar que con la propia discapacidad.

Al hablar de personas con un nivel intelectual inferior, se diferencian dos conceptos importantes que es importante distinguir, retardo mental y deficiencia mental, el primero es reservado para las personas con desempeño educativo y social inferior a lo que se espera de ellos, el concepto de deficiencia mental se refiere a las personas con capacidades mentales o intelectuales disminuidas, debido a factores patológicos orgánicos (Escobar, 2000).

Bautista y Paradas (1993) señalan cinco niveles de deficiencia propuestas por la Asociación Americana para la Deficiencia Mental y la Organización de la Salud que se presentan a continuación (Ibíd.):

- ❖ Limite o Bordeline con un C.I. entre 68 y 85
- ❖ Ligera con un C.I. entre 52 y 68
- ❖ Media con un C.I. entre 36 y 51
- ❖ Severa con un C.I. entre 20 - 35
- ❖ Profunda con un C.I. menor de 20

Muntaner (1995) opina que existen tres niveles en los que se denota la deficiencia mental:

- a) El estado Neurológico.
- b) El desarrollo psíquico que incluye:
 - El desarrollo motor
 - El desarrollo intelectual
 - El desarrollo comunicacional y lingüístico
- c) El desarrollo de la personalidad.

Etiología:

En las investigaciones clínicas occidentales se consideran dos grandes categorías de factores causantes de la deficiencia mental, unos son los factores genéticos, hereditarios, endógenos o constitucionales y, los factores que ocupan el segundo lugar se encuentran los factores extrínsecos, exógenos, adquiridos o del ambiente.

Respecto a los factores extrínsecos, se encuentran los factores prenatales, perinatales, postnatales y factores psicoafectivos. Las causas postnatales se pueden presentar desde los primeros días de nacimiento hasta los siete años, y a su vez se clasifican en infecciosas, tóxicas, traumáticas y ambientales: Entre las causas infecciosas se encuentran la encefalitis, meningitis y meningocefalia aguda de origen viral (Escobar, 2000).

La Asociación Norteamérica para la Deficiencia Mental ha propuesto las siguientes posibles causas biológicas y médicas.

- a) Anormalidad cromosómica** (Síndrome de Cri-du-chat, Síndrome de Down, Síndrome de Turner).
- b) Influencias prenatales ignoradas** (Hidrocefalia, síndrome de Down, microcefalia)
- c) Infecciones o intoxicaciones** (Tales como rubéola, sífilis, encefalitis, meningitis, exposición a drogas intravenosas o venenos e incompatibilidad de grupos sanguíneos).
- d) Traumas y agentes físicos** (accidentes antes, durante y después del nacimiento; anoxia, etc.)
- e) Alteraciones de la gestación** (nacimientos prematuros, bajo peso al nacer, etc.)
- f) Metabolismo y Nutrición** (Fenilcetonuria).
- g) Lesiones cerebrales graves** (por ejemplo, tumores).

Existen una gran diversidad de clasificaciones en lo que se refiere a la discapacidad intelectual, para fines del presente estudio se desarrollara la clasificación antes enunciada.

A) ANORMALIDAD CROMOSÓMICA (Síndrome de Cri-du-chat, Síndrome de Down, Síndrome de Turner).

Existen dos grupos dentro de este tipo: Síndromes autonómicos y síndromes de los cromosomas sexuales.

Síndromes autonómicos: Dentro de es tipo se encuentran Trisonomía del par 21, el 95% de las personas con este tipo de discapacidad intelectual presentan un cromosoma adicional el número 21, mientras que 5% tiene 46 cromosomas con la presencia de un brazo largo del cromosoma 21. (Escobar, 2000).

Algunas características clínicas son: retardo del desarrollo motor, estatura pequeña, cráneo encefálico chico con braquicefalia, cara y nariz aplanada, boca entreabierta, con lengua más larga, miembros cortos, manos gruesas, pie plano.

El tratamiento es particularmente psicopedagógico.

Trisomía 18: En esta afección se presenta un cromosoma 18 extra. Entre las características clínicas principales se encuentra cráneo alargado, occipucio abultado, frente estrecha, mandíbula inferior chica, pabellón auricular chico, la raíz de la nariz es plana, la pelvis es estrecha, el esternón es corto, deformación de los dedos de los pies, hipertelorismo, fisuras palpebrales pequeñas. El retardo suele ser profundo. La mayoría de los pacientes fallecen a lo largo del primer año.

Delección parcial del brazo largo del cromosoma 18: En esta afección el cromosoma 18 presenta una pérdida de la extensión. Las características principales son microcefalia, ojos profundos, mandíbula inferior grande y superior aplanada, desarrollo incipiente de genitales, sordera, nistagmo.

Delección parcial del brazo largo del cromosoma 18: Las principales características son microcefalia, braquicefalia, hipertelorismo, epicanto, estrabismo, nariz aplanada, extremidades cortas, dedos gruesos, luxación congénita de la cadera, pie plano, cebofalia, ciclocefalia.

Trisomía 13: Se presenta microcefalia, microftalmia, labio leporino, pabellones auriculares deformados, hemangoma, polidactilia, malformación de órganos como corazón, tubo digestivo, riñón y genitales, se presentan crisis convulsivas. Hipertelorismo, mandíbula inferior pequeña. Hay nulidad en el desarrollo psicomotriz. La mayoría muere en los primeros meses de nacimiento.

Pérdida del brazo largo del cromosoma 13 y anillo D: Se originan ambas afecciones debido a alteraciones en el cromosoma 13: ambas se caracterizan por: microcefalia, ptosis palpebral, hipertelorismo, criptorquidea, fisuras palpebrales pequeñas, epicanto, cataratas, orejas grandes, puente de la nariz grande, retinoblastoma, asimetría facial, hipoplasia del pulgar y retardo mental.

Pérdida del brazo corto del cromosoma 5 o síndrome del maullido del gato: Se caracteriza por el llanto el cual es similar al maullido de los gatos, esto se debe a que existen alteraciones en la laringe (la epiglotis es débil y la laringe corta). Otras características son las siguientes: microcefalia, hipotonía, epicanto, las hendiduras

palpebrales son horizontales o levemente oblicuas hacia afuera y abajo, la inserción de las orejas es baja, maxilar inferior retraído, estatura corta, retardos en la marcha y en el lenguaje y retardo mental profundo.

Perdida del brazo corto del cromosoma. Las características clínicas son, microcefalia, nariz con puente ancho y deformada, labio leporino, estrabismo, maxilar inferior contraído, pies deformes, hipertelorismo, hipospadias, boca en forma de carpa, hemangioma capilar, ptosis palpebral, paladar hendido, labio leporino, hernia inguinal y retardo mental profundo.

Cromosoma extra pequeño y acrocéntrico o síndrome del ojo del gato. Las características son: coloboma (fisura congénita) del iris, fístulas rectovaginales, hipertelorismo, estrabismo, maxilar inferior pequeño, ano imperforado, retardo motriz.

Síndrome de Turner, disgénesis ganádica (45, X): La mayoría de los pacientes presentan un cariotipo 45, X, pudiendo presentarse otros, como el 45X746, XX mosaicismo o 46 cromosomas "incluyendo un cromosoma anormal X. con un cromosoma X: también enfermos con 46XXY. Xp- y 46. XX, Xq-, ambos pueden presentar características del síndrome de Turner" (Escobar, 2000 p. 36). Los signos clínicos son los siguientes: cara en forma triangular, maxilar inferior chico, ausencia de caracteres sexuales secundarios, ausencia de menstruación, falta de desarrollo mamario, útero infantil. En general el CI es apenas inferior al normal.

Síndrome de Klinefelter (47, XXY): La sintomatología se expresa por la ginecomastia, testículos pequeños y sin sensibilidad, vello púbico de tipo femenino, poco vello facial. Se presenta retardo mental y la capacidad afectiva es mínima.

Síndrome XXXX (48XXXX): Se caracteriza por hipertelorismo, apariencia de trisomía 21, luxación de cadera; algunas pacientes presentan retardo mental y distorsiones en la menstruación.

Síndrome XXXXX (49XXXXX): Son escasos los casos presentados. Los signos son: hipertelorismo, cuello corto, dedos curvados o desviados, microcefalia y retardo.

Síndrome XYY (48XYY): Ciertos pacientes presentan prognatismo, cuello palmeado, ginecomastia, testículos pequeños, angiomas cutáneos, alta estatura y retardo mental.

Síndrome XXY (48XXY): Existe aplanamiento del puente de la nariz, epicanto, prognatismo, hipotonía, clinodactilia, testículos pequeños y retardo mental.

Síndrome XXXY (49 XXXY): La sintomatología se presenta por epicanto, cuello corto, prognatismo, escoliosis, clinodactilia, orejas grandes, úvula bifida, pene pequeño, gibosidad, esclerosis de la suturas craneanas y retardo mental

B) INFLUENCIAS PRENATALES IGNORADAS (Hidrocefalia, síndrome de Down, microcefalia).

Anencefalia: En esta anomalía no existen huesos del cráneo, estando también ausentes los hemisferios cerebrales y es cuerpo estirado, a la vez que las demás estructuras cerebrales presentan malformaciones.

Malformaciones de la circunvoluciones:

1. Agiria o lisencefalia. Es la ausencia total o casi total de circunvoluciones debido a una anomalía del desarrollo embrionario.

2. Microgiria: El cerebro, en la mayor parte de los casos, es pequeño y se caracteriza por la presencia del área cerebral afectadas formadas por numerosas circunvoluciones pequeños estrechamente colocadas y separadas en sí por surcos superficiales.

3. Paquiria. El cerebro tiene pocas circunvoluciones relativamente anchas y los surcos que las separan son cortos, superficiales y rectos

Craneostosis: Consiste en una osificación congénita o prematura de la suturas del cráneo. Estas malformaciones pueden ser, microscópicas, microscópicas, superficial o interna, familiar o esporádica, única o múltiple. La craneostosis se presenta más en mujeres que en hombres. El retardo mental se asocia a los siguientes síndromes: Apert,

de Chotzen, de Pfeiffer, Crouzon, Carpenter y de Kleeblattschadel, displasia craneoeteloencefálica, labio y paladar endido y síndrome deacrocefalosindactilia.

Hidrocefalia congénita: Consiste en la acumulación de anormal de liquido cefalorraquídeo en el encéfalo; puede acumularse en lo ventrículos, recibiendo el nombre de hidrocefalia interna. Si se acumula fuera de ellos, se le denomina hidrocefalia externa. En esta alteración la acumulación de liquido puede ser provocada por exceso de producción de éste liquido, obstaculización de la circulación liquido y por la falta de absorción de éste por las vellosidades aracnoideas. Las características observables es que el cráneo tiene un volumen mayor, siendo la hidrocefalia adquirida y no congénita las dimensiones no son tan grandes del cráneo; en ambos casos, el cráneo se redondea, los huesos son delgados y las fontanelas son grandes. Con frecuencia se presenta retardo mental, dificultades en el lenguaje, dificultades de la visión, sordera, rigidez corporal. Para la hidrocefalia congénita el tratamiento principal es quirúrgico.

Hipertelorismo: Un desarrollo deficiente del esfenoides provoca una separación entre los ojos; esto se presenta en diferentes afecciones como los síndromes de: Acrocealosindactilia, Apert, Laurence-Moon, alteraciones cromosómicas, etc.

Síndrome de Laurence-Moon: Se distingue por retardo mental, obesidad, polidactilia, hipogenitalismo, retinitis pigmentosa e hipertelorismo.

C) INFECCIONES O INTOXICACIONES. (Tales como rubéola, sífilis, encefalitis, meningitis, exposición a drogas intervenosas o venenos e incompatibilidad de grupos sanguíneos): Las infecciones e intoxicaciones más comunes que pueden causar retardo mental son.

1. Encefalopatías causadas por infección cerebral posnatal.
 - Meningitis bacteriana o purulenta.
 - Meningitis tuberculosa.
 - Meningitis viral.
2. Encefalitis posvacunal.
- 3 .Fenopatía citomegalovírica.
4. Embriopoaía rubeólica

5. Sífilis congénita
6. Toxoplasmosis.
7. Encefalopatías causadas por otras infecciones prenatales (infecciones bacterianas agudas, tuberculosis, hepatitis infecciosa, influenza, mononucleosis infecciosa, sarampión, varicela, parotiditis, virus coxackie, herpes zoster).
8. Infección perinatal por virus del herpes.
9. Encefalopatía congénita causada por toxemia materna del embarazo.
10. Encefalopatía congénita causada por otras infecciones maternas.
11. Kernicterus.

D) TRAUMAS Y AGENTES FÍSICOS. (Accidentes antes, durante y después del nacimiento; anoxia, etc.)

Este grupo comprende 4 subgrupos:

1. radiaciones.
 - Radioterapias.
 - Radiodignósticos.
 - Isótopos.
 - Desintegración atómicas (industriales o militares).
2. Asfixia fetal posterior a anoxia, anemia e hipotensión materna
3. Encefalopatías debido a traumatismos durante el parto.
4. Encefalopatías posterior a una lesión postnatal.

E) ALTERACIONES DE LA GESTACIÓN. (Nacimientos prematuros, bajo peso al nacer, etc.): Un niño considerado prematuro se considera cuando no alcanza un peso igual o mayor de 2. 500 kilogramos y/o la vida intrauterina ha sido inferior a 38 semanas de gestación. El prematuro suele presentar: llanto débil, poco desarrollo pulmonar, genitales pequeños, tendencia a la “ventilación inadecuada con hipoxia, disminución de la situación de oxígeno y acidosis respiratoria y metabólica” (Escobar, 2000 p. 37), piel sensible y de color rojizo, tendencia a la anemia y a la diátesis hemorrágica, propensión al raquitismo, la temperatura puede bajar de manera importante, labilidad en los reflejos de succión y

deglución. Se presenta un retraso de desarrollo motor y cognitivo; cuando el peso al nacer es inferior a 1.800 kg. el niño está propenso a tener lesiones cerebrales.

F) METABILISMO Y NUTRICIÓN (Fenilcetonuria).

1. Trastornos del metabolismo: Normalmente las diferentes fases del metabolismo se encuentran dirigidas por las enzimas, las cuales se sintetizan gracias a los genes contenidos en los cromosomas. En algunas personas con retardo mental se ha detectado una disfunción enzimática debido a una mutación genética. Entre las principales alteraciones que provocan retraso mental están:

- Lipidosis cerebral infantil
- Lipidosis cerebral infantil (enfermedad de Tay-Sach o gangliosidosis GM2).
- Lipidosis neuronal sin acumulación de esfingilipidos (Enfermedad de Batten-Spielmeyer-Vogt), idiocia juvenil amaurotica, enfermedad de Bielschowsky-Jansky. Enfermedad de Kufs y Variante miocionica de la lipidosis cerebral.)
- Enfermedad de Nieman.-Pick
- Enfermedad de Gaucher.
- MPS I (Síndrome de Hurler, gargolismo).
- MPS II (Síndrome de Hunter)
- MPS III (Síndrome de Sanfilipi u oligofrenia polidistrófica)

2.-Trastorno del metabolismo de las proteínas

- Fenilcetonuria.
- Argininsuccinuria.
- Citrulinuria.
- Hiperamonemia.
- Enfermedad de la orina con olor a jarabe de arce.
- Enfermedad de "Oast-house",
- Histidinemia.
- Tirisinosis.
- Síndrome de oculocerebrorenal de Lowe
- Enfermedad de Wilson

- Porfiria.
- Galactosemia.
- Alteraciones hipoglucémicas.
- Glucogenosis.

G) LESIONES CEREBRALES GRAVES (por ejemplo, tumores).

- Neurofibrosis o enfermedad de Von Recklinghausen.
- Angiomatosis encefalofacial o enfermedad de Sturge-Weber,
- Esclerosis tuberosa o enfermedad de Bourneville.
- Encefalopatías relacionadas con esclerosis difusa cerebral.
- Enfermedades degenerativas espinocerebelosas o ataxias espinocerebelosas.

1.3 DISCAPACIDAD MOTORA.

Se define como discapacidad física o motora a la dificultad para realizar actividades motoras convencionales, ya sea regional o general. Esta dificultad puede deberse a múltiples causas, sean genéticas, congénitas o adquiridas, se clasifica en tres tipos los cuales son, déficit de movimiento según el sistema comprometido ya sea sistema nervioso o sistema músculo esquelético, alteración estructural o ausencia de miembros y alteraciones de la coordinación. Para fines del presente estudio solo se desarrollan los tipos de discapacidad motora genética congénita y adquiridas en niños, denominadas discapacidades del desarrollo (Levitt, 2000).

1.3.1 DÉFICIT DE MOVIMIENTO SEGÚN EL SISTEMA COMPROMETIDO.

El déficit de movimiento consiste en una serie de retrasos y/o desordenes motores que producen alteraciones en el desarrollo, puede deberse a un sin número de factores entre los que se encuentra alteraciones motoras neurológicas progresivas o por alteraciones motoras neurológicas no progresivas. Tomando en cuenta el sistema comprometido el déficit de movimiento se puede clasificar en alteraciones del sistema nervioso dentro de las que se encuentra la parálisis cerebral, poliomielitis, esclerosis múltiple y lesiones

medulares, siendo el sistema comprometido el sistema músculo esquelético, la discapacidad motora producida es espina bífida, las cuales se desarrollan a continuación.

1.3.1.1 ¿QUÉ ES LA PARÁLISIS CEREBRAL?

La Parálisis Cerebral es un trastorno neuromotor identificado por primera vez a mitad del siglo XIX. Cuando se identificó la Parálisis Cerebral se asoció a problemas del parto. Actualmente el concepto sigue generando controversia, por lo que su definición es tan ambigua o tan concreta como sigue: "trastorno de la movilidad o de la postura que se debe a una lesión o anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro" (Levitt, 2000, p. 1).

Este conjunto de desórdenes cerebrales que afecta al movimiento y la coordinación muscular, es causada por daño a una o más áreas específicas del cerebro, generalmente durante el desarrollo fetal, pero también puede producirse antes, durante o poco después del nacimiento, así como en la infancia.

Una de las causas importantes es la falta de oxígeno en el cerebro durante la etapa fetal o recién nacido, que puede deberse a una separación prematura de la placenta desde la pared del útero, mala posición natal del bebé, un parto muy largo o interferencia de la circulación en el cordón umbilical. También puede deberse a una incompatibilidad sanguínea entre la madre y el bebé o la infección de la madre con algún virus que ataca el Sistema Nervioso del bebé.

Algunos de los factores de alto riesgo durante el embarazo y en los primeros años de vida del niño son: diabetes, problemas cardíacos o renales; factor Rh negativo; rubéola durante el embarazo, enfermedades venéreas; nutrición inadecuada durante el embarazo, tabaquismo, alcoholismo, uso indebido de medicamento o drogas, meningitis, encefalitis, trauma al nacer, trabajo de parto prolongado, golpes en la cabeza, etc.

Por otro lado, "la parálisis cerebral consiste tanto en un retraso motor como en un desorden motor. Existen muchas otras afecciones que presentan problemas de retraso y desorden. Todas estas afecciones se denominan discapacidades del desarrollo" (Pearson y Williams, 1972, citado en Levitt, 2000, p. 12).

Las discapacidades del desarrollo pueden deberse a: 1) la alteración intelectual originada por varias alteraciones metabólicas, anomalías cromosómicas, leucodistrofias, microcefalias, alteraciones endocrinas y alteraciones del cráneo y del cerebro y el daño cerebral. El síndrome de Down también cursa con retraso motor; 2) ausencia de estímulo normal asociado con problemas económicos, sociales y emocionales, incluyendo la depresión materna; 3) desnutrición; 4) alteraciones no-motoras como por ejemplo la ceguera, alteraciones importantes de la percepción, apraxias etc., 5) alteraciones motoras distintas de la parálisis cerebral como en el caso de la espina bífida, miopatías y diversas enfermedad progresivas y deformidades congénitas (Levitt, 2000).

Sobre las causas de la parálisis cerebral se presenta en la tabla 2 un breve resumen de estas.

TABLA 2: FACTORES Y CAUSAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

Factor	Causa
Prenatal	Hipoxia Rubéola Exposición a rayos X Diabetes
Perinatal	Desprendimiento de placenta Prematurez Anoxia Trauma
Postnatal	Enfermedades infecciosas Accidentes Cardiovasculares Meningitis Encefalitis

Cuadro elaborado en base a: Levitt, S. (2000). Tratamiento de la parálisis cerebral y retraso motor. México: Medica Panamericana

Según Levitt (2000) se pueden distinguir 4 criterios para clasificar los tipos de Parálisis Cerebral: **el tipo, el tono la topografía y el grado**, los cuales se exponen a continuación.

- **Clasificación atendiendo al tipo.**

Espasticidad: Consiste en un aumento exagerado del tono (hipertonía). Se caracteriza por movimientos exagerados y poco coordinados o descoordinados.

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

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

Mixto: Prácticamente la mayoría de las personas con Parálisis Cerebral tienen la de tipo mixto, lo que significa que es una combinación de los tipos anteriores.

- **Clasificación atendiendo al tono muscular.**

Isotónico: Tono normal

Hipertónico: Tono incrementado

Hipotónico: Tono disminuido

Variable: Dos o más de los anteriores.

- **Clasificación atendiendo a la topografía.**

Hemiplejia o Hemiparesia: Afecta a una de las dos mitades laterales del cuerpo (derecha o izquierda).

Diplejia o Diparesia: Mitad inferior más afectada que la superior.

Cuadriplejia o cuadriparesia: Los cuatro miembros están paralizados.

Paraplejia o paraparesia: Afectación de los miembros inferiores.

Monoplejia o monoparesia: Un único miembro, superior o inferior, está afectado.

Triplejia o tri paresia: Tres miembros afectados.

- **Clasificación atendiendo al grado de afectación:**

Grave: Autonomía casi nula

Moderada: Necesita alguna ayuda asistente.

Leve: Autonomía total

Etiología.

Dependiendo de las áreas del cerebro que tiene dañadas, una persona con Parálisis Cerebral puede presentar características tales como: tensión muscular o espasmos, movimientos involuntarios, sensación y percepción anormales, limitación visual, auditiva o del habla, retraso mental, dificultades para controlar esfínteres, dificultades para respirar debido a problemas posturales, escaras, dificultades para el aprendizaje, etc.

Tratamiento:

Aún no se ha encontrado la forma de reparar las células dañadas del cerebro, sin embargo como en este caso el daño no es progresivo es muy posible lograr un desarrollo en las áreas motora, cognitiva, lingüística, social y emocional. Por ello, un tratamiento en el que incluya tempranamente la terapia ocupacional, fisioterapia y logoterapia de los problemas médicos se conseguirá una mayor rehabilitación,

1.3.1.2 ¿QUE ES LA POLIOMELITIS?

La Poliomiелitis es un virus infeccioso que ataca al Sistema Nervioso Central, a veces da por resultado la parálisis. La incidencia más grande de la enfermedad, también llamada parálisis infantil afecta a los niños entre las edades de 5 y 10 años. La enfermedad fue descrita en 1840 por el alemán Jacob del Orthopedist Von Heine (Constantini, 2003).

Etiología.

Los síntomas tempranos incluyen fatiga, dolor de cabeza, fiebre, vómitos, estreñimiento, tiesura del cuello y dolor en las extremidades. Como las células no se reemplazan, los nervios que controlan el movimiento muscular se destruyen, la infección del poliovirus puede causar parálisis permanente. Cuando las células atacadas son en centros respiratorios, el control de la respiración se destruye y se debe aislar al paciente con respiración artificial. El inicio de la parálisis se da entre las 24 a 48 horas, con alta fiebre al inicio, la parálisis se puede presentar de forma aguda, asimétrica y principalmente proximal: Las secuelas a los tres meses hasta un año pueden ser grave, asimétrica, atrofia y después deformaciones esqueléticas.

Tratamiento.

La Poliomiелitis se logra prevenir en 1949, cuando el bacteriólogo americano Jhon Franklin Enders descubrió un método de crecimiento del virus en tejidos de laboratorio. Aplicando esta técnica, el médico americano Jonas Salk desarrolló una vacuna contra el virus de la poliomiелitis de los tres tipos conocidos. Después de numerosos ensayos en 1954 se anunció la vacuna segura y se comenzó la vacunación en masa.

El americano **Albert Sabin** desarrolló otra vacuna contra el virus de la polio que se administraba por vía oral. Esta vacuna, es trivalente y se autorizó en 1963 reemplazando a la Salk o vacuna inyectable.

Actualmente la Poliomiелitis está casi eliminada. Los efectos principales de esta enfermedad son las secuelas que dejan en el enfermo, la mayoría de los casos en algún miembro inferior o en ambos, lo que obliga a la persona a utilizar bastones o sillas de ruedas para desplazarse, no existe tratamiento curativo solo rehabilitatorio y habilitatorio.

1.3.1.3 ¿QUE ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del Sistema Nervioso Central en la que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Las fibras del Sistema Nervioso Central se encuentran envueltas y protegidas por un material llamado mielina (compuesta de proteínas y grasa) que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la Esclerosis Múltiple la mielina se pierde en múltiples áreas dejando cicatrices (esclerosis); estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización. La mielina protege y facilita el funcionamiento de las fibras nerviosas, si la mielina se lesiona o se destruye, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y esto produce la aparición de síntomas. En muchas ocasiones la lesión de la mielina es reversible.

Se desconoce la causa de la Esclerosis Múltiple, a pesar de ello, muchos científicos creen que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo, es decir, el sistema inmunológico defiende el organismo de "invasores" como los virus y bacterias. En las enfermedades auto inmunes, el organismo ataca sin advertencia el propio tejido, en el caso de la Esclerosis Múltiple la sustancia atacada es la mielina.

Etiología.

Las características de la esclerosis múltiple dependen de las áreas del Sistema Nervioso Central lesionadas. Pero en general existe debilidad, hormigueo, fatiga, poca coordinación, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, andar inestable (ataxia), problemas en la función sexual, sensibilidad al calor, problemas en la memoria a corto plazo y ocasionalmente problemas de juicio o razonamiento (problemas cognitivos).

Tratamiento:

No se conoce tratamiento curativo de la Esclerosis Múltiple, pero existen tratamientos para frenar la frecuencia o severidad de los brotes. Por ejemplo, la rigidez muscular, las alteraciones esfinterianas, los trastornos depresivos o del estado de ánimo, etc., son síntomas que pueden tratarse satisfactoriamente en algunos pacientes (Constantini, 2003).

Existe un reducido grupo de personas que desarrollan esta discapacidad, para ellas las siguientes estrategias pueden ser útiles:

- La Fisioterapia para ayudar a fortalecer los músculos debilitados o la falta de coordinación.
- La Terapia Ocupacional se utiliza para proporcionar independencia en la vida diaria.
- La Fonoaudiología ayuda a quienes tienen problemas para hablar o para tragar a causa de la debilidad o poca coordinación de la musculatura.

1.3.1.4 ¿QUÉ SON LAS LESIONES MEDULARES?

Cualquier daño a la médula espinal es una lesión muy compleja. Cada lesión es diferente y puede afectar al cuerpo de formas diferentes.

Médula Espinal Normal: Los nervios son estructuras similares a un cordón compuesto de muchas fibras nerviosas, estas transportan mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, estos mensajes pueden estar relacionados con el movimiento, o mensajes de sensación o tacto, como el calor, el frío, el dolor, desde el cuerpo hacia el cerebro. Por lo tanto, estas fibras nerviosas constituyen el sistema de comunicación del cuerpo y la médula espinal es el camino que los mensajes usan, y está compuesta por fibras nerviosas espinales (Ammerman, 1997).

Debido a que la médula espinal es parte vital de nuestro sistema nervioso, está rodeado y protegido por huesos llamados vértebras, colocadas una encima de la otra, formando la columna vertebral o espinal, soporte número uno del cuerpo.

La médula espinal se extiende desde la base del cerebro, continua hacia debajo de la mitad de la espalda. El haz de fibras nerviosas que constituyen la médula espinal por sí mismo son las "neuronas motoras superiores". Los nervios espinales se ramifican desde la médula espinal hacia arriba y hacia abajo del cuello y la espalda, estos nervios, "neuronas motoras inferiores" salen entre cada vértebra y alcanzan todas las partes del cuerpo

La columna vertebral o espinal, esta dividida en cuatro partes o secciones: cervical (compuesta por siete vértebras cervicales), dorsal (incluye el área del pecho y tiene doce vértebras dorsales), lumbar (es la sección baja de la espalda y esta formada por cinco vértebras lumbares) y la Sacra (que tiene cinco vértebras sacras, fusionadas en un solo hueso).

Etiología.

Una lesión de la médula espinal puede ocurrir debido a un accidente o a un daño producto de una enfermedad de la columna vertebral o la médula espinal. Después de una lesión en la médula todos los nervios por arriba del nivel de la lesión continúan funcionando normalmente, por debajo del nivel de la lesión, los nervios de la médula espinal no pueden enviar mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, como lo hacían antes de la lesión.

Según el tipo, puede ser clasificada como parcial o total, de esto dependerá la cantidad y el tipo de mensajes que pueden pasar entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, es decir, de cómo algunos nervios han sido dañados y otros no.

Algunas personas con una lesión parcial pueden tener mucha sensación pero poco movimiento. Otros pueden tener algo de movimiento y muy poca sensación, las lesiones parciales espinales varían de una persona a otra debido a que diferentes fibras nerviosas son dañadas en el cordón espinal de cada persona. El nivel de la lesión es el punto más bajo, por debajo del cordón espinal, donde existe una disminución o ausencia de sensación (nivel sensitivo) y movimiento (nivel motor). Mientras más alta sea la lesión del cordón espinal en la columna vertebral, o más cerca esté del cerebro, mayor es la pérdida de la función (sensación y movimiento).

1.3.1.2 ¿QUE ES LA ESPINA BÍFIDA?

La Espina Bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza por que uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea. El defecto se origina precozmente en el primer mes de gestación y es considerada una de las discapacidades motoras donde interviene el sistema muculoesquelético (Constantini, 2003).

Existen dos tipos de espinas bífidas:

- a) **Espina Bífida Oculta:** Es el tipo menos grave. Suele descubrirse en exámenes radiográficos, ya que no presenta trastornos neurológicos o músculo esqueléticos.

- b) **Espina Bífida Quística:** Es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse como un abultamiento, en forma de quiste, en la zona de la espalda afectada.

Etiología.

Las personas afectadas sufren la pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión y debilidad muscular que puede oscilar desde casos en que es muy débil a otros con una parálisis completa. También sufren alteraciones ortopédicas como la luxación de caderas, malformaciones en los pies o desviación de la columna.

Se dan también, complicaciones urológicas producidas por alteraciones en la nerviación de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo, incontinencia de esfínteres. A su vez, el 70% de los afectados presenta hidrocefalia, producto de la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana, no obstante con un tratamiento precoz, la mayor parte de los niños hidrocefálicos tienen posibilidades de un desarrollo intelectual normal.

1.3.2 ALTERACIÓN ESTRUCTURAL O AUSENCIA DE MIEMBROS.

Las alteraciones estructurales o ausencia de miembros pueden ser congénitas o adquiridas, las cuales se desarrollan a continuación.

1.3.2.1 ALTERACIONES CONGÉNITAS.

Son malformaciones que se producen durante el embarazo. "Incluye las anomalías funcionales y estructurales del embrión o feto derivadas de factores presentes antes del nacimiento. Es una definición amplia donde están implícitos defectos genéticos (génicos o cromosómicos) ambientales o desconocidos, igual que toda alteración que no sea aparente en el recién nacido y solamente se manifieste tardíamente, se puede deber también a la ingesta de diferentes sustancias tóxicas. Esta definición incluye los defectos dismórficos, independientemente de su origen y condición (**malformaciones**, disrupciones, displasias, síndromes) así como las deficiencias mentales y sensoriales" (OMS, 2001).

Las Malformaciones Congénitas implican un material genético incorporado con alteración y se conoce con el nacimiento. Hay también malformaciones que pueden aparecer muchos años después de haber nacido el niño, como enfermedades neuromusculares degenerativas y cerebrales. Esto sucede porque la alteración está incorporada en el material genético.

Deformaciones: Son causadas por falencias mecánicas en la cual el material genético no interviene. Muchas deformaciones se corrigen normalmente y otras requieren cirugía (por ejemplo cráneo deformado).

Disrupciones (interrupciones): Se caracteriza porque la información genética es correcta y el desarrollo del feto comienza normalmente hasta que ocurre alguna interferencia en el proceso. Por ejemplo se tapa un vaso sanguíneo obstruyendo el flujo de sangre hacia el final de la extremidad pudiendo esta atrofiarse.

Displasia: Es información celular alterada. Como la displasia de hígado que viene con células defectuosas.

Etiología.

Se sabe que las malformaciones congénitas tienen origen multifactorial y que se desarrollan en los primeros meses de gestación. En su origen intervienen factores que tienen que ver con la salud de los padres, especialmente de la madre, siendo muy importantes, la edad de la madre, las infecciones durante el embarazo, la nutrición, la consanguinidad entre los padres, factores genéticos, factores ambientales, tales como los tóxicos durante el embarazo, ocupando un lugar preponderante, el tabaco, las drogas y el alcohol.

Tratamiento.

En una atención terciaria se dirige a disminuir las incapacidades funcionales y/o estructurales de los defectos congénitos y enfermedades genéticas, mejorando la calidad de vida (Constantini, 2003).

1.3.2.2 ADQUIRIDAS.

Son malformaciones que se adquieren por una amputación o debido a lesiones del cartílago del crecimiento.

Las principales alteraciones adquiridas son:

Displasias Óseas: La malformación en el desarrollo del cartílago y del hueso produce baja talla, los niños con una displasia esquelética, son pequeños y su cuerpo es desproporcionado. Algunas displasias óseas son heredadas, otras no, aunque las causas de la mayor parte de las displasias son desconocidas.

Retraso de Crecimiento Intrauterino: El niño que nace prematuro es muy pequeño, no obstante su talla es normal dada su edad de gestación (período de tiempo en el útero), pero algunos niños son más pequeños y pesan menos de lo que deberían al nacer, no alcanzaron la longitud y peso adecuado en su período de gestación. Este tipo de hipocrecimiento en el embarazo, es el llamado "retraso de crecimiento intrauterino.

Este puede deberse a un problema con la placenta, el órgano en el útero de la madre que suministra los nutrientes y el oxígeno al niño. Una infección viral durante el embarazo puede afectar la placenta y al niño y causar un retraso de crecimiento intrauterino.

Deficiencia de la Hormona Tiroidea: Un niño con deficiencia de hormona tiroidea tiene un crecimiento lento y es física y mentalmente lento, produciendo además otros problemas.

Deficiencia de la Hormona de Crecimiento: Si bien son muchas hormonas las que trabajan para estimular el desarrollo normal, la hormona del crecimiento es una de las más importantes. Es producida por una pequeña glándula llamada "pituitaria o hipófisis", esta glándula fabrica otras hormonas que estimulan otras glándulas. Las anomalías pituitarias pueden causar un número de problemas que da como resultado un retraso de crecimiento (Constantini, 2003).

El conocimiento teórico sobre la discapacidad intelectual y discapacidad motora, permitió tener información adecuada, ofreciendo así mayor seguridad a las madres que participaron en el programa, pues uno de los puntos importantes que permitió ver la situación con mayor esperanza, sin crear expectativas irreales al tener conocimiento de la situación que está viviendo su hijo. A continuación se presentan los derechos y el concepto de normalización hacia las personas con discapacidad a través de los años.

CAPITULO 2: NORMALIZACIÓN Y DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La rehabilitación (o habilitación) es un proceso en el que el uso combinado y coordinado de medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales ayudan a los individuos discapacitados a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles y a integrarse dentro de la sociedad.
Rehabilitación Internacional, Carta para los años 80.

Desde hace mucho tiempo las Naciones Unidas han trabajado a favor de la calidad de vida de las personas con discapacidad. El bienestar y el derecho de las personas con discapacidad están basados en los derechos humanos, las libertades fundamentales y la igualdad de todos los seres humanos. Tanto la Carta de las Naciones Unidas como la Declaración Universal de los derechos humanos, afirman que las personas con discapacidad deben y pueden ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de las personas, la contribución de organizaciones mundiales a favor de las personas con discapacidad a dado pie al termino de “normalización”. El primero de hablar de él fue Bank Mikkelsen, director del Servicio Danés para la deficiencia Mental, buscando que las personas con discapacidad lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible, poner a disposición las condiciones y las formas de vida de la sociedad vigente. Para él esto significaba al ritmo de actividades diarias, a las características de cada etapa evolutiva de vida, a sus derechos constitucionales, a sus relaciones afectivas, sexuales, y a los recursos económicos (Molina, 1994).

Se pueden considerar dos etapas en la evolución de los derechos y la normalización de las personas con discapacidad, las cuales se desarrollan a continuación.

La primera etapa: Evolución de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

En las décadas de los cuarenta y los cincuenta, las Naciones Unidas desarrollaron una labor activa en materia de promoción del bienestar y de los derechos de las personas con discapacidad a través de diversas acciones. Proporcionaron asistencia técnica a los gobiernos en materia de prevención de la discapacidad y de rehabilitación a través de misiones de asesoramiento, acciones de capacitación de personal técnico y puesta en

marcha de centros de rehabilitación. Se desarrollaron seminarios y se constituyeron grupos de estudio que fueron un medio para el intercambio de información y de experiencias entre expertos de diversas nacionalidades.

Como resultado de iniciativas surgidas del propio movimiento de las personas con discapacidad, en los años sesenta se produjo una reorientación de las políticas de las Naciones Unidas para la discapacidad, que empezaron a poner un énfasis mayor en la plena participación de las personas con discapacidad en todos los órdenes de la vida social.

En 1971, la Asamblea General adoptó la “Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental”. Esta Declaración establece que las personas con retraso mental tienen los mismos derechos que los demás seres humanos, y, además, derechos específicos relacionados con sus necesidades en los ámbitos médico, educativo y social. Se puso especial énfasis en la protección de las personas con discapacidad frente a cualquier forma de explotación, y en el establecimiento de procedimientos jurídicos para garantizar la efectividad de esta protección (Organización de las Naciones Unidas, 1996).

La Declaración de Derechos del Retrasado Mental (1971) proclama lo siguiente:

1. El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos.
2. El retrasado mental tiene derecho a la atención médica y el tratamiento físico que requiera su caso, así como a la educación, la capacitación, la rehabilitación y la orientación que le permitan desarrollar al máximo su capacidad y sus aptitudes.
3. El retrasado mental tiene derecho a la seguridad económica y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a desempeñar un empleo productivo o alguna otra ocupación útil.
4. De ser posible, el retrasado mental debe residir con su familia o en un hogar que reemplace al propio, y participar en las distintas formas de la vida de la comunidad. El hogar en que viva debe recibir asistencia. En caso de que sea necesario internarlo en un

establecimiento especializado, el ambiente y las condiciones de vida dentro de tal institución deberán asemejarse en la mayor medida posible a los de la vida normal.

5. El retrasado mental debe poder contar con la atención de un tutor calificado cuanto esto resulte indispensable para la protección de su persona y sus bienes.

6. El retrasado mental debe ser protegido contra toda explotación y todo abuso o trato degradante. En caso de que sea objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un proceso justo en que se tenga plenamente en cuenta su grado de responsabilidad, atendidas sus facultades mentales.

7. Si algunos retrasados mentales no son capaces, debido a la gravedad de su impedimento, de ejercer efectivamente todos sus derechos, o si se hace necesario limitar o incluso suprimir tales derechos, el procedimiento que se emplee a los fines de esa limitación o supresión deberá entrañar salvaguardas jurídicas que protejan al retrasado mental contra toda forma de abuso. Dicho procedimiento deberá basarse en una evaluación de su capacidad social por expertos calificados. Asimismo, tal limitación o supresión quedará sujeta a revisiones periódicas y reconocerá el derecho de apelación a autoridades superiores

En 1975, la Asamblea adoptó la “Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Esta declaración establece los principios de igualdad de trato y acceso a los servicios que ayudan al desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad y a su integración social, los cuales se presentan de la siguiente manera:

1. El término "impedido" designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

2. El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la presente Declaración. Deben reconocerse esos derechos a todos los impedidos, sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones

políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia.

3. El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.

4. El impedido tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos.

5. El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.

6. El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.

7. El impedido tiene derecho a la seguridad económica y social y a un nivel de vida decoroso. Tiene derecho, en la medida de sus posibilidades, a obtener y conservar un empleo y a ejercer una ocupación útil, productiva y remunerativa, y a formar parte de organizaciones sindicales.

8. El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.

9. El impedido tiene derecho a vivir en el seno de su familia o de un hogar que la substituya, y a participar en todas las actividades sociales, creadoras o recreativas. Ningún impedido podrá ser obligado, en materia de residencia a un trato distinto del que exija su estado o la mejoría que se le podría aportar. Si fuese indispensable la permanencia del

impedido en un establecimiento especializado, el medio y las condiciones de vida en él deberán asemejarse lo más posible a los de la vida normal de las personas de su edad.

10. El impedido debe ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.

11. El impedido debe contar con el beneficio de una asistencia jurídica competente. Si fuere objeto de una acción judicial, deberá ser sometido a un procedimiento justo que tenga plenamente en cuenta sus condiciones físicas y mentales.

12. Las organizaciones de impedidos podrán ser consultadas con provecho respecto de todos los asuntos que se relacionen con los derechos humanos y otros derechos de los impedidos.

13. El impedido, su familia y su comunidad deben ser informados plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración

En 1976, la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó que el año 1981 sería el “Año Internacional de las Personas con Discapacidad”, con el objetivo de poner en marcha un plan de acción internacional dirigido a la equiparación de las oportunidades, la rehabilitación y la prevención de las discapacidades.

En la década de los 80’s se diseñó un programa de acción mundial para las personas con discapacidad. En la década de los 90 la asamblea General de las Naciones Unidas proclamó el Decenio para las personas con discapacidad en el cual uno de los principales logros fue la adopción de **Normas Uniformes** para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad, declaradas el 20 de diciembre de 1993.

Segunda etapa: Las Normas Uniformes, la década de los 90.

La “normalización” es entendida como la incorporación de la dimensión de la discapacidad en todas las políticas sociales y económicas más que en la formulación de políticas específicas para la discapacidad. El término normalización nació en los países

escandinavos en los años 50's, el primero en conceptualizarlo fue Bank Mikkelsen quien lo definió como "permitir que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible (Molina, 1994, p 46).

"La normalización no es un término que implica normalizar a las personas, sino el entorno en el que se desenvuelven, lo cual lleva parejo la adaptación de los medios y condición de vida de las necesidades del discapacitado" (Moreno 1985, citado en Steenlandt, 1991, p.27).

Es así, como las normas sirven como instrumento para la formulación de políticas y como base para el desarrollo de acciones de cooperación técnica y económica, e incluyen un mecanismo de seguimiento y apoyo para su implementación.

Las **Normas Uniformes** son 22 pautas de acción que resumen el mensaje del programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1993), e incorporan la perspectiva basada en los derechos humanos desarrollada a lo largo del Decenio. Las 22 normas están organizadas en cuatro objetivos los cuales se presentan a continuación:

I. REQUISITOS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACIÓN

1. Mayor toma de conciencia
2. Atención médica
3. Rehabilitación
4. Servicios de apoyo

II. ESFERAS PREVISTAS PARA LA IGUALDAD DE PARTICIPACIÓN

5. Posibilidades de acceso
6. Educación
7. Empleo
8. Mantenimiento de los ingresos y seguridad social
9. Vida en familia e integridad personal
10. Cultura
11. Actividades recreativas y deportivas

12. Religión

III. MEDIDAS DE EJECUCIÓN

13. Información e investigación

14. Cuestiones normativas y de planificación

15. Legislación

16. Política económica

17. Coordinación de los trabajos

18. Organizaciones de personas con discapacidad

19. Capacitación de personal

20. Supervisión y evaluación a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes

21. Cooperación económica y técnica

22. Cooperación internacional

IV. MECANISMO DE SUPERVISIÓN.

La importancia de la creación de los derechos y la normalización en favor de las personas con discapacidad, permite que los distintos países doblen esfuerzo a través de programas específicos y focalizados para hacer efectivo lo que se plasma en un papel, diversas son las organizaciones que conjugan esfuerzos y que se materializan en los distintos centros de rehabilitación, como es el Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo, el cual ofrece una atención multidisciplinaria a las personas que requieren especial interés, esto se presenta a nivel estatal, pero es importante conocer como se logra esto desde las organizaciones mundiales, por ello el siguiente capítulo se enfoca a los programas mundiales, nacionales y estatales dirigidos a las personas con discapacidad.

CAPÍTULO 3. PROGRAMAS DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La interacción de esos dos componentes (rehabilitación y trabajo) ... ha conducido a una situación en que rehabilitación y rehabilitación profesional son términos virtualmente sinónimos.

Walter S. Neff, Rehabilitación y trabajo.

En este capítulo se exponen los diferentes programas de atención a las personas con discapacidad a nivel mundial, nacional y estatal, en éste último apartado se presenta el modelo de atención del Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo, institución en la cuál se desarrollo el presente estudio.

3.1 Nivel Internacional

La contribución de las agencias especializadas del sistema de las Naciones Unidas al avance de la situación de las personas con discapacidad es notable. “La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha trabajado fundamentalmente en los aspectos relacionados con la educación; la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el campo de la salud y de la prevención; el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en el apoyo a programas dirigidos a los niños con discapacidad y la prestación de asistencia técnica, en colaboración con Rehabilitación Internacional (una organización no gubernamental); y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en la mejora del acceso de las personas con discapacidad al mercado laboral y en el incremento de los niveles de integración económica a través del desarrollo de la legislación laboral y de actividades de cooperación técnica” (Jiménez, 2000, p. 5).

En la década de los 80's se diseño un Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Una aportación importante de este Programa es que dedica especial atención a las mujeres con discapacidad, y reconoce que las necesidades de las mujeres con discapacidad requieren una atención especial; las consecuencias de la discapacidad son especialmente graves para las mujeres, que sufren una doble discriminación en razón de la discapacidad y del género y tienen menos oportunidades de acceso a servicios esenciales como los de cuidado de la salud, educación y rehabilitación profesional. Las mujeres se ven también especialmente afectadas por las discapacidades debido a que son ellas las que

habitualmente asumen la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Con el objetivo de establecer un marco temporal en el cual los gobiernos y las organizaciones pudieran desarrollar las actividades recomendadas en el Programa de Acción Mundial, la Asamblea General proclamó el *Decenio de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad*, que abarcó el período 1983-1992.

Donde se establecieron estrategias a largo plazo para promover la aplicación del programa nivel mundial, a mediano plazo a nivel nacional y regional. La visión rectora de la estrategia es el concepto de *una sociedad para todos*, mediante los tres temas que conforman el Programa de Acción Mundial: la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas.

a) Prevención

Por prevención se entiende la adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzca un deterioro físico, intelectual, psiquiátrico o sensorial (prevención primaria) o a impedir que ese deterioro cause una discapacidad o limitación funcional permanente (prevención secundaria). La prevención puede incluir diferentes tipos de acción, como atención primaria de la salud, puericultura prenatal y postnatal, educación en materia de nutrición, campañas de vacunación contra enfermedades transmisibles, medidas de lucha contra las enfermedades endémicas, normas y programas de seguridad para la prevención de accidentes en diferentes entornos, incluidas la adaptación de los lugares de trabajo para evitar discapacidades y enfermedades profesionales, y prevención de la discapacidad resultante de la contaminación del medio ambiente u ocasionada por los conflictos armados.

b) Rehabilitación

La rehabilitación es un proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social, de manera que cuenten con medios

para modificar su propia vida y ser más independientes. La rehabilitación puede abarcar medidas para proporcionar o restablecer funciones o para compensar la pérdida o la falta de una función o una limitación funcional. El proceso de rehabilitación no supone la prestación de atención médica preliminar más bien abarca una amplia variedad de medidas y actividades, desde la rehabilitación más básica y general hasta las actividades de orientación específica, como por ejemplo la rehabilitación profesional.

c) Logro de la igualdad de oportunidades

Por logro de la igualdad de oportunidades se entiende el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad.

El principio de la igualdad de derechos significa que las necesidades de cada persona tienen igual importancia, esas necesidades deben constituir la base de la planificación de las sociedades y todos los recursos han de emplearse para garantizar que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participación.

Este principio declara que las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales. Deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales .

Durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992) se logró el consenso acerca de la necesidad de eliminar las barreras sociales y los obstáculos físicos que limitan la participación de ciertas personas en la sociedad. Se hizo evidente que la sociedad crea obstáculos cuando no se ajusta a la diversidad de todos sus miembros.

Las personas con discapacidad a menudo enfrentan barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena, en pie de igualdad y activa en la sociedad. Estas barreras son particularmente nocivas para el bienestar de las personas con discapacidad intelectual, mental o múltiple. Se suman a las desventajas que experimentan normalmente

las personas discapacitadas que pertenecen a determinados grupos de población o social, como las mujeres, los niños, los ancianos y los refugiados.

3.2 Nivel nacional

En México la atención de la discapacidad se ha constituido en una acción prioritaria de los programas de Gobierno y de la sociedad en general, considerando que 10 millones de mexicanos sufren de esta condición, tomando en cuenta los programas de acción mundial se describe el desarrollo de dicho programa en nuestro país.

El periodo inicial de acción de programa de Acción Mundial a nivel nacional se llevó a cabo durante 1995-1996. Las actividades propuestas para el comienzo comprenden: el establecimiento de un grupo de trabajo, la convocatoria de un foro, la organización de un examen nacional, la publicación de una declaración de políticas a largo plazo, y la adopción de los objetivos a mediano plazo. La índole y los alcances de cada uno de estos pasos estuvieron definidos por los recursos humanos y materiales existentes, incluso con referencia a las innovaciones, la capacidad y la vinculación de las instituciones de la sociedad civil.

Tras el período inicial, se propuso realizar un plan de cinco años de duración entre 1997 y el año 2002, que comprenden la integración de las cuestiones de la discapacidad en las políticas nacionales, la fijación de normas, la movilización de los recursos, la descentralización del cumplimiento de los programas, el establecimiento de relaciones de participación, el fortalecimiento de las organizaciones de impedidos, el fortalecimiento de los comité nacionales de coordinación y la vigilancia del progreso alcanzado.

Para lograr los objetivos de los programas nacionales es importante estimar el número de personas con discapacidad a quienes van dirigidos. De acuerdo a datos de la ONU, existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México, con ello el mismo número de familias involucradas, muchas de ellas con grandes necesidades económicas.

El Programa Nacional de Salud 2001-2006 en nuestro país establece entre sus líneas de acción, la de fortalecer la prevención, tratamiento y rehabilitación de la discapacidad; la ampliación de la infraestructura pública destinada a facilitar la movilización y la atención de las necesidades especiales de los discapacitados; así como promover y facilitar la incorporación de las personas a la vida social y laboral; por ello, el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (**DIF**) promueve acciones de integración social de las personas con discapacidad y ampliación de su cobertura, a través del Programa de Atención a Personas con Discapacidad. La misión del DIF Nacional es promover la integración y el desarrollo humano individual, familiar y comunitario, a través de políticas, estrategias y modelos de atención que privilegian la prevención de los factores de riesgo y de vulnerabilidad social, la profesionalización y calidad de los servicios desde una perspectiva de rectoría del Estado en el Sistema Nacional de Asistencia Social.

El DIF Nacional opera el Programa de Atención a Personas con Discapacidad, a través de servicios dirigidos a la población que se encuentra en condiciones de vulnerabilidad social, mediante acciones de prevención, rehabilitación e integración social, que se llevan a cabo en los centros y unidades básicas de rehabilitación establecidos en las 32 entidades federativas.

El DIF Nacional es la Institución que cuenta con mayor infraestructura de servicios de rehabilitación; en este sentido, la operación directa desde 1964 del Centro de Rehabilitación Zapata “Gaby Brimmer” y de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) desde 1983, le han permitido al DIF acumular una amplia experiencia en la generación de modelos de atención; en la prestación de servicios en este campo, en la formación de recursos humanos especializados y en la capacitación continua de su personal.

Los objetivos generales y específicos de los programas nacionales son:

- Promover la integración social de las personas con discapacidad y su incorporación al desarrollo social, mediante la equiparación de oportunidades para el ejercicio de sus derechos.

- Desarrollar los programas para la prevención de la discapacidad en la población en riesgo.
- Proporcionar atención rehabilitatoria en los estadíos tempranos de los procesos de discapacidad y a personas con discapacidad.
- Formar y capacitar recursos humanos especializados en la atención de personas con discapacidad.

La población a la que va dirigido el programa son personas con discapacidad en las modalidades neuromotora, visual, auditiva, de lenguaje o intelectual; así como en riesgo de padecer procesos discapacitantes por malformaciones congénitas, enfermedades transmisibles y crónicas, accidentes y otro tipo de lesiones.

En materia de prevención, se conforma por grupos de población aparentemente sana, con indicios o manifestaciones de enfermedades y lesiones que pueden generar discapacidad.

Los apoyos que recibe la población objetivo, se brinda a través del otorgamiento de servicios de consulta médica, sesiones de terapia y estudios de gabinete, así como ayudas funcionales en prótesis y órtesis.

3.3 NIVEL ESTATAL

En el estado de Hidalgo la atención que se ofrece a las personas con discapacidad se promueve principalmente por el Sistema DIF Hidalgo, concretamente con el **CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL HIDALGO (CRIH)**, el cuál abrió sus puertas el 25 de enero del 2001.

El CRIH es una unidad prestadora de servicios en rehabilitación integral, donde se atiende a personas con discapacidad motora, auditiva, visual y déficit intelectual, asimismo se realiza valoración y tratamiento a través de consultas médicas especializadas, paramédicas de psicología, trabajo social y pedagogía; estudios de gabinete electroencefalografía, electromiografía y radiología; terapia física, ocupacional y de lenguaje; proporción de ortésis, prótesis y otras ayudas funcionales. De igual manera el

CRIH cuenta con 20 Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR) las cuales son unidades prestadoras de servicio de promoción de la Salud, prevención de discapacidad, rehabilitación básica con participación de la familia y la comunidad. Otro medio de atención a las personas con discapacidad son las Unidades Móviles de Rehabilitación, las cuales cuentan con personal especializado que recorren las comunidades para atender de manera gratuita a la población que está fuera de la atención de las UBR.

Como se ha revisado en los capítulos anteriores, el esfuerzo de las distintas asociaciones gubernamentales y privadas, comienza a visualizarse en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, porque ya no se ve como una situación que tiene que enfrentar únicamente la familia sino también la sociedad.

Los siguientes capítulos se avocarán a explicar el proceso por el que pasan los familiares, especialmente la madre, en la adaptación a la discapacidad de un hijo, así como la manera en como intervienen factores físicos, social y psicológicos en dicho proceso, para esto es importante hacer una explicación teórica de la importancia que tienen la díada madre-hijo basada en la corriente psicoanalítica la cual se explica en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 4: LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

*A menudo los hijos se nos parecen,
Así nos dan la primera satisfacción...*

J.M. Serrat

A lo largo del presente capítulo se presentan los factores que influyen en el proceso de adaptación de las familias de niños con discapacidad, tomando en cuenta que la discapacidad es diagnosticada desde los primeros años de vida. La razón fundamental de dicho capítulo es observar el importante papel que ejercen los familiares, principalmente la madre, en la rehabilitación y el desarrollo de la vida del niño con discapacidad y conocer las reacciones cognitivas por las que pasan los familiares al tener un hijo con discapacidad, información que sin duda enriqueció notablemente la intervención con seis díadas madre - hijo.

El desarrollo del ser humano es un proceso evolutivo. Biológicamente, éste se inicia en forma separada en el hombre y en la mujer portadores de los genes, los cuales contienen en su esencia los factores que caracterizan a la especie humana. Cuando ocurre la fecundación se inicia el desarrollo físico de un nuevo ser humano, desde el punto de vista psicológico el desarrollo de la personalidad del ser humano se construye, por un lado, de la presencia de factores de índole constitucional heredada y por otro, de la presencia de factores ambientales, particularmente de las primeras relaciones que el ser humano establece con su entorno y las personas que le rodean principalmente con su madre, con quien tendrá que interactuar a través de un largo periodo de su vida, siendo el más importante el periodo de la infancia.

Se considera que el periodo de la infancia oscila entre los 0 y 6 años significativos en la formación de todo ser humano, pues en éste se estructuran las bases fundamentales de la personalidad, la cual se encuentra en pleno proceso de formación y maduración.

Son diversas las teorías psicológicas que han contribuido para llegar a tales conclusiones, por una parte la psicología del desarrollo en su enfoque psicobiológico del organismo, que tiene como objeto llegar a comprender cómo se organizan los sistemas conductuales y biológicos durante el proceso de adaptación del ser humano a su ambiente. Por otro lado

el movimiento revolucionista desarrollado por Sigmund Freud (1989), con el psicoanálisis, introduciendo una nueva forma de ver el desarrollo, desde un punto de vista psicosexual, considerando primordiales los años de la niñez temprana. Esta corriente es sumamente influyente por el reconocimiento que hace a la injerencia de los motivos y conflictos sobre la conducta y su insistencia en la importancia que las experiencias de la infancia tienen en el desarrollo de la vida adulta, dando particular importancia a la relación que se establece con la madre en los primeros años de vida, eje en la que basan su teoría contemporáneos de Freud, como Anna Freud, Winnicott, Margaret Mahler, Dolto, Bowlby, Ainsworth, Klein y Spitz entre otros.

El enfoque psicoanalista permite justificar la intervención con madres de niños con discapacidad cuando concede importancia a la influencia de sucesos significativos de la infancia como es el nacimiento de un hijo con o sin discapacidad, asegurando que toda conducta humana es el resultado de un dinamismo entre nociones internas realizadas por el aparato psíquico, estas nociones internas se dan en dos ordenes, uno es el proceso primario y otro es el proceso secundario. El proceso primario tiende a encontrar una percepción idéntica a la imagen del objeto resultante de una experiencia de satisfacción, en el proceso secundario, la identidad buscada es la de los pensamientos entre sí. La identidad de percepción, como modelo de funcionamiento del proceso primario, es decir del inconsciente, está basada en el modelo de la experiencia de satisfacción primitiva. La experiencia de satisfacción primitiva consiste en la paliación del bebé mediante una intervención externa, sobre una tensión interna creada por la necesidad en un orden biológico, que tiene que ver con la alimentación, esa intervención la realiza la madre quien ofrece el alimento, al momento de satisfacer esa necesidad biológica lo ira introduciéndolo en el orden sexual, definiendo lo sexual como todo aquello que no es del orden de la auto conservación, de las necesidades del organismo sino dentro del orden del placer que se desprende de los cuidados del cuerpo real. Todo lo que le ofrece placer al niño queda como una huella, lo que se fija es esa impronta que produjo la experiencia de satisfacción. En el momento en que se vuelve a producir la tensión de necesidad, el psiquismo del niño tendrá a reproducir la huella amnésica de esa primera experiencia de satisfacción, a través de una recreación alucinatoria, esa recreación es lo que Freud llamó "deseo" (Freud, 1989).

Por otra parte el conocer que nociones internas se producen en las madres de niños con discapacidad no es una situación sencilla, requiere de una intervención profunda para analizar cada sector de la personalidad, cada nivel de desarrollo y realizaciones en la vida de una persona, en este caso de las madres de niños con discapacidad, asegurar su papel como madre va más allá de brindar un bienestar físico y la satisfacción de sus demandas, la madre es quien debe actuar como una coraza protectora que establezca un equilibrio de los instintos del yo y el razonamiento del superyo del niño, hasta que este elija la propia barrera de sus deseos (Freud A., 1985).

Generalmente las madres creen que su deber primordial es *hacer feliz a su hijo* sin saber que los procesos de maduración del niño deben tener factores que causen displacer, desdicha y frustración. Por eso es necesario brindar orientación a las madres de familia, ya que hay algunas que se sienten incapaces e insuficientes para prestar a su hijo el yo *auxiliar*, a través del afecto, conocimiento y protección.

Anna Freud mediante sus diversos estudios observó que existen casos en que la incapacidad para formar relaciones objetales puede ser interferida por la carencia de una adecuada figura materna, a la falta de respuesta de la madre o bien a un vínculo madre-hijo demasiado estrecho, que impida al niño un avance en su proceso de maduración y que podría obstaculizar la aceptación de frustraciones a su independencia, como suele suceder en el proceso de relación en madres de niños con discapacidad.

De la calidad de la primera relación madre – hijo depende de la capacidad de establecer vínculos posteriores; cuando más firme sea esa relación durante el primer año de vida, menos posible será una enfermedad mental y más estructurada será su personalidad, sin embargo, a pesar de la importancia de dicha relación no garantiza por sí misma la salud del infante, ahora bien este vínculo se inicia en el contexto familiar el cual ha sido determinado como el contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan en el ámbito afectivo, físico intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados (Freud A., 1985).

Las experiencias y los vínculos de apego que se adquieren en la infancia, van a ser modelos de comportamiento con el mundo. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los familiares cercanos en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en ésta.

La familia ha sido y será considerada un sistema de interacción en el que cada uno de los miembros ocupa un papel y una posición con respecto a los demás. El padre y la madre definen sus roles a partir de sus propias características, de su experiencia personal y de roles sociales; la sociedad define como “debe ser” para los hombres ser padres y a las mujeres ser madres.

La expectativa de una pareja de tener un hijo esta rodeada de anhelos, fantasías e ilusiones. La pareja espera realizarse como “figuras semejantes” en la crianza y educación de su hijo. A cada miembro de la pareja le concierne, en mayor o menor medida, la atención, cuidados, sostenimiento y disciplina de su hijo.

La paternidad y la maternidad se ejercen a partir de una división de funciones responsabilidades y tareas concretas que coinciden o deberían concordar con la personalidad de cada uno como individuo. No existe un perfil rígido de estas funciones, de hecho son complementarias, y cuando el matrimonio se desarrolla en pareja, estas tareas se comparten e intercambian con cierta flexibilidad. Con respecto a lo anterior, Brazelton (1993) considera que el proceso del embarazo para los padres puede contemplarse como tres tareas separadas, cada una de ellas asociada con una etapa del desarrollo físico del bebé. En la primera etapa, los progenitores se adaptaban a la noticia del embarazo, que se acompaña por cambios del cuerpo de la madre, pero aún no por pruebas de la existencia real del bebé; en la segunda etapa, comienzan a reconocer al bebé como un ser que a su debido tiempo quedará separado de la madre, este reconocimiento explica el autor se confirma con la percepción de los movimientos fetales por la madre y en la tercera etapa, los padres comienzan a experimentar al futuro hijo como un individuo. Es así como los sentimientos de dependencia de los padres respecto de sus propios padres deben ceder el

puesto a la responsabilidad, La relación de “uno con uno” que tienen entre ellos deberá evolucionar para convertirse en un triángulo.

Cada uno de los procesos que tienen lugar dentro de la familia es interactivo, de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital de la familia. “La deficiencia física y/o Psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de si mismo” (Sorrentino, 1990, p. 16).

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo “enfermo” reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares con fuertes el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida, o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño, cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño.

Pero sin duda alguna la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posteriormente de la confirmación del diagnóstico, esta crisis movilizadora es necesaria para la adaptación de la familia al nuevo suceso. Caplan (1980) uno de los iniciadores de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no pueden evitar ni resolver con los recursos acostumbrados” (citado en Núñez, 2003, p. 133).

La palabra “crisis” en un término chino (weiji), se compone de dos caracteres que significan “peligro” y “oportunidad” que ocurren al mismo tiempo, las derivaciones de la palabra indican que crisis es a la vez decisión, discernimiento y también un “punto decisivo durante el cual habrá un cambio para mejorar o empeorar” (Núñez, 2003. p. 134).

Caplan (1980) hace una diferenciación entre dos tipos de crisis, a) una “crisis del desarrollo o evolutivas” y otra b) crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el paso de una etapa del crecimiento a otra y las segundas se caracterizan por que tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado, indeseado, en las cuales encuadra la confirmación el diagnóstico de la discapacidad de un hijo, tal crisis genera estrés y resistencia familiar ante el suceso, estos términos han sido usadas por diversos teóricos y en diversos campos, ya sea en hijos con alguna enfermedad, o simplemente los cambios que se viven en la familia debido a las diferentes etapas del desarrollo (Muslow, 1994). Enfrentar esta crisis representa para la familia tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros a nivel vincular, se podría decir, según la literatura, que la familia se halla en una estación de paso, en un sendero que aleja o se dirige hacia el trastorno (Núñez, 2003).

Muchas familias tienen una forma particular de enfrentar la situación, unas logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras se pueden detener y estancar en el camino. La pareja deberá hacer un esfuerzo todavía mayor; pues no solo cambiará la relación, sino que ambos se cuestionarán a sí mismos acerca del valor de la misma. Por desgracia, muchas parejas no son lo suficientemente fuertes para soportar este tipo de tensión. En ocasiones uno de los padres no puede resistir la idea de tener un hijo que requiere de atención especial debido a una discapacidad, se siente incapaz de ayudar a su propio hijo y en la mayoría de los casos no pide ayuda.

Entre los padres se percibe de diferente manera la discapacidad, por tanto se perfilan diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema. La discapacidad de un hijo involucra sentimientos fuertes e impone una serie de adaptaciones prácticas y psicológicas que parecen desorientar a la pareja en múltiples direcciones; estas diferencias irán desajustando la dinámica familiar (Brazelton y Sparrow, 1999).

Al tomar conciencia de que la realidad de su hijo se aleja de las ilusiones y proyectos que tenían hacia él, los padres se confrontan con sus expectativas. Se presenta como se ha expuesto una situación de estrés en la familia. El equilibrio de la pareja se descompensa, sus reacciones ante la sociedad se transforman y frecuentemente la vida en pareja se descuida (Barbaranne, 1988).

En muchas ocasiones los padres pueden presentar reacciones psicossomáticas que actúan como mecanismos de defensa, se trata de un proceso inconsciente que protege de la ansiedad, el dolor, la culpa o vergüenza hacia el niño con discapacidad. Es natural que los padres vayan experimentando sentimientos y conflictos cuando descubren que su hijo tiene una discapacidad, mediante un proceso de adaptación estos cambian y evolucionan. El apoyo profesional en este proceso permite que la familia haga consciente sus sentimientos, cogniciones y comportamientos que influyen en gran medida en el desarrollo integral de su hijo con discapacidad, aunque es importante recalcar que no será igual en cada uno de los miembros de la familia pues como resalta Marcín (1993), la reacción de la madre y del padre ante un niño con discapacidad, no es la misma.

Lo anterior se centra en la "Teoría del Afrontamiento Familiar", el "Estrés familiar" y la "Teoría de la resistencia familiar", las cuales encuentran sus raíces en el trabajo de Ruben Hill (1949, 1958, citado en McCubbin, 1996) y más recientemente en los trabajos de Taylor (1991). Enfatizan elementos como: el estresor y los recursos, que median y protegen a las familias en una situación de crisis. El modelo de Resistencia de ajuste Familiar y Adaptación incluye una fase de ajuste y otra de adaptación, en ambas las estrategias de afrontamiento son uno de los diversos componentes que interactúan y determinan el proceso y resultado familiares ante un estresor, como lo es recibir la noticia del diagnóstico de la discapacidad, el afrontamiento de esta cambia a lo largo y varía como resultado del estresor, la severidad del estresor (la discapacidad), el alcance de la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbación del sistema familiar y la disponibilidad y uso de los recursos intra familiares y comunitarios (McCubbin, 1996).

Entre las más importantes estrategias de afrontamiento existen las de "reestructuración" que son más utilizadas por los padres que por las madres, otra es la búsqueda de apoyo espiritual siendo las mujeres quienes más la utilizan. En la estrategia de adquisición de apoyo social, las madres parecen valorarlo y usarlo más que los padres. Olson (1989) en sus investigaciones acerca de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres ante un estado de crisis considera que las estrategias no se originan en un único instante sino que se modifican progresivamente a lo largo del tiempo.

Las estrategias de afrontamiento ante la discapacidad tienen una relación importante con los distintos factores que intervienen en el proceso de adaptación; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económico,. Los factores mencionados se desarrollarán en el siguiente capítulo al abordar el proceso de adaptación de las familias con un hijo con discapacidad en el cual se realizó una revisión bibliográfica sobre las principales teorías que abordan el tema sobre la adaptación tanto de la persona que tiene una discapacidad, como de la familia, pero antes se hace necesario explicar como vive el suceso cada uno de los integrantes de la familia y de forma particular, la madre.

4.1 LA MADRE ANTE LA DISCAPACIDAD

“LA MISMA ALMA GOBIERNA LOS DOS CUERPOS.
LAS COSAS QUE DESEA LA MADRE
A MENUDO SE ENCUENTRAN IMPRESAS
EN LOS MIEMBROS DEL NIÑO
QUE ELLA LLEVA EN SU VIENTRE
EN EL MOMENTO DE SENTIR EL DESEO.

**LEONARDO DA VINCI
QUADERNI**

Muchas de las teorías del desarrollo han nacido de la preocupación psicoanalítica, que como se ha descrito se remonta al trabajo de Freud y que se centra principalmente en la condición emocional de lo niños y adultos.

Contemporáneos de Freud, consideran que el intercambio temprano de las relaciones entre los padres, principalmente entre la madre y su bebé son el prototipo de todas las relaciones posteriores, podrán tener opiniones diferentes de los periodos de la primera relación del bebé con los adultos, pero conciertan en que el curso de la relación madre – hijo y padre – hijo, tiene una gran influencia en el desarrollo de la personalidad del niño, en sus sentimientos acerca de sí mismo, en sus relaciones posteriores y en su capacidad para enfrentarse con los problemas de cada día.

El recién nacido por su estado de inmadurez biológica, necesita para sobrevivir, del cuidado, la alimentación, el afecto etc.; la satisfacción de estas necesidades básicas lo llevan a adquirir una conducta dependiente de su madre, creando conductas de apego que ella promueve durante la crianza (Bowlby, 1985).

Pero, ¿cuándo comienza este vínculo?, ¿A qué se debe que sea tan importante? ¿Qué existe entorno a él? Las respuestas de éstas y de tantas preguntas que podemos hacernos a partir del estudio sobre la díada madre-hijo, le da gran importancia al programa de intervención que se desarrolla en la en el presente estudio, pues se considera que la madre es la principal promotora en el cuidado e impulso de la salud de su pequeño. En ocasiones se hace difícil que promueva bienestar por un sin número de factores personales y sociales, que intervienen en la adaptación a la nueva forma de vida que implica ser madre, ahora bien este proceso de vinculación puede resultar aún más difícil en madres de niños con discapacidad, pues el suceso en la mayoría, impiden que la madre ofrezca a su hijo los cuidados necesarios para que se desarrolle y obtenga la calidad de vida dentro de las limitaciones que implican la discapacidad, a nivel físico, psicológico y social.

Brazeltonn Bertrand (1993) considera que la prehistoria del vínculo materno se encuentra en todas aquellas fuerzas, biológicas y ambientales que llevan a las mujeres a desear tener hijos y en las fantasías que estos deseos suscitan. Más tarde, durante el embarazo y los nueve meses de adaptación, física y psicológica, el feto en crecimiento, hay una progresión de etapas que se podrían describir como los albores del vínculo. El embarazo de cada mujer refleja toda su vida previa a la concepción. Las experiencias con su propia madre y con su padre, sus posteriores experiencias con el triángulo edípico y las fuerzas que la llevaron a adaptarse a éste con mayor o menor éxito, y por último a separarse de sus progenitores, todo influye de manera decisiva para adaptarse al nuevo rol de ser madre. Ciertas necesidades insatisfechas de la niñez y la adolescencia son parte del deseo de quedar embarazada y posteriormente, de adaptarse a la condición del embarazo. La reacomodación de emociones y fantasías tienen lugar a medida que la mujer desarrolla su identidad como madre. Como expone el autor el deseo de una mujer de tener un hijo es producto de muchos motivos e impulsos diferentes. En cualquier mujer sería imposible identificar todos y cada uno de los factores que intervienen, pero con el fin de dar una idea

de la fuerza y la complejidad de este deseo, se explicaran los más importantes. Entre ellos se encuentra la identificación, la satisfacción de diversas necesidades narcisistas y el intento de recrear viejos lazos en la nueva relación con el hijo. A continuación se describen estos:

1.- La identificación. Esta se refiere a la imitación de las figuras maternas por parte de las mujeres, que han experimentado una forma de cuidado materno. La identificación se desarrolla en los primeros años de vida cuando las niñas en sus juegos imitan los roles que la cultura establece hacia el género femenino, como el de cuidar, proteger, educar a los hijos etc., seguramente su entorno se deleitará con sus imitaciones, por lo que las reforzarán y fortalecerán su identificación inconsciente con la madre. A medida que evoluciona su identidad, el juego con el bebé pone en evidencia que la niña está incorporando partes importantes de su madre.

2.- El deseo de ser completa y omnipotente. Entre los motivos narcisitas¹ que fomenta el deseo de tener un hijo se cuentan el deseo de conservar una imagen idealizada de una misma como persona completa y omnipotente, el deseo de duplicarse o reflejarse y el deseo de cumplir los propios ideales. Esta tendencia estará en continua interacción entre otras tendencias opuestas, como el deseo de relaciones con objetos, en las que éstos representan esencialmente lo que no es el sí mismo y lo que está separado de éste. La necesidad de ser omnipotente también está en conflicto con los impulsos sexuales, con la necesidad de recibir estímulo por parte de otros y con el reconocimiento de la realidad, dado que necesitamos a otros para satisfacer nuestras necesidades y que constantemente nos vemos obligados a afrontar muestras insuficiencias y el hecho de ser incompletos. El deseo de ser completa es satisfecha tanto por medio del embarazo como con un hijo, el primero ofrece una oportunidad de ser plena, de ser completa, de experimentar su cuerpo como potente y productivo. La madre completará al hijo deseado ante todo como una extensión de su propio si-mismo (Brazelton, 1993).

3.- El deseo de fusión y unidad con otro. Junto con el deseo de ser completa está la fantasía de la simbiosis, de la fusión de uno misma y el hijo. Y junto con este deseo de

¹ El narcisismo se utiliza para referirse a la actividad de desarrollar y mantener una auto imagen, y el grado de empeño en dar esa imagen. El narcisismo se expresa en la actividad psíquica a través de las fantasías.

unidad con el hijo está el deseo de volver a la unidad con la propia madre de una. “Este deseo es una fase vital del desarrollo normal, una fantasía fundamental para el mantenimiento de la autoestima y una parte importante de la vida amorosa adulta” (Brazelton, 1993, p. 34). El embarazo es un periodo para soñar con fantasías de unión gracias a la oportunidad de gratificar las fantasías de simbiosis. Después del parto, el desarrollo y el mantenimiento de actitudes maternas de vínculo o lo que Gutton (1987) nombra, cuidados maternos, los cuales dependen de que la mujer recobre estas fantasías de unidad con la madre.

4.- El deseo de reflejarse en el hijo. Una dimensión fundamental del narcisismo es el reflejarse. El deseo de una mujer de tener un hijo seguramente incluirá la esperanza de que ella habrá de duplicarse, el hijo representa una promesa de duplicación, el hijo será portador de los valores, apellido y rasgos de la familia. Todos los rituales en torno al nacimiento, como el bautismo y otras tradiciones, fortalecen ese poderoso y necesario sentimiento de identidad entre el hijo y sus familias.

Winnicott (1958) expone que los bebés ven en el rostro de su madre los efectos de su propia conducta, aprendiendo algo sobre si mismos, pues la madre refleja en el bebé su propio si-mismo y viceversa. Todo temor de tener un bebé que no represente esa imagen de mismidad de la madre es amenazante y debe ser repudiado, expone Brazelton (1993), como lo es un niño con discapacidad intelectual o motora.

5.- Cumplimiento de ideales y oportunidades perdidos. Los progenitores imaginan que el hijo tendrá éxito en lo que ellos fracasaron, el futuro representa una oportunidad de superar una serie de transigencias y limitaciones de los padres. El hijo imaginario entraña el ideal del yo del progenitor. El futuro del hijo expone no solo es una extensión del cuerpo de la madre, sino una extensión de la autoimagen grandiosa de ella (Brazelton 1993).

Durante la práctica clínica se pudo observar que los padres ponen gran énfasis en el aspecto físico del hijo y en sus logros psicomotores. Cuanto más han fracasado los padres, tanto más han de presionarse así mismos y al hijo para que tenga éxito.

Los deseos narcisistas de la madre pueden interferir negativamente en el desarrollo del niño, pero es vital entender que también son indispensables. Estos deseos preparan a la madre para el vínculo, ella debe ver a su hijo como algo único, como un potencial redentor de esperanzas perdidas, y como un ser con pleno poder para cumplir sus deseos. Esto lleva a la “preocupación materna primaria” término expuesto por Winnicott (1986) la cual se compone de un estado de absoluto altruismo que en cualquier otra situación resultaría inaceptable.

Después del parto la madre podría entonces estar dispuesta a dejar de lado por completo sus propias necesidades narcisistas, para depositarlas en su bebé, por que resulta que él debe gratificarlas más adelante. Cuanto más logre darse la madre a su futuro hijo, tanto más cumplirá sus propios deseos y expectativas de ser una persona adulta plena.

La naturaleza les da a las madres la oportunidad de acoger dudas, temores y ambivalencias en torno al hijo durante nueve meses que constituyen el embarazo. El bebé real tendrá que ofrecer a la madre la certeza de que ella puede crear, que su cuerpo funciona bien y que sus ideales y esperanzas incumplidas por fin se harán realidad.

Con cada uno de los factores explicados anteriormente podemos percibir el poder y la complejidad del deseo que una mujer puede tener para ser madre y de cuidar a su hijo. Al reacomodar los sueños y las emociones de la madre, los factores inmersos en la díada madre-hijo preparan las condiciones para el vínculo con el bebé el cual se explica en los siguientes párrafos.

Con el nacimiento del bebé se inicia la unidad ***narcisista primaria***, la cual se refiere al sistema interactivo de relaciones primarias constituidas por el bebé y su madre después del parto, donde el compromiso del bebé es doble y contradictorio. Por una parte está la intensa adecuación al mundo que lo rodea, o para mayor exactitud de su madre, y por otra parte, la inadecuación impera debido a la neonatena² de la cría humana, seducciones de las que es objeto desde el nacimiento a raíz de los cuidados maternos; donde su papel

² Neonatena: “es un termino de anatomía comparada que define el cociente de tiempo de desarrollo hasta la madurez, en relación con el tiempo de vida. Es muy específico en el ser humano, en quien el crecimiento se produce durante una tercera parte, más o menos, de la duración total de existencia.

resulta sorprendentemente activo y dinámico dentro de las interacciones, dotado de una gran variedad de canales de comunicación. Reconoce la voz y el olor de su madre, tiene notables aptitudes imitativas y presenta una sincronización de la motricidad que se amolda a las inflexiones de la voz y de la mímica (Gutton, 1987).

En lo que se refiere al vínculo entre la madre y su bebé investigaciones como las de Klaus y Kennel (1976), Bowlby (1993), y Velásquez (1996), demuestran que la madre después del parto aún en las primeras horas de nacimiento de su hijo tienen una particular sensibilidad para con él bebé, lo que facilita y favorece el proceso de apego que habrá de unir a la madre con su bebé. Demostraron que los niños que tuvieron un contacto precoz más prolongado con su madre, a los tres años y medio resultaron en el Test de Cociente Intelectual de Binet- Stanford más altos que los obtenidos por un grupo control de niños que disfrutaron de un menor contacto con sus madres en las primeras horas y días de nacidos, estos últimos sucesos se pueden ver más frecuentemente en niños prematuros, enfermos o con algún problema congénito que requieren una atención medica que los priva de la atención y cuidados de la madre. Es por ello que los primeros instantes postnatales constituyen un periodo sensible para la creación del vínculo madre- hijo (Bowlby 1993).

Los procesos psicológicos que devienen del embarazo y el parto se modifican notablemente. El parto es una experiencia extremadamente intensa y aguda, no solo en el sentido físico, sino también en el plano psicoafectivo, pero lo común es que el recién nacido se presente como el que da sentido a esta experiencia aguda y crítica, el bebé aparece como su justificación, como una “clase de recompensa”, como un sentido y en algunas ocasiones como el “culpable”. El bebé vivo y completo, está tanto más vivo y es tan más digno de amor cuanto que combate y vence, por su propia vida, las angustias de muerte y persecución de la madre (Bowlby, 1993). Pero la experiencia del parto y de las horas posteriores es mucho más que una experiencia de dolor o de ansiedad. También constituye un estado de choque psicológico (Laplanche y Pontalis, 1981). El cual podría parecer tener efectos duraderos en la vida mental, o por el contrario, crecimiento y desarrollo en la vida psicológica del sujeto.

El primer contacto con el bebé será entonces una experiencia de alivio cuando ha salido intacto del trance y que da paso al nuevo proceso relacional entre ambos, proceso que se denomina *unidad narcisista primaria*.

En esta unidad no existe nada fuera, la madre es para el bebé, como el bebé es para la madre, todo por ello por que el lactante al nacimiento no alcanza una diferenciación entre las sensaciones provenientes del mundo exterior y las del mismo, de tal manera que funciona en un nivel sensitivo y perceptivo, dentro de una indiferenciación entre lo interno y lo externo; de ahí surge la necesidad de que la madre realice una reorganización intrapsíquica, la cual conlleva a una “regresión” a su niñez y el paso de distintas etapas de desarrollo, así como las del embarazo que la ponen frente a un nuevo ser y una nueva responsabilidad, lo cual provoca una “preocupación materna primaria“, la cual se caracteriza por una hipersensibilidad con respecto al bebé, tanto antes como después del nacimiento, resulta indispensable para que el bebé pueda ser objeto de cuidados muy específicos. Esta preocupación materna primaria se hace indispensable para ejecutar la función operatoria de los cuidados maternos, en su calidad descansan “la construcción original del self y “el sentimiento continuo de existir” (Winnicott, 1969).

Los cuidados maternos comprenderán entonces el conjunto de manifestaciones por las que se expresan las motivaciones maternas, es decir, la madre se ocupa de su bebé por lo que desea, y si el bebé encuentra satisfacción en ello, es debido a que en esta satisfacción la madre realiza la expresión de su propio deseo. Es así como el bebé se convierte en el renacimiento y reproducción del narcisismo de la madre. Así permanece una compulsión a atribuir al niño toda perfección y olvidar todos los defectos posibles aunque están ahí, siempre latentes en la preocupación de la madre.

Los cuidados maternos se dirigen hacia el hijo con fines de atención, los que se traducen en actos, interacciones y apegos. Fue Bowlby (1968) el primero en entender las relaciones de apego definida por el equilibrio interactivo de un sistema, la interacción es entendida entonces como un proceso en el que la madre entra en comunicación con su bebé enviándole ciertos mensajes, mientras que el lactante responde a la madre vía sus propios recursos. Así, la interacción madre – hijo se muestra como el prototipo primitivo de todas

las formas de intercambio posteriores y sus efectos profundos sobre la salud mental de las dos partes (Eyer, 1995).

Por todo esto, Bowlby en los años 60, llegó a confirmar que la separación de la madre, por cualquier situación resultaría desastrosa para el desarrollo, por que frustran una necesidad instintiva, el apego. Bowlby pasó a describir una serie de estados del desarrollo. Durante el primer año de vida, el bebé despliega toda una gama de distintas conductas de apego, protestando por la marcha de su madre, celebrando su vuelta, aferrándose a ella cuando siente temor y siguiéndola cuando es capaz de hacerlo. Estas acciones, afirmaba, son instintivas y arraigan en el hecho de que la proximidad con la madre es esencial para la supervivencia. Así las conductas del bebé que promueven la proximidad, como llorar, mirar fijamente, hacer gorgoritos y gesticular eran tan esenciales para la supervivencia del niño como para el desarrollo emocional posterior (Ibíd).

Las observaciones realizadas por Bowlby (1969) sugirieron que los niños atraviesan estadios normales de apego durante los tres primeros años de vida. La investigación que realizó sobre el apego aceleraron estudios como el realizado Ainsworth (1978) partiendo de observaciones a 26 díadas madre-hijo valoraron el apego del niño con su madre, algunos bebés mostraban un apego seguro: en presencia de la madre jugaban cómodamente, explorando felices su nuevo ambiente; cuando ella los deja, no aparentaban disgusto; cuando volvía, buscaban inmediatamente el contacto con ella. Otro niños mostraban un apego inseguro: es menos probable que exploren los alrededores y hasta puede que se aferren a su madre, cuando ella los deja, lloran a gritos; cuando vuelve, pueden mostrarse indiferentes y hasta hostiles con ella. Ainsworth, partiendo de sus observaciones iniciales a las díadas, concluyó que las madres sensibles y dispuestas que respondían adecuadamente a sus hijos tenían bebés que desarrollaban apego seguro. Las madres insensibles y poco dispuestas que atendían a sus bebés cuando les apetecía, pero que los ignoraban en ocasiones, tendían a tener hijos que desarrollaban un apego inseguro.

A estas investigaciones se unen las realizadas por Spitz en 1945 sobre dos grupos de bebés. Los bebés del primer grupo se hallaban confinados en una guardería de una institución penal para muchachas delincuentes y tenían contactos frecuentes con sus

madres; los del segundo grupo se hallaban en una inclusa, donde una enfermera estaba al cuidado de por lo menos medía docena de bebés. La diferencia de los resultados sorprendieron a Spitz, pues los niños que estaban privados de una relación materna (bebés del segundo grupo) mostraban fuertes síntomas de hospitalismo grave, la cual llamaría **depresión anaclítica**: una depresión que proviene de la pérdida de la madre o figura materna, mientras que los bebés que tenían contacto con su madre parecían haber sufrido menos, lo que llevó a la conclusión de la importancia de la figura materna.

Estos informes contribuyeron a provocar una revolución de esa época pues se pensaba en todos los niños que eran separados de sus padres debido a la segunda guerra mundial y lo cual llevó a planificar mejor el cuidado de los niños, así como un cambio en los procedimientos de adopción de todo el mundo (Eyer, 1995).

Gracias a las investigaciones de Anna Freud y de los primeros psicólogos de niños y adolescentes contemporáneos de Freud se comprobó que las deficiencias del “yo” en los pequeños se debía a una maternalización inadecuada, ya que se considero como causa principal del fracaso del yo y de la psicosis o al frío mecánico manejo del niño o a la sobreprotección motivada por la culpabilidad.

La nueva reforma que surgió en los años 70, sobre el pensamiento acerca de la importancia no solo de las relaciones emocionales entre los miembros de una familia, sino de las relaciones específicas entre madre e hijo, llevó a enfatizar el rol sexual de la mujer el cual descansaba en el “deseo” de ser únicamente esposa y madre, cualquier vacilación con esté énfasis fue visto como envidia del pene, una forma grave de falta de identificación con el propio sexo (Rose 1985).

De hecho las afirmaciones de Bowlby, Spitz y otros, sobre la importancia del amor materno en la infancia y la primera niñez llevo a muchas personas a dar al papel de madre una importancia casi mística. “Casi todos los humanos de ambos sexos siguen contribuyendo a la confusión mística de su madre con aquellas imágenes edificantes, y a temer de la madre hermosa, buena, serena, abnegada, sonriente, buena cocinera, costurera y ama de casa, dulce para quien sufre, totalmente disociada de su relación de amante con respecto al

padre del niño y de su deseo por un adulto, sigue colgada en todos los corazones” (Dolto, 1991, p.238).

La “preocupación materna primaria” enunciada anteriormente; hace frente al estado narcisista primario, el cual no podría evolucionar si no fuese por que todo individuo atraviesa un periodo en que, incapaz de valerse por si mismo le son indispensables los cuidados del otro, al cual le sigue un proceso de individuación, postulado por Mahler (1968) el cual supone el estudio directo de la adaptación del niño pequeño, así como de sus interacciones, durante cuatro etapas: diferenciación, acostumbramiento, reaceramiento y acceso a la relación objetal diferenciada. Dentro de este lento proceso va adquiriendo la sensación de un continuo de existencia que no es otra cosa que el reconocimiento de su “sí mismo”. Para que toda esta serie de procesos citados anteriormente se puedan desarrollar, por un lado requieren que desde un principio el bebé pueda responder a estímulos interaccionales, desarrolle capacidades sensoriales, visuales, auditivas y olfativas y cuente con la capacidad de emitir mensajes, aun por el solo hecho de dormir, llorar o comer. Y por otro lado de la sensibilidad de su madre de percibir sus necesidades y responder a ellas de manera satisfactoria, de los anhelos y fantasías en el deseo de tenerlo, así como de su capacidad de ser madre y cuidar de su hijo.

Como hemos visto el deseo de la mujer que la llevan a convertirse en madre tienen una gran poder y complejidad, imaginemos como éste pueden afectar de manera importante su actitud (emociones, cogniciones y conductas) si los temores durante el embarazo de tener un hijo enfermo, con alguna discapacidad etc., se hacen una realidad, la madre tienen que movilizar más y más sus defensas. Debe reacomodar su vida no solo a cubrir las necesidades del bebé, sino a vivir entre hospitales, rodeada de médicos y de un sin número de sentimientos contradictorios que en ocasiones la gravedad de la situación no le permiten reacomodar y lo cual requiere de un continuo proceso de adaptación, es decir de un reequilibrio constante de las emociones y cogniciones que surgen en ella ante la discapacidad (Sarto, 2003).

“Si ese niño cargado de todos los sueños de la madre llega enfermo, no solo va a despertar traumas e insatisfacciones de la madre, sino que impedirá más adelante, en el

plano simbólico, que la madre pueda resolver su propio problema de castración, pues un hijo representa el niño imaginario del Edipo” (Manonni, 1982, p. 18).

La llegada de un niño no corresponderá jamás a los que la madre espera. Después de la experiencia del embarazo y el parto, debería llegar la compensación que hiciera de la mujer una madre feliz. La ausencia de compensación, produce efectos en la madre que es importante considerar, por que puede ocurrir que sean las fantasías de la madre las que orienten al niño hacia su destino, ese niño no tiene que afrontar tan solo una dificultad innata, sino también la forma en que su madre utiliza ese “defecto” en un mundo que termina por ser común a ambos (Manonni, 1982).

La madre es quien emprenderá contra la inercia o hacia la indiferencia social una larga batalla cuya meta es la “salud” de un niño que en ocasiones ha sido desahuciado por los médicos, al dar un diagnóstico de discapacidad permanente, salud que ella reclama, manteniendo una moral de hierro en medio de la hostilidad o del desaliento. “La madre no termina jamás de batirse por su niño con discapacidad. Cuando alrededor de ella todos parecen desesperar, es la única en proseguir las consultas, pues la resignación le resulta imposible” (Mannoni, 1982, p.20).

“La relación amorosa madre – hijo tendrá siempre, es este caso, un trasfondo de muerte, de muerte negada, disfrazada, la mayor parte del tiempo de amor sublime; a veces de indiferencia, en ocasiones, de rechazo consciente; pero las ideas de muerte están, en verdad, ahí, aunque todas las madres no puedan tomar conciencia de ello” (Mannoni, 1982, p.22).

La enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida de toda identificación con el otro, que en este caso es el hijo. Quizá todas las madres, en algún momento del embarazo, tienen el presentimiento y el temor sobre el futuro de su hijo. Los sentimientos de angustia, de culpa o de depresión, suelen ser demasiado para ella. Se echará la culpa o se la echará al marido o a los médicos. Probablemente rechace al niño, para no hacer frente a la realidad o buscará apoyo en la pareja, la familia etc. Por fortuna lo más común es que el niño con discapacidad despierte la natural solicitud materna, estableciendo un estrecho lazo emocional; esto no quiere decir que será lo más

positivo, por que significa en muchos casos que temporariamente los hijos y el padre del niño ocuparán un lugar secundario, llevando a hacer sentir a los demás miembros excluidos, por lo que es considerable e importante el apoyo de distintos profesionales afines para que el hijo con discapacidad pueda convertirse en un miembro más de la familia, aceptado, querido y ayudado, que hagan de él una persona con autonomía y seguridad propia.

Cuando se ofrece apoyo a las madres de niños con discapacidad se puede valorar en las conductas, cogniciones y emociones el nivel de “adaptación psicológica” que se tiene hacia éste. No es un trabajo sencillo pues requiere que principalmente la madre se sensibilice ante la discapacidad y tenga una mirada real hacia su hijo y hacia sí misma, y de los apoyos que recibe del medio que le rodea, principalmente de la pareja y de la familia. El padre también vivirá un proceso de adaptación, quizá muy diferente a la madre por los paradigmas sociales, pero existen factores que se viven en forma similar en el hombre y la mujer, los cuales se exponen en el siguiente apartado (Velásquez, 1996).

4.2 EL PADRE ANTE LA DISCAPACIDAD

La paternidad no es instintiva y espontánea, es el resultado de un proceso que avanza y educa al hombre que se convierte en padre, por la presencia e interacción con el hijo. Como en el caso de las mujeres, el vínculo de un padre con su hijo se ve influido también por su propia experiencia infantil.

En la niñez un varón se puede identificar con su madre, identificándose con la capacidad de ella de tener y criar hijos. La madre es para éste un ser todopoderoso: la fuente de toda gratificación estimulación y cuidado. En el deseo de volverse igualmente poderoso, el niño se identifica con ella, pero otro parte de su proceso de desarrollo le permite identificarse con su padre, en el momento en que el se convierte en la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, él impone límites e introduce al hijo en el mundo de las normas individuales y sociales. A través de esta interacción de fuerzas opuestas, se desarrolla la identidad del varón.

El deseo de un hombre de convertirse en padre es al igual que en la mujer un deseo narcisista de ser completo y omnipotente, por la vía de producir un hijo e identificarse con él, al igual que el deseo de reproducir (reflejar) la propia imagen. Esto sin duda es una de las razones por las que los hombres prefieren un hijo varón, en la necesidad de reforzar y confirmar su identidad masculina, constantemente amenazada (Brazelton, 1993).

Los padres como las madres, también necesitan renovar viejas relaciones como personas importantes de su pasado y esperan que sus hijos les proporcionen este vínculo. Es así como la práctica de ponerle al hijo el nombre de pila que el padre heredó a su vez de su propio padre es por el fuerte impulso a mantener la filiación y a encontrar en el hijo los atributos de los antecesores. “El deseo del hombre de convertirse en padre también se ve influido por su vieja rivalidad edípica; tener un hijo no solo brinda al padre el modelo de igualarse a su propio padre, sino que criarlo le da la oportunidad de hacer las cosas mejor que su padre” (Brazelton, 1993, p. 66).

El embarazo de la esposa es una ocasión importante para la consolidación de la identidad del hombre. El hombre que recibe la noticia de que su esposa está esperando un hijo suyo, trae consigo muchas emociones, la cual le hacen reaccionar de distinta manera, una de las primeras es una sensación de exclusión, pues se dice que la paternidad se vive desde fuera, es decir, el hombre no se percibe como padre hasta el momento en que nace su hijo, a diferencia de la madre quien lo lleva en su vientre por nueve meses.

La mujer no solo empieza a centrar su atención, su energía y su interés en el niño no nacido, sino que también se convierte en el centro de atención de otras personas y pareciera que durante los nueve meses no importa el esposo y más aún en nuestra cultura occidental, donde los hombres regularmente funcionan bajo muchas reservas; lo que dificulta aún más adaptarse a una nueva situación, como es la “paternidad”.

El hombre se siente desplazado, pero al mismo tiempo piensa que él es quien tiene la culpa, las náuseas o fatigas de su esposa son asumidas por el hombre a un grado irracional. Algunos padres pueden sentirse tan conmocionados por el embarazo que preferirán distanciarse de este hecho. Un futuro padre puede percibir al hijo que ha de

nacer como a un rival que lo despoja de su esposa, tal como su padre o hermano lo despojaron de su madre en la infancia.

En la última etapa del embarazo, los futuros padres tienden a resolver su relación con sus propios padres, Así como las mujeres tienden a reincidir en sus relaciones tempranas con sus madres, los padres necesitan volverse hacia sus propios padres para fortalecer su incipiente rol paternal.

Los padres como las madres, se preocupan con ansiedad por la salud del futuro bebé. Ellos también tienen dudas en cuanto a que su hijo haya estado adecuadamente protegido contra su ambivalencia, su rivalidad y su resentimiento. Sienten ansiedad respecto a la normalidad e integridad del futuro bebé y necesitan ser tranquilizados cuando ya nacido el hijo se encuentra en completo estado de salud.

“El apoyo emocional del marido durante el embarazo constituye a que la esposa se adapte satisfactoriamente a su condición. En la competencia de la madre para amamantar o alimentar con biberón a su hijo” (Brazelton, 1993, p. 74). La presencia o ausencia del padre ayudan a la mujer a desarrollar su rol materno. Pese a que las fuerzas históricamente los han excluido de los proceso del embarazo y el parto, basadas en el reconocimiento cultural de la natural ambivalencia del padre, así como en las propias dudas profundas de éste acerca de su capacidad de ser protector y educador. Es así como los persistentes vestigios de la sensación de exclusión que aún en la actualidad experimenta el padre tienen profundas raíces en prácticas históricas y transculturales generalizadas. En muchas culturas se observa una estricta separación entre hombre y mujeres durante el parto y en los días siguientes al alumbramiento; en el 79 por ciento de las sociedades del mundo, el padre no duerme con la madre y el bebé durante el periodo de lactancia (Brazelton, 1993).

Es por ello que la paternidad de un hijo con discapacidad requiere mayor esfuerzo y paciencia, que en la mayoría de los casos la asume la madre, por los roles que aún prevalecen en nuestra sociedad. Al excluirse el padre de esta relación madre – hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas: el padre de los hijos sanos, la madre del

hijo con discapacidad. No es extraño ni tampoco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio.

El abandono de la paternidad obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que se suscitan en relación de no poder hacer más por su hijo (Marcin, 1993). La secretaria de salud en 1998 realizó una encuesta en la que reporta, que el 71% de las parejas con un hijo con discapacidad se encuentran separadas, por la falta de apoyo del padre (CONFE, 2000).

La afirmación de la paternidad en casos especiales, se da cuando él aprende una forma de paternidad excepcional que quizá tenga varias satisfacciones, como la de rehabilitar a su hijo, permanecer a lado de su esposa y en algunos casos pertenecer a grupos donde se difunda información y apoyo relativo a la discapacidad a otras familias.

Una vez que se ha favorecido el proceso de aceptación de los “padres” por distintos medios, propios o externos, la pareja buscará medios eficaces para ayudar al hijo, ya que en la mayoría de los casos se enfrentan a situaciones difíciles, como encontrar un lugar adecuado para su educación, tratamientos que le permitan un mejor desarrollo. Sobre todo cuando la familia tiene un pleno sentido de la realidad ante la discapacidad buscará los medios eficaces para darle a su hijo una mejor calidad de vida.

4.3 LOS HERMANOS ANTE LA DISCAPACIDAD

El hecho de la llegada de un hermano con discapacidad va a originar un cambio importante en la vida de aquellos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar, y a la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978).

Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar van a ser determinantes para la inserción familiar, escolar y social, del hijo con discapacidad. El orden de nacimiento de los hijos va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los pequeños; aunque es

verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar, desde los sentimientos de resentimiento por una mayor dedicación y atención por parte de los padres hacia el hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles que no le son propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

A pesar de que cada uno de los integrantes de una familia con un miembro con discapacidad viven el suceso de manera diferente, el proceso de adaptación es experimentado por toda la familia, es un proceso en el que intervienen distintas variables las cuales son : variables emocionales, que comienzan por un estado de choque, le siguen la negación, culpabilidad, negociación, hasta llegar a un estado de adaptación, comprensión y asimilación de la discapacidad, variables cognitivas que giran alrededor de la percepción subjetiva y significado de la discapacidad (Taylor, 1983) y variables actitudinales (English, 1971) donde cobra gran relevancia el entorno social y familiar, los cuidados y la estimulación que se ofrecen al hijo con discapacidad (Katz, Shurka y Florian; 1978). Richards (1986) define la adaptación como un concepto multifacético que abarca diferentes dimensiones, entre las que incluye la conducta, los sentimientos y las actitudes.

El proceso de adaptación no es un círculo cerrado, sino una espiral en la que en todo momento pueden estar presentes distintos estados emocionales y pensamientos, que en ciertos momentos resultan positivos para la movilización y reflexión de la nueva situación, no por ello se debe permitir que los estados emocionales de culpabilidad, vergüenza, angustia, incertidumbre, confusión, dolor, desilusión etc., naturales en el proceso de adaptación se prolonguen, tanto, que puedan dirigirse hacia los mismos padres o hermanos creando un clima inseguro que rescinde en desintegración familiar y en la falta de atención adecuado al hijo (a) con discapacidad. Por ello se hace necesario explicar como transcurre el proceso de adaptación y los factores que intervienen, temas que se desarrollaran en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5: TEORIAS EXPLICATIVAS DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD.

*Hay en las situaciones límite un impulso fundamental
que mueve a encontrar en el dolor el camino que lleva
al ser, y la forma en que experimenta su dolor determina
en que acabará el hombre*
K. Jaspers

En este capítulo se expondrá el marco teórico sobre el proceso de adaptación a la discapacidad, se verá como ha sido abordado desde diferentes corrientes de la psicología y ha dado lugar a dos modelos contrastados, el modelo de las etapas y el modelo de las diferencias individuales.

Los aportes que ofrece la psicología de la rehabilitación sobre los aspectos psicológicos intervinientes y concomitantes a la adaptación de la discapacidad específicamente los conceptos que aborda Aguado (2003), permiten adquirir una perspectiva multidisciplinar y multidimensional en la evaluación del proceso de adaptación, con el objetivo de optimizar y potenciar al máximo la intervención a favor de las personas con discapacidad y de sus familias.

En este contexto, el modelo explicativo que propone el presente estudio incluye no solo las variable emocionales, sobre las que se basó por mucho tiempo el estudio de la adaptación de las familia con hijo con discapacidad, si no también se incluyen las variables cognitivas y comportamentales que abordan los modelos actuales sobre el estudio de la adaptación, donde se toma en cuenta que cada miembro de la familia con un hijo con discapacidad vive de forma particular el proceso de adaptación, la adaptación es un proceso individual, dinámico, multidimensional y no una secuencia única de etapas, donde tanto la persona con discapacidad y cada miembro de su familia se convierten en un agente activo, en el proceso de aprender a vivir en las adversidades. Es así como la rehabilitación física, social y psicológica será facilitadora de dicha adaptación

5.1 PROCESO DE ADAPTACIÓN

No es fácil que los padres asuman que el niño que se estaba esperando con tanta “ansiedad” ha nacido con una discapacidad. Es por ello que resulta imprescindible trabajar sobre la adaptación a la discapacidad favoreciendo así la mirada real hacia su hijo, tomando en cuenta su edad, sexo y medio social en el que se desarrolla.

La adaptación es fundamental ya que, en caso contrario, los padres, al negar las limitaciones reales de su hijo pueden estar inconscientemente planteando retos y objetivos desmedidos y enviando mensajes y sentimientos ambivalentes como reflejo de sus propias emociones contradictorias. Las madres quieren a su hijo pero a la vez, rechazan la parte discapacitada que hay en él y que no responde a las expectativas que se crearon durante el embarazo. Como mecanismo de compensación, pueden demostrar un celo y sobreprotección desmedida hacia el hijo con discapacidad (Sánchez, 1998).

La actitud sobreprotectora que pueda adquirir la madre va a limitar las experiencias del niño a la hora de hacer sus propios descubrimientos y explorar ámbitos más amplios. Salir con otros niños por el vecindario, tomar medios de transporte, ampliar los horarios de llegada, etc., son aventuras que el niño con discapacidad, si el grado y el tipo de discapacidad lo permiten, debe experimentar en sí mismo para crecer. Si el niño aprende a percibir su discapacidad como una condición limitante en todos los niveles y dimensiones, acabará ajustándose a estas expectativas pobres, en cambio, si son excesivamente altas, pueden provocar en el niño frustración, inseguridad y una profunda sensación de decepcionar a sus padres. Estos sentimientos van a provocarle un manifiesto malestar subjetivo consigo mismo, y un sentimiento hostil, explícito o solapado, hacia sus progenitores (Bowley y Gardner, 2001).

La desorganización que deviene a la familia se puede manifestar con diferentes síntomas que dependen de cada persona o grupo, de sus experiencias previas, su predisposición a la pérdida, su grado de adaptación en los momentos de crisis y de sus habilidades adaptativas.

Cada familia independientemente de sus diferencias individuales comparten varios elementos que las asemeja, lo que hace viable la posibilidad de establecer un vínculo de

ayuda para ellas y entre ellas, estos mismos elementos (emociones, comportamientos y cogniciones) se comparten en la vivencia de un hijo con discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa lo cual se manifiesta en lo que diversos teóricos han denominado “proceso de adaptación”. (Shontz, 1980, citado en Aguado y Rueda, 2003)

El proceso de adaptación en familias de niños con discapacidad ha sido el más estudiado y se ha beneficiado de las diferentes teorías explicativas aplicadas a la adaptación que experimenta la persona de su propia discapacidad, más aún cuando ésta es una discapacidad física adquirida y en quienes se basaron los primeros estudios. Es frecuente que los teóricos que se interesan por la adaptación a la discapacidad, utilicen diversos términos de forma intercambiable, como aceptación, afrontamiento, duelo etc., aunque se suele utilizar el término adaptación (adjustment) de forma genérica y, principalmente, para hacer referencia a la naturaleza psicológica del proceso, interés del presente estudio. La bibliografía muestra cómo las explicaciones sobre el proceso de adaptación a la discapacidad son el resultado de la aplicación de las teorías al uso de la psicología al campo de la rehabilitación; consecuencia directa es que el avance de las investigaciones sobre la adaptación a la discapacidad no ha sido uniforme, sino más bien el resultado de una multiplicidad de puntos de vista y enfoques teóricos, así como de una atomización en sus variables de estudio. Es importante especificar que las teorías son aplicadas principalmente hacia la persona con discapacidad las cuales a través del tiempo se fueron traspolando al proceso de adaptación en la familia (Aguado y Rueda, 2003).

Shontz (1980) diferencia tres grandes bloques en las teorías desarrolladas sobre la adaptación a la discapacidad. En primer lugar, se produce una aplicación de las *teorías psicológicas clásicas* caracterizada por un traslado teórico sin observación directa de la población con discapacidad. En segundo lugar, se crean algunas *teorías específicas* para explicar los aspectos psicológicos de la discapacidad, como resultado de la observación directa y los estudios de casos. En tercer lugar, se introducen las perspectivas *sociológicas* en un esfuerzo integrador de comprensión de los aspectos psicológicos de la discapacidad. Estas teorías quedan recogidas de forma resumida en la tabla 3, junto a sus principales aportaciones y los autores que las aplicaron al campo de la discapacidad (citado en Aguado y Rueda, 2003).

TABLA 3: TEORIAS PSICOLOGICAS TRADICIONALES QUE ABORDAN LA DISCAPACIDAD.

Teorías psicológicas tradicionales	
Teorías psicoanalíticas	<ul style="list-style-type: none"> • Mecanismos de defensa, imagen corporal, duelo, etapas, personalidad del discapacitado. • Adler (1927), Menninger (1953), Fisher (1970), Cull y Hardy (1975), MacDaniel (1976), Thuner (1985), Hardy y Cull (1987) Cull (1987), Rule (1987), Cubbage y Thomas (1989), Sammallahiti, Kannisto y Aalberg (1996).
Teorías conductistas	<ul style="list-style-type: none"> • Principios de modificación de conducta: extinción de conductas inadecuadas y aparición de conductas apropiadas durante la rehabilitación. • Relevancia de las variables ambientales y de las conductas activas. Importancia de trabajar con los familiares y potenciar la motivación y la sensación de control en el paciente. • Asken (1976), Ince (1976), Lutzker, Duval (1982), Muthny y Haag (1987).
Psicología Humanista	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción de la perspectiva optimista: Crecimiento psicológico y satisfacción personal (See, 1985; Riggarr, Maki y Wolf, 1986). • Autoconcepto, variables cognitivas, percepción subjetiva y significado de la discapacidad.
Teorías específicas de la discapacidad	
Psicosomática	<ul style="list-style-type: none"> • Cada discapacidad es el resultado de un tipo concreto de conflicto de la personalidad: Alexander, French y Pollock (1968).
Somatopsicología	<ul style="list-style-type: none"> • Introducción de la perspectiva social en la comprensión de la discapacidad: Barker, Wright y Gonick (1946); Barker (1948); Dembo, Leviton y Wright (1956); Meyerson (1973, 1988); Wright (1960, 1983).
Teorías del duelo y la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> • Etapas de adaptación con un estado final denominado recuperación, aceptación o reorganización: Lindemann (1944), Schoenberg, Carr, Peretz y Kutscher (1970), Klinger (1977) y Bowlby (1980).
Teorías sociológicas	
Teorías Sociológicas	<ul style="list-style-type: none"> • Rol de enfermo (Parsons, 1972) y conducta del enfermo (Mechanic, 1962; Berkowitz, 1986). • Negociación, compensación y etiquetación (Hanks y Poplin, 1990). • Estudio de las actitudes (Yuker, 1965; English; 1971; Siller, 1976), relevancia del entorno social y familiar, y de las actitudes y los profesionales (Katz, Shurka y Florian, 1978).

Fuente: Aguado, A. y Rueda, M. (2003). Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular. Madrid: IMSERSO, p.41.

En esta línea, Hammell (1992) describe el estado actual de las investigaciones como el resultado de la tensión entre las teorías psicológicas y las teorías sociológicas sobre el proceso de adaptación, así como los sucesivos intentos integradores de las perspectivas de estudio. La integración de las perspectivas sociológicas con las concepciones psicológicas en la explicación del proceso de adaptación se plasma en los trabajos clásicos de Dembo, Leviton y Wright (1956), Meyerson (1973) y Siller (1969, 1976). Esta perspectiva se mantiene y es defendida en una reciente revisión del tema desarrollada por Dunn (2003).

La gran diversidad de enfoques teóricos conlleva a una evolución del concepto de adaptación donde se incluyen perspectivas psicosociales en su estudio. Esta evolución se presenta en la tabla 4.

TABLA 4: DEFINICIÓN DE ADAPTACIÓN BAJO DIVERSOS ENFOQUES TEÓRICOS.

Concepto de adaptación	Teorías y áreas de interés
1.- Concepto Mentalista: Adaptación entendida como adaptación personal	<ul style="list-style-type: none"> • Médicas: Por causas congénitas o enfermedades médicas. • Proceso de adaptación centrado en el impacto psicológico y las reacciones emocionales. • Proceso único y homogéneo. • Psicoanálisis y psicopatología. • Teorías de las etapas como adaptación personal.
2. Concepto ambientalista y sociológico: Adaptación entendida como problema social. Se distingue adaptación psicológica y adaptación social.	<ul style="list-style-type: none"> • Predominio de la influencia del ambiente. • Introducción de variables sociales: actitudes, apoyo social y familiar. • Conductismo, somatopsicología, teorías sociológicas.
3. Concepto psicologicista: Predominio del concepto de adaptación psicológica y descuido de las variables ambientales y áreas nuevas (locus, variables cognitivas).	<ul style="list-style-type: none"> • Defensa de las diferencias individuales. • Ampliación de las variables psicológicas estudiadas: áreas tradicionales (depresión y personalidad) y áreas nuevas (locus, variables cognitivas). • Ausencia de modelos teóricos unitarios.
4. Concepto interaccionista: Adaptación entendida como la respuesta de la persona a las demandas del ambiente.	<ul style="list-style-type: none"> • Interacción persona-ambiente. • Introducción de las teorías del estrés y las estrategias de afrontamiento. • Pluralismo conceptual y técnico. • Apoyo al modelo de las diferencias individuales.

Fuente: Aguado, A. y Rueda, M. (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO, p.42

A pesar del predominio de los enfoques psicologistas en los estudios de la adaptación a la discapacidad, señalado por Oliver (1995), hay que reconocer las aportaciones derivadas de la introducción de la perspectiva ambientalista y sociológica. Con ella se libera a la persona de ser el único responsable del éxito o el fracaso en su proceso de adaptación, se reconoce la importancia de las actitudes y de la conducta de los demás, en especial de la familia quien como se mencionó tiene un papel decisivo en el proceso de adaptación, de igual manera intervienen las variables ambientales y las posibilidades de participación en la sociedad. La discapacidad se considera una realidad que se construye en el contexto sociocultural y, desde esta perspectiva, la sociedad puede ser facilitadora de dicho proceso.

Estas concepciones sociológicas amplían el concepto de adaptación y distinguen dos dimensiones, la personal, comúnmente denominada adaptación psicológica donde intervienen tres factores importantes conductas, emociones y cogniciones. Cabe destacar que Shontz (1980) en su estudio de la discapacidad, ya diferenciaba entre las implicaciones personales y sociales (citado en Aguado y Rueda, 2003). A pesar de que los trabajos de Shontz fueron realizados en otro momento histórico sobre el estudio de la adaptación, muchos de sus conceptos como las Teorías del Estrés son utilizados en la actualidad, este autor hace especial hincapié en la multiplicidad de factores intervinientes, en la importancia de las variables cognitivas y de la valoración que la persona hace de sus esfuerzos de afrontamiento, para manejar las demandas del entorno. Así, se crearon las bases teóricas del modelo de las diferencias individuales.

El modelo de las etapas y el modelo de las diferencias individuales son necesarios en la explicación a la adaptación a la discapacidad, tanto de la persona con discapacidad como la familia, cuyo tema se aborda en el siguiente apartado.

5.2 MODELO DE LAS ETAPAS.

Como se mencionaba en apartados anteriores las aportaciones con relación al proceso de adaptación a la discapacidad se ha ido configurando con las aportaciones de las diferentes teorías psicológicas, hasta llegar a la reciente incorporación de los estudios sobre el estrés y el afrontamiento.

Las primeras investigaciones sobre el proceso de adaptación a la discapacidad se centraron en estudiar el impacto psicológico, las reacciones emocionales y patológicas asociadas a la aparición de una discapacidad que hacen a la persona diferente del resto de las personas sin discapacidad (Aguado, 1990).

Desde esta perspectiva, el modelo de las etapas postula que la persona pasa progresivamente por diferentes fases, resolviendo los problemas psicológicos asociados a cada etapa hasta conseguir la adaptación a la discapacidad de forma satisfactoria. Aquí se incluyen trabajos muy diversos, desde las referencias iniciales para explicar la salud mental y los aspectos emocionales, hasta su referencia obligada al mencionar los aspectos psicosociales de la discapacidad, sin olvidar los autores que consideraban dichas etapas como el eje central del proceso de adaptación como Dunn (1970), Dinardo (1971) y Lawson (1976) [citados en Aguado y Rueda, 2003].

Estas etapas han sido descritas de igual manera para la familia, quienes influyen de manera importante en el proceso de adaptación de la persona hacia la discapacidad al hacer propia la adaptación de la discapacidad de su hijo (a) y donde se integran los mismos factores individuales y sociales. Son los trabajos clásicos de Weller y Miller (1977a, 1977b), Lindemann (1981) y Krueger (1988), y están presentes en trabajos más recientes, como los de Livnech y Antonak (1991, 1997) quienes abordan el tema (citados en Aguado y Rueda, 2003).

Detrás de las teorías de las etapas está implícita la idea de que la depresión y la negación, elementos clave del proceso de adaptación, son respuestas esperadas e incluso necesarias en el proceso natural de duelo por la pérdida. Aplicando esta perspectiva al presente estudio puede afirmarse que al no aceptar la pérdida del hijo imaginario y

deseado durante el embarazo se obstaculiza la motivación y la rehabilitación del hijo con discapacidad.

Consecuentemente, los teóricos de este modelo asumen una serie de etapas predecibles que ocurren en una secuencia determinada por la que la persona tiene que pasar necesariamente para lograr la adaptación y la aceptación. Pero, como señala Aguado (1990), no hay un acuerdo sobre el número de etapas y el orden de su sucesión no coincide, los estudios carecen de una metodología diferencial y hay un cuerpo creciente de datos que contradicen la existencia de un proceso único de adaptación a la discapacidad. Por lo que se hace indispensable que todo investigador tome en cuenta las variables psicológicas intervinientes en dicho proceso de adaptación, para poder explicar las diferencias individuales encontradas y a partir de la cual se realizan las siguientes afirmaciones en relación al proceso de adaptación (Aguado y Rueda, 2003).

- No existe una manera estandarizada de adaptación a la discapacidad.
- La adaptación a la aparición de una discapacidad no se relaciona de manera simplista con las características físicas de la discapacidad.
- La adaptación a la discapacidad tienen una causalidad múltiple
- Los factores ambientales tienen gran importancia en el proceso de adaptación a la discapacidad.

De hecho, desde el propio modelo de las etapas hay autores como Siller (1983), Kerr, (1983), Krueger (1988) que llegan a reconocer que dichas etapas no son secuenciales, discretas, exactas ni claras. (Aguado y Rueda, 2003). Todo ello nos lleva a pensar que las teorías de las etapas, más que teorías explicativas de validez científica, parecen ser una herramienta de valor heurístico para la familia, el personal sanitario y los propios pacientes. Sin embargo, y a pesar de la falta de evidencia empírica, la idea de una secuencia de etapas predecibles ha originado frecuentes diagnósticos apriorísticos y ha cautivado durante mucho tiempo a los profesionales de la rehabilitación, guiando la práctica profesional.

En la práctica, el modelo de las etapas de adaptación ha ofrecido un enfoque explicativo válido. No por ello los profesionales de la salud que estamos interesados en el tema debe llevarnos a una creencia y una expectativa idealista hacia las familias que tienen un miembro con discapacidad. Por todo ello, siguiendo a Trieschmann (1988) y Aguado (1990), al hablar sobre el modelo de las etapas de adaptación se debe tomar mayor importancia a la teoría de las diferencias individuales expuesta por Aguado (1993) y en la cual afirma que el proceso en la familia no es único y homogéneo para todas las familias, y que no sigue una secuencia determinada de fases o etapas, sino más bien a la importancia de las variables psicológicas expresadas en comportamientos, pensamientos y emociones como un continuo donde cada sujeto y grupo experimenta su propio proceso, específico y diferencial de adaptación, donde se resalte la personalidad y organización previa (genético – ambiental) y las redes de apoyo social, considerando a la persona como parte de un sistema mayor. Esto permitirá un avance científico en psicología de la rehabilitación.

El modelo de las etapas entonces, debe servir para ir explicando la vida emocional de la familia y de la persona con discapacidad, y así poder ofrecer una atención más focalizada si fuera necesario; retomando el modelo de las diferencias individuales, donde la persona se convierte en un agente activo de su proceso de rehabilitación. La defensa del modelo de las diferencias individuales conecta la incorporación de los estudios del estrés y el afrontamiento, presentes en la psicología de la rehabilitación en la actualidad.

Por otra parte, conceptos como la depresión y su papel en el proceso de rehabilitación permiten entender que ésta en las familias con discapacidad debe ser un factor movilizador. En el momento en que la familia toma conciencia de la depresión puede buscar nuevos caminos. Deprimirse implica tocar fondo, y cuando se llega a ese punto no puede quedar más remedio que empujarse “hacia arriba”, liberando el enojo y la culpa para poder contactar el dolor. El dolor es inevitable, más el sufrimiento es opcional. La variable que incluye las emociones da gran importancia a la depresión, es la variable más estudiada y el indicador de adaptación más utilizado (Aguado y Rueda, 2003).

Es por ello que para tener éxito en la intervención, los familiares deben afrontar de una forma adecuada las dificultades y el cambio de papeles que pueda darse en todo el ciclo familiar, haciendo concientes las cogniciones, emociones que causan estrés y sentimientos de carga entre los familiares. Los estudios que se han centrado en la identificación de dichos factores han sido realizados por Florian y Katz, (1991); Hall y cols (1994), Mitchley, Gray y Pentlan, (1996), y, Bruna, Mataro y Junqué, (1997). Otras investigaciones basadas en las estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación de la persona con discapacidad, donde la familia cobra un papel importante, Aguado y Rueda (2003) y en especial los estudio sobre el proceso de adaptación de los familiares de niños con discapacidad Show y McMahon, (1990), y sobre la conveniencia de prestar más atención a las necesidades de atención, educación, orientación y ayuda de las familias Smith y Godgrey, (1995).

Como se puede observar son diversos teóricos los que explican la forma en como la familia vive y afronta la discapacidad de uno de sus miembros, algunos exponen que se vivencia un duelo, un proceso de adaptación que transcurre en distintas etapas, etc. Para fines de la presente investigación se abordará el modelo de las etapas para definir la dimensión de emociones en el proceso de adaptación, importante para precisar los distintos estados por los que pasa una familia y para identificar la posible fijación en algún estado emocional que impida la atención adecuada del hijo con discapacidad, afectando la dinámica familiar en general. El modelo de las etapas revisado es expuesto por Ferrell (1990) el cual incluye los siguientes estados emocionales:

- 1. CHOQUE:** Se trata de un sentimiento de indiferencia en el que los padres escuchan las palabras, en la mayoría de los casos saben lo que quieren decir, pero en realidad no sienten nada, tienen una pérdida de la realidad. Esta etapa inicial de choque, puede ser muy breve o bien prolongarse., pero sin duda alguna todas las familias atraviesan por este periodo. Algunos Padres descubren que su hijo no es “normal” inmediatamente después del nacimiento, en otros casos, los padres lo descubren tiempo después. Otra característica de esta etapa es la sensación de pérdida de un hijo “sano” en el que habían puesto muchas expectativas y en las que pareciera que no podrán cumplirse, con ello se comienza un ciclo familiar de gran presión.

- 2. NEGACIÓN y AISLAMIENTO:** Otra de las reacciones típicas que experimentan alguno de los padres es negar que exista un problema. “Solo esta cansado”, “es una manera de ser” “ya se le pasará”, etc. Son manifestaciones de escape que algunos de los padres experimentan cuando no quieren aceptar la realidad de la discapacidad. Existen interrogantes en cada uno de los padres: ¿Cómo?, ¿Por qué a mí?, estas impiden que el niño reciba el cuidado adecuado. Muchos de los padres tienen una búsqueda frenética de ayuda, pues piensan que un buen tratamiento va a curar a su hijo.
- 3. CULPABILIDAD:** En esta fase la culpabilidad es un sentimiento que irán experimentando los padres. Es muy fácil sucumbir ante esta emoción. Uno de los padres se siente responsable y se culpa por el problema del hijo, creando situaciones posibles que originaron la discapacidad. Puede también transferirse la culpa a alguien, al médico, o al cónyuge. Lo que puede llevar a una posible ruptura del matrimonio. Los padres necesitan ayuda mutua; sin embargo, el sentimiento de culpa los invade, originando una profunda confusión. Sienten coraje y decepción por la pérdida de un hijo “perfecto”, asentando resentimiento.
- 4. DEPRESIÓN:** La discapacidad es de gran impacto y pareciera que la depresión penetra en todos los aspectos de la relación familiar, En este estado emocional los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo. La depresión también suele expresarse como sentimiento de inferioridad. “No soy un buen padre. No puedo ayudar”, No hay esperanzas, o como pesimismo en vista al futuro. “Quizá es peor de lo que se me dice”. “¿Qué pasará si empeora?”.
- 5. NEGOCIACIÓN:** Los padres tienden a creer que es algo pasajero y mediante la atención de los mejores especialistas podrá “curarse”, otras familias se refugian en la religión, aceptando que es un regalo de “Dios” o que un milagro lo va a sanar. Los padres comienzan a buscar ayuda profesional y comienzan a tener un equilibrio emocional, cuando encuentran a otras familias con la misma situación y al ir compartiendo condiciones semejantes; les permitirá buscar alternativas reales.

6. **ACEPTACIÓN:** Significa que los padres “aceptan” a su hijo, es importante aclarar que esto no significa resignación, si no la familia se reorganizará a favor del pequeño y de los demás miembros que conforman a la familia. Comienzan a informarse para encontrar la mejor solución y tratan de ayudar a otras familias con casos similares lo que permite una madurez psicológica. El proceso de aceptación o adaptación se convierte así en un factor importante por el que pasan cada uno de los padres para conocer y comprender las implicaciones que tiene su hijo con discapacidad.

Como señaló Ferrel en 1990:

Aceptar no significa gustar de la discapacidad. No significa que se olvidan la angustia y los sueños perdidos. Siempre se los recordará, pero cada vez con menos intensidad y frecuencia. Aceptación no significa disfrutar de la necesidad de programas e instituciones especiales. En cambio, se aprende a apreciar la existencia de buenos programas y escuelas y a desarrollar confianza en la propia capacidad para buscar lo mejor para el hijo. No significa no desear que el hijo vea. ¡Por cierto que quisiera que viera! Sólo siente esto como un deseo siempre presente porque sabe que la realidad es que no puede ver y también sabe que ama profundamente al hijo aunque no pueda ver. No significa no llorar jamás o no sentirse enojada o deprimida. Estos sentimientos vuelven periódicamente. Su recurrencia no significa que los padres no se han adaptado o que están perdiendo la capacidad para enfrentar el problema. Significa que son humanos (Ferrell 1990, p. 3)

Con relación a las **variables cognitivas**, para explicar la adaptación a la discapacidad, se abordan los estudios sobre los sucesos vitales traumáticos donde se analizan las creencias irreales y la búsqueda de significado descritos por Ellis (1997) y Taylor (1991).

Vemos así, que a través del tiempo son muchas las perspectivas teóricas desde las que se ha hecho contribuciones a la comprensión de los aspectos psicológicos de la adaptación a la discapacidad, hasta la inclusión de la teoría del estrés y el estudio del afrontamiento en la actualidad. Entre ellas se puede destacar la teoría de la “Indefensión Aprendida” (Seligman, 1985), la “Teoría del Mundo Justo” (Lerner, 1980), las “Teorías basadas en la Atribución Causal y el Locus de Control” (Rotter, 1966), los estudios sobre el Estrés

Psicosomático y la Victimación y las aportaciones del Modelo Cognitivo del Estrés (Lazarus y Folkman, 1986).

Las aportaciones realizadas desde las diferentes perspectivas teóricas nos llevan a entender la adaptación como un concepto complejo y multidimensional que debe considerar los factores biológicos, psicológicos, sociales y del entorno, adoptando un concepto interaccionista, los cuales no habían estado presentes en el estudio de la adaptación a la discapacidad, y por lo que se hizo necesaria una evolución de los enfoques adaptados en su estudio, con la incorporación del modelo psicosocial, los principios de la intervención comunitaria y las aportaciones derivadas de las ciencias de la salud y el modelo del estrés y el afrontamiento enriquecieron notablemente el estudio sobre la adaptación a la discapacidad. Richards (1986) define la adaptación como un concepto multifacético en el que se busca el equilibrio de diferentes dimensiones, entre las que incluye, la conducta, las emociones y las actitudes. Sin embargo, las dificultades para abordar dicha multidimensionalidad son obvias, lo que ha motivado que en la práctica se hayan centrado en los aspectos psicológicos de la adaptación. Desde esta perspectiva interaccionista se reconoce la importancia de las estrategias de afrontamiento para manejar el estrés durante el proceso de adaptación y de los factores que intervienen en dicho proceso (citados en Aguado y Rueda 2003).

Es importante reconocer que el estudio de la multidimensionalidad no solo en las personas con alguna discapacidad, como lo hace recientemente Aguado y Rueda (2003) en su estudio sobre las estrategias de afrontamiento y el proceso de adaptación a la lesión medular, sino también de dicha multidimensionalidad en el proceso de adaptación en la familia, es un trabajo arduo que requiere de gran experiencia y de un largo periodo de intervención, por lo que el presente estudio retomará desde una perspectiva interaccionista donde se retomen aspectos multidimensionales contemplando la esfera psicológica y social, abriendo la posibilidad para seguir estudiando con precisión el abanico de variables que se presentan en el estudio sobre el proceso de adaptación.

El realizar la validación de un instrumento que mida la adaptación en madres de niños con discapacidad, uno de los principales objetivos al que responde el presente estudio, permite explicar el nivel de adaptación en la esfera psicológica tomando en cuenta sus tres

componentes principales, cogniciones, conductas y emociones; dando primacía a las cogniciones. Para entonces corroborar el grado de significancia que tiene el trabajo profesional con madres de niños con discapacidad, a través del programa de sensibilización para favorecer dicho proceso y así ofrecer un modelo de intervención a los profesionales de la salud interesados en el tema.

Retomando el estudio de Aguado y Rueda (2003) se define la adaptación para fines del estudio como, el proceso de restaurar el equilibrio de los aspectos conductuales emocionales y cognitivos que experimentan las madres de niños con discapacidad, tomando en cuenta algunos factores que intervienen en dicho proceso, físicos, personales y socio – ambientales. Un requisito indispensable para poder avanzar en la comprensión de la adaptación a la discapacidad es el de no mantener una posición especulativa propia del modelo de las etapas, si no realizar mediciones objetivas y estandarizadas aplicando la metodología diferencial, que ofrecen el modelo de las diferencias individuales, para abordar el proceso de adaptación y los factores que intervienen en dicho proceso. Estos últimos desarrollados en el siguiente apartado.

5.3 FACTORES QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN

La familia con un hijo con discapacidad debe desempeñar las mismas funciones que el resto de las familias, funciones encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve funciones que se especifican así: 1) función económica, 2) función de cuidado físico, 3) función de descanso y recuperación, 4) función de socialización, 5) función de autodefinición, 6) función de afectividad, 7) función de orientación, 8) función de educación y 9) función vocacional. La diferencia está en que cada una es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y en ocasiones permanente. En la mayoría de los casos las familias no están preparadas para dar respuestas a las funciones derivadas de la misma (Sarto, 2000).

Como han señalado Smith y Godfrey (1995), es esencial conseguir que las familias establezcan unas expectativas realistas en relación a los niños con discapacidad, ya que si las demandas de la familia son excesivas o muy limitadas se producirán un desajuste que

inevitablemente perjudicará a la persona con discapacidad. Son numerosos los estudios que se han centrado en la identificación de los principales factores que generan estrés y sentimiento de carga entre los familiares (Brooks, 1991; Mitchley, Gray y Pentland, 1996)” [Citado en Fernández, 2003]. Las distintas investigaciones a padres de niños con discapacidad en edades tempranas permite analizar cuales son las capacidades y recursos con los que cuentan los padres desde el momento del diagnóstico, para mantenerse equilibrados ante una experiencia para la mayoría difícil, algunos de los muchos factores que intervienen y que se retomaran para el estudio de la adaptación en madres de niños con discapacidad, se explican a continuación.

- 1. LAS CARACTERÍSTICAS DE PERSONALIDAD DE LOS PROGENITORES:** Estas determinan en gran medida quien de los padres se hará cargo del hijo con discapacidad y quien del hijo (os) sano, así como las actitudes que han de tomar cada uno ante la situación.
- 2. DINÁMICA FAMILIAR:** Cuando los lazos familiares son fuertes el hecho contribuye a la unión, y el hijo se incorporará en el seno familiar; cuando los lazos son débiles tienden a perjudicar al niño (Ajuariaguerra, 1980).
- 3. GRAVEDAD DEL PROBLEMA:** Determina en gran medida las actitudes y sentimientos de los padres. Mientras más obvio es el problema, más difícil es la aceptación y adaptación a la discapacidad. Depende igual de la frecuencia en que el niño debe ser hospitalizado y de qué tan graves son estas intervenciones para la vida de éste (Ferrell, 1990)
- 4. EDAD DEL DIAGNÓSTICO:** Mientras más grande es el niño cuando los padres reciben un diagnóstico de alguna discapacidad, es más difícil el proceso de adaptación. La familia que ya tiene sueños y planes para su hijo, tiene que cambiarlos y adaptarlos a las nuevas características del niño (Mitchley, Gray y Pentland, 1996).
- 5. COMO FUE RECIBIDA LA INFORMACION:** La forma en que fue recibida la noticia también puede influenciar la actitud de los padres frente a la discapacidad, los padres tienen que acudir a un especialista para conocer qué problemas tiene su

hijo, llegan con un sentimiento de miedo y descontrol, sumado a una atmósfera de esperanza e incertidumbre.

- 6. NIVEL SOCIOECONÓMICO Y SOCIOCULTURAL:** El aspecto económico es una preocupación de todas las familias y va desde proveer de la alimentación, techo y vestido, hasta planear la educación de cada uno de los hijos. Esta presión aumenta cuando nace un niño con necesidades especiales. El costo adicional de programas y de médicos especialistas, es un gasto que no está previsto dentro del presupuesto de las familias. Con relación al nivel sociocultural parece ser que las familias de clase baja y las de medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de la clase social alta y el medio urbano.

- 7. TIEMPO:** La falta de tiempo contribuye grandemente al estrés que puede manifestarse en enojo, impaciencia o tensión entre los miembros de la familia. Por lo general los padres no dicen que duermen muy poco y que la mayoría de las veces pasan casi todo el día en el camino entre servicios educativos, médicos y terapias.

- 8. FALTA DE CONTROL:** El sabernos capaces de controlar nuestras propias vidas es un sentimiento natural en el ser humano. Los padres de niños con discapacidad pueden sentirse incapaces de controlar y cambiar lo que pasa a su alrededor. Los padres pueden pensar que no existe un problema peor que el de su hijo, y pueden temer que la sociedad lo rechace, y es un hecho que la mayoría de estos temores y dudas casi nunca son respondidos inmediatamente, los que a muchos lleva a buscar ayuda profesional demasiado tarde (Morí ,1983).

- 9. EL MITO DE LA CURA:** Otro factor que influencia la adecuada participación de los padres es la creencia que cuando el niño reciba el servicio, éste se va a curar. Es necesario especificar desde un principio los logros y objetivos del servicio que el niño va a recibir con el fin de que sus expectativas sean reales y no se sientan defraudados y desmotivados conforme pase el tiempo.

Dichos factores intervienen en la actitud favorable o desfavorable que tendrá la madre hacia su hijo con discapacidad. Ésta se expresa en comportamientos que incluyen tanto lo afectivo como lo cognitivo. La actitud es la predisposición del individuo para evaluar un símbolo, objeto o aspecto de su mundo en forma favorable o desfavorable; se puede expresar en comportamientos verbales (opiniones) y en comportamientos no verbales. Incluye tanto lo afectivo (núcleo del sentimiento de agrado o desagrado) como lo cognitivo (elementos de creencia que describe el objeto de actitud, sus características y sus relaciones con otros objetos). Todas las actitudes incluyen creencias, pero no todas las creencias implican necesidades de actitud” (Javiedes, 1997, p.30)

Dependiendo de la representación que cada quien tenga de su entorno a través de vivencias y del conocimiento del mundo que lo rodea es como va a reaccionar ante él, es decir la manifestación de actitudes.

El aspecto cognitivo – emocional incluye el conjunto de creencias, estereotipos y conocimientos que se tengan sobre una persona, o una situación en particular. Lo que determina la connotación afectiva, que puede ser un sentimiento negativo que traerá como consecuencia rechazo, o positivo, que se representará como aprobación y aceptación. Esta relación de sentimientos dependerá de la historia de vida de cada persona. Este aprendizaje es transmitido principalmente por los padres y las actitudes que estos ya tienen formadas, al expresarlas de cualquier manera, dan pauta a que las introyecten.

El modelo de intervención que se propone en el estudio basado en la terapia cognitiva-conductual, tuvo como objetivo primordial la mejora de la calidad de vida de niños con discapacidad, a través de la sensibilización que logró la madre de los aspectos cognitivos, emocionales y comportamentales hacia su hijo con discapacidad, en el siguiente capítulo se presenta las estrategias de mejoramiento de la calidad de vida, basados en la corriente cognitivo – conductual.

CAPITULO 6: MODELO DE INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL

En el presente capítulo se expone el modelo de intervención en el que se basó el programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad. Tomando en cuenta que el objetivo del programa fue mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad, el modelo de intervención se fundamentó en la teoría cognitivo- conductual, específicamente, la terapia racional emotiva de Ellis y terapia conductual de Beck, las cuales se presentan a continuación, no sin antes desarrollar el concepto "calidad de vida".

CALIDAD DE VIDA

En la actualidad la calidad de vida se ha convertido en un área vital de interés en la intervención con familias que tienen un miembro con discapacidad, pues se dirige a modificar múltiples componentes: biológicos, subjetivos o síquicos y socio ambientales, que permiten el logro de un bienestar bio-psico-social de éstas familias.

El bienestar es un estado, un proceso, y el resultante de la interacción de múltiples dimensiones o subsistemas. El mismo es una realidad dinámica que implica continuas reestructuraciones de esquemas valorativos, cognitivos-emocionales y de comportamiento. El concepto de bienestar es resultante de un constructo personal-subjetivo e interactivo. Para optimizar estados saludables se deberá considerar esta diversidad de aspectos que hacen a las dimensiones: biológica, a los aspectos subjetivos (emociones, motivaciones, valores, pensamientos, procesamiento y estructuración de la realidad), así como el entorno físico (ambiente, territorio) y a la calidad de las interacciones sociales (Labiano, 2005).

Dentro de este marco conceptual global de bienestar se reafirma la idea de que el cambio de un subsistema o componente incide, inevitablemente, en el resto de los subsistemas y en la totalidad del individuo-ambiente.

Todos los seres humanos tenemos la capacidad de generar acciones mentales y de comportamiento creativas, de hacer elecciones conscientes acerca de pautas de conducta que nos orienten hacia un mejor desarrollo y equilibración.

Los esquemas cognitivos-emocionales que creamos y mantenemos generan eventos que inciden en nuestra bioquímica interior más interna; facilitando o inhibiendo la expresión de disposiciones genéticas capacitantes o incapacitantes, por ejemplo; la adaptación a la discapacidad de un hijo.

La implantación de procedimientos que faciliten procesos armónicos, integrativos y conscientes, facilitará sin duda el mejoramiento de la calidad de vida. En la búsqueda y promoción de procesos saludables está implícita la capacidad de aprendizaje y de adaptación casi limitada que tiene el ser humano; la necesidad de buscar nuevas respuestas a las rupturas de equilibrio en su organización intra e interindividual.

Se requiere de una participación activa y de una sensibilización para facilitar este proceso de crecimiento, de toma de conciencia y de cambio. La resistencia de cambio es natural, pues cambiar requiere energía, modificación de esquemas sobreaprendidos. La resistencia al cambio generalmente coexiste con la voluntad o el deseo de cambiar (Labiano, 2005).

Se considera de fundamental importancia para el mejoramiento de calidad de vida, atender a las siguientes dimensiones: física (corporal-ambiental), subjetiva (cognitivo-emocional) e interpersonal (social), las cuales se describen a continuación

a) Dimensión física

Esta se refiere al grado de bienestar que se tiene a través de la alimentación, y actividad física en función de la edad, sexo, tamaño corporal, etc. La alimentación puede controlar y prevenir distintas afecciones físicas que permite afrontar más adaptativamente las situaciones estresantes. Hay evidencias contundentes acerca de que la práctica regular de ejercicio físico constituye un factor protector para la salud física y emocional, retrasando el envejecimiento. El estrés agudo o crónico se reduce, y hasta puede anularse, a través del ejercicio adecuado y regular. Tanto el ejercicio ocasional como el sostenido llevan a un mejoramiento en el humor, disminuyendo la depresión y la ansiedad e incrementando sentimientos de vigor (Boutcher & Landers, 1988).

b) Dimensión subjetiva cognitivo – emocional.

La reestructuración de esquemas cognitivos y emocionales, es un proceso importante para el logro de conductas saludables, es decir el desarrollo y mantenimiento de estados de bienestar, consistirá en la evaluación y cambio de aquellos esquemas cognitivos que impiden una visión positiva de cualquier situación sea estresante o no.

La construcción de una situación es un proceso continuo, activo que incluye sucesivas evaluaciones de la situación externa, de los riesgos, costos y ganancias de una respuesta en particular. Cuando los intereses vitales parecen estar en riesgo, los procesos cognitivos son altamente selectivos y egocéntricos (Labiano, 2005).

Cada individuo conceptualiza un suceso en particular, maximizando o excluyendo elementos del mismo, según su estructura cognitiva preexistente. Beck (1993) señala una serie de principios inherentes a la psicología cognitiva, referidos a las reacciones ante el estrés y que son supuestos básicos para una reestructuración cognitiva.

La respuesta “crítica” que surge ante una situación que afecta los intereses vitales como lo es la noticia de la discapacidad en un hijo, puede tener dos tipos de reacciones: 1 Respuesta de emergencia. La respuesta es activada porque el individuo percibe una amenaza a su sobrevivencia, individualidad, apegos, estatus, dominio, es decir: ataque, depreciación, intrusión, frustración, abandono, rechazo o privación. 2. Cuando el individuo percibe un evento como facilitador de autodesarrollo, de logro de metas personales, de recibir admiración. La situación es conceptualizada en términos de ¿Cómo me afecta esto a mí?. La clasificación que se haga de una situación en el momento que sucede constituye una evaluación primaria (Lazarus, 1966). Si esta evaluación determina que el estímulo es perjudicial, la persona realiza sucesivas reevaluaciones para responder a lo siguiente: ¿La situación es una amenaza para mí o a mis intereses? ¿La amenaza es concreta e inmediata, o abstracta, simbólica y remota? ¿Cuál es el contenido y magnitud de la amenaza? ¿Puede implicar daño físico? ¿Puede implicar menosprecio o desvalorización?, al mismo tiempo que se hace la evaluación primaria de la situación se evalúa de igual manera los recursos, con los que se cuenta. La evaluación secundaria

provee información que considera los mecanismos de afrontamiento y la habilidad para absorber el impacto de la situación estresante (Labiano, 2005).

Las evaluaciones de la situación amenazante no son frías o deliberadas, son, en gran medida, automáticas y altamente subjetivas, por lo tanto, están predispuestas a considerables errores. Si el riesgo es alto, en relación a los recursos disponibles, el individuo reduce la amenaza con escape o evitación o bien, se autoinhibe. Si la persona juzga que sus recursos son superiores a la amenaza, ésta es eliminada o desviada.

Cuando la situación representa una oportunidad para el crecimiento, la persona siente el desafío y hace una rápida evaluación de la deseabilidad del objetivo, de su capacidad para alcanzarlo y los costos en términos de tiempo, energía y sacrificio de otros objetivos. La construcción final de la situación determina si la persona acepta el desafío y consecuentemente, si se moviliza para obtener la meta o no.

La evaluación de una situación pasa por muchas etapas de selección, interpretación y evaluación, lo cual permite que durante el proceso de evaluación pueda protegerse de una sobrecarga asegurándose que los canales de procesamiento mantengan lo más relevante y lo que no es relevante quede excluido. Todo este procesamiento se hace con una rapidez extraordinaria, casi inconscientemente y por sistemas de evaluación que son centrales en la organización cognitiva (Bowlby, 1981).

La estructuración cognitiva de una situación es responsable de la movilización del organismo a la acción. Si la movilización no es adecuadamente ejecutada, esto preconfigura una reacción de estrés. Las reacciones ante una misma situación pueden ser muy complejas, tener un rango cognitivo-emocional muy amplio, Pero todas tienen en común que están comprometidas con algún tipo de reacción. Las inclinaciones conductuales o tendencia de acción, constituyen un tipo de movilización.

La acción que lleve a cabo la persona puede consistir en un deseo de huir, acercarse o evitar. La reacción afectiva correspondiente sería la ansiedad, la cólera, el afecto o la tristeza, respectivamente.

Los esquemas mentales que constituyen la organización cognitiva se activan para clasificar, interpretar, evaluar y asignar un significado ante un evento estresante, el funcionamiento de estos esquemas son relevantes a la naturaleza del evento. Los esquemas cognitivos energizan los esquemas motivacionales, motores y afectivos. El estado de estrés predispone a la persona a hacer juicios absolutistas, sesgados, globales y extremos, por lo tanto la acción es extrema. Las equivocadas construcciones de la realidad son detectables en varias distorsiones cognitivas tales como polarización, abstracción selectiva, sobregeneralización e inferencia arbitraria. Estas características según Beck (1993) constituyen a los procesos primarios de pensamiento, en contraste existen los procesos secundarios de pensamiento que consisten en una cognición madura que integra estímulos en muchas dimensiones o cualidades, se maneja con parámetros cuantitativos más que categoriales y con términos relativos más que absolutos, si no se logra este último proceso de pensamiento la situación se ve totalmente negativizante, la visión es de túnel que sólo permite seleccionar comportamientos y actitudes desvalorizantes hacia si mismo y hacia los demás (Ruiz, 2002).

Labiano (2005) considera que en el estrés cognitivo existe una pérdida de la capacidad de observar los pensamientos automáticos objetivamente, sometiéndolos a una prueba de realidad y ajustándose luego a esa realidad. Las cogniciones idiosincráticas son, a menudo, muy intensas. La literatura psicoanalítica llama al contraste que existe con la realidad y corrección de las propias creencias “ejercitar funciones del ego” ejemplo de ello en situaciones tales como rechazos reiterados de una persona afectivamente cercana, como un madre con su hijo con discapacidad es una acumulación de los esquemas relevantes de rechazo, o pérdida, respectivamente.

La ausencia de salud mental lleva a las personas a atascarse en ciertos moldes esquemáticos, les es difícil flexibilizar sus esquemas mentales. En el curso del desarrollo, las personas forman gradualmente un número de conceptos o esquemas acerca de sí mismos y su mundo, estos conceptos se van estructurando, se organizan en esquemas mnémicos, significados, supuestos, expectativas y reglas; esquemas que sirven para procesar datos que ingresan al sistema personal para conducir a la persona a la acción.

Cada persona tienen áreas específicas de vulnerabilidad y , cuando una situación activa una de estas áreas la persona reacciona de una forma primitiva y categórica. Conocer las propias áreas de vulnerabilidad es un aspecto importante para el logro de una interacción adaptativa con el entorno físico y social.

Cada uno de los síndromes del estrés relacionados con hostilidad, ansiedad y depresión tiene esquemas interactivos diferenciados. Las personas ansiosas perciben peligros y están atentos a las señales del ambiente como potenciales signos de daño y perjuicio; las personas depresivas focalizan los eventos negativos y las pérdidas; las personas hostiles perciben amenazas o injusticias, mal interpretan eventos neutrales.

Los estresores principales son internos y autogenerados (autocrítica y autoreproches mantenidos por el propio diálogo interno), los cuales provocan una constante tensión que incide en los sistemas psicofisiológicos del organismo.

Las interacciones estresantes con otras personas ocurren en un círculo mutuamente reforzante de reacciones cognitivas desadaptativas. El estrés propio está siempre relacionado con las conductas que evocamos o inducimos en otros. Normalmente, las interacciones se regulan para favorecer procesos adaptativos (retroalimentación negativa).

Las personas estructuran una situación particular con otra de una forma específica y esta puede llevar a una conducta en particular, esta conducta es interpretada de una forma específica por la otra persona que luego manifiesta una respuesta conductual a esta interpretación, este modelo interaccional implica siempre una reestructuración cognitiva. Si la activación que produce el estrés se prolonga por un periodo de tiempo considerable se compromete la activación del sistema endocrino, predisponiendo a diversas alteraciones fisiológicas, aunque los estresores sea psicosocial siempre se dan reacciones corporales.

Cuando la persona siente que sus intereses están en riesgo adopta un modo de funcionamiento egocéntrico. Los significados de los demás no forman parte de su campo fenoménico porque está centrada en sus propios significados. Los choques interpersonales son inevitables cuando la persona opera de esta forma, aunque no tenga la intención de herir a otros. Esto se transforma en una carga para la otra parte y, finalmente,

también para si mismo. La naturaleza estresante de las relaciones interpersonales se refleja principalmente, en las relaciones de pareja poniéndose en evidencia el reforzamiento recíproco de los estresores (Labiano, 2005).

La necesidad de controlar y desactivar ciertos esquemas de pensamiento es un objetivo focalizado del enfoque cognitivo para restaurar funciones adaptativas. Los objetivos principales del enfoque es ver la situación en más perspectiva, cuestionar sus reacciones, reconocer sus sobrerreacciones, poner a prueba sus conclusiones, adoptar un punto de vista más amplio, y así, considerar sus problemas de una forma más realista. La identificación de pensamientos automáticos, el reconocimiento y la corrección de distorsiones cognitivas, la identificación de creencias y supuestos subyacentes son todos aspectos que hacen al proceso de reestructuración cognitiva. La reestructuración de la situación puede lograrse cambiando la naturaleza de los estímulos ambientales, transfiriendo la atención a estímulos diferentes o sometiendo el contenido del set cognitivo a un análisis lógico y empírico. Por lo anterior se hace necesario describir el modelo de intervención cognitivo-conductual.

6.2 MODELO COGNITIVO CONDUCTUAL

La terapia cognitiva (C.T) es un sistema de psicoterapia basado en una teoría de la psicopatología que defiende que la percepción y la estructura de las experiencias del individuo determinan sus sentimientos y conducta (Beck, 1979). El concepto de estructura cognitiva suele recibir otros nombres como el de esquema cognitivo y en el ámbito clínico el de supuestos personales (Beck, 1979).

Equivalen también a las creencias según la concepción de A. Ellis (1989 y 1990). Estos términos equivalentes hacen referencia a la estructura del pensamiento de cada persona, a los patrones cognitivos estables mediante los que conceptualizamos de forma ideosincrática nuestras experiencias. Se refiere a una organización conceptual abstracta de valores, creencias y metas personales, de las que podemos, o no, ser conscientes. Los esquemas pueden permanecer "inactivos a lo largo del tiempo" y ante situaciones desencadenantes o precipitantes (de orden físico, biológico o social), se activan y actúan a través de situaciones concretas produciendo distorsiones cognitivas (procesamiento

cognitivo de la información distorsionado) y cogniciones automáticas (o pensamientos negativos, que serían los contenidos de las distorsiones cognitivas).

La importancia que el modelo cognitivo otorga a las cogniciones, tanto en la génesis de los trastornos psicopatológicos como en el proceso de cambio terapéutico permite no solo hacer referencia a un proceso intelectual sino a patrones complejos de significado en los que participan emociones, pensamientos y conductas. El término "cognición" se refiere a la valoración de acontecimientos hecha por el individuo y referida a eventos temporales pasados, actuales o esperados. Los pensamientos o imágenes de los que podemos ser conscientes o no.

En el sistema de cogniciones de las personas podemos diferenciar dos tipos de sistemas cognitivos (Beck, 1981):

- **UN SISTEMA COGNITIVO MADURO.** Hace referencia al proceso de información real. Contiene los procesos que podemos denominar como racionales y de resolución de problemas a base de constatación de hipótesis o verificación.
- **UN SISTEMA COGNITIVO PRIMITIVO.** Hace referencia a lo anteriormente expuesto bajo el epígrafe de supuestos personales. Esta organización cognitiva sería la predominante en los trastornos psicopatológicos. Esta forma de pensamiento es muy similar a la concepción freudiana de los "procesos primarios" y a la de Piaget de "Egocentrismo" y primeras etapas del desarrollo cognitivo.

Los errores en el procesamiento de la información derivados de los esquemas cognitivos o supuestos personales recibe el nombre de distorsión cognitiva. Básicamente serían errores cognitivos. Beck (1967 y 1979) identifica en la depresión no psicótica los siguientes:

1. **MAXIMIZACIÓN Y MINIMIZACIÓN:** Se evalúan los acontecimientos otorgándole un peso exagerado o infravalorado en base a la evidencia real.

2. **PERSONALIZACIÓN:** Se refiere a la tendencia excesiva por la persona a atribuir acontecimientos externos como referidos a su persona, sin que exista evidencia para ello.

3. **PENSAMIENTO DICOTÓMICO O POLARIZACIÓN:** Se refiere a la tendencia a clasificar las experiencias en una o dos categorías opuestas y extremas saltándose la evidencia de valoraciones y hechos intermedios.

Los pensamientos automáticos serían los contenidos de esas distorsiones cognitivas derivadas de la confluencia de la valoración de los eventos y los Supuestos personales.

Las características generales de los pensamientos automáticos son (Mckay, 1981):

1. Son mensajes específicos, a menudo parecen taquigráficos.
2. Son creídos a pesar de ser irracionales y no basarse en evidencia suficiente.
3. Se viven como espontáneos o involuntarios, difíciles de controlar.
4. Tienden a dramatizar en sus contenidos la experiencia.
5. Suelen conllevar una **VISIÓN DE TÚNEL:** tienden a producir una determinada percepción y valoración de los eventos. Así tenemos:
 5. a. Los individuos ansiosos se preocupan por la anticipación de peligros.
 5. b. Los individuos deprimidos se obsesionan con sus pérdidas.
 5. c. La gente crónicamente irritada se centra en la injusta e inaceptable conducta de otros, etc.

Los datos básicos para la terapia cognitiva consisten principalmente en las cogniciones de los personas, fundamentalmente a partir de los pensamientos automáticos (Beck, 1993). Los pensamientos automáticos se suelen recoger de tres fuentes principales: (1) informes orales de la misma paersona al expresar las cogniciones, emocionales y conductas que experimenta entre las sesiones y referidos a determinadas áreas problemáticas; (2) los pensamientos, sentimientos y conductas experimentados durante la intervención; y (3) el material introspectivo o de autorregistro escrito por la persona como parte de las tareas terapéuticas asignadas entre las sesiones.

El terapeuta en colaboración con el paciente, pueden conceptualizarlo en tres niveles de abstracción:

- a) El significado que la paciente da a su experiencia de los hechos pasados, relacionados con sus áreas problemáticas. Estos datos se suelen obtener a partir de preguntas del siguiente estilo que se elaboraban constantemente con las madres de niños con discapacidad durante la intervención. "¿Cómo interpretaste la situación, en que te sentiste mal?", "¿Qué significó para ti el que sucediera?" etc.
- b) Los significados dados por las madres a su experiencia fueron agrupados por el terapeuta en patrones cognitivos. 1) Tipos comunes ("creer que debe tener apoyo permanente para afrontar la situación", "aplicar el rechazo a situaciones personales", etc). 2) Función del tipo de error cognitivo o distorsión cognitiva ("sobregeneralización", "polarización", etc); y 3) Función del grado de realidad y adaptación de las cogniciones.
- c) Articular a modo de hipótesis los patrones cognitivos en significados personales o esquemas cognitivos subyacentes y tácitos. Esta articulación permitirá formular el núcleo cognitivo a la base de los problemas de las madres y permitió su contrastación empírica.

El terapeuta traduce los síntomas de la persona en términos de situaciones evocadores de pensamientos, afectos y conductas implicadas como primer paso; después detecta los pensamientos automáticos y su base de distorsiones cognitivas y por último genera hipótesis sobre los Supuestos Personales subyacentes, haciendo esto último en base a las distorsiones cognitivas más frecuentes, contenidos comunes (empleados en palabras "clave" o expresiones del paciente), como defiende la persona una creencia y de momentos asintomáticos o "felices" de la persona (donde se suele confirmar el reverso del Supuesto Personal)

La terapia cognitiva es un proceso de resolución de problemas basado en una experiencia de aprendizaje. El paciente, con la ayuda y colaboración del terapeuta, aprende a descubrir y modificar las distorsiones cognitivas e ideas disfuncionales. La meta inmediata,

denominada en la C.T "terapia a corto plazo" consiste en modificar la predisposición sistemática del pensamiento a producir ciertos sesgos cognitivos (distorsiones cognitivas). La meta final, denominada "terapia a largo plazo" consiste en modificar los supuestos cognitivos subyacentes que harían VULNERABLE a la persona (Beck, 1993).

Los pasos anteriores tienen su puesta en práctica en distintos aspectos:

A) La relación terapéutica:

El terapeuta tiene una doble función: como guía, ayudando al paciente a entender la manera en que las cogniciones influyen en sus emociones y conductas disfuncionales; y como catalizador, ayudando a promover experiencias correctivas o nuevos aprendizajes que promuevan a su vez pensamientos y habilidades más adaptativas. El manejo de ciertas habilidades facilita la colaboración, en especial el de la empatía emocional y cognitiva (entender y reflejar el cómo el paciente parece vivir sus estados emocionales y su visión de su situación), la aceptación del cliente (no rechazarlo por sus características personales o tipo de problema presentado) y la sinceridad del terapeuta (Beck, 1993).

Un punto importante es que lo que sucede en la relación entre terapeuta y paciente es entendido como reflejo del intercambio cognitivo entre ambos. Así los fenómenos de "Resistencia", "Transferencia" y "Contratransferencia" serían resultado de las distorsiones cognitivas y supuestos personales y de otros factores por ejemplo: falta de acuerdo sobre las metas de la terapia, imposibilidad de proveer racionalidad en el tipo de cuestionamiento etc.

B) Estrategias de tratamiento:

Una vez conceptualizados los problemas del paciente se genera un plan de tratamiento con el fin de modificar las distorsiones cognitivas y los supuestos personales, para ello el terapeuta se vale tanto de técnicas cognitivas como conductuales. Estas técnicas son presentadas en las sesiones, se pide feedback de su entendimiento, se ensayan en consulta y se asignan como tarea para casa a un área problema seleccionada.

Las técnicas cognitivo-conductuales tienen como finalidad los siguientes puntos:

- Proporcionar un medio de nuevas experiencias correctoras que modifiquen las distorsiones cognitivas y supuestos personales.
- Facilitar la exploración y detección de los pensamientos automáticos y supuestos personales. Una vez detectados comprobar su validez.
- Proporcionar experiencias reales y directas para comprobar hipótesis cognitivas y desarrollar las nuevas habilidades.

C) Técnicas cognitivas:

1- Detección de pensamientos automáticos: Los sujetos son entrenados para observar la secuencia de sucesos externos y sus reacciones a ellos. Se utilizan situaciones (pasadas y presentes) donde el sujeto ha experimentado un cambio de humor y se le enseña a generar sus interpretaciones (pensamientos automáticos) y conductas a esa situación o evento. También, a veces se pueden representar escenas pasadas mediante rol-playing, o discutir las expectativas terapéuticas para detectar los pensamientos automáticos. La forma habitual de recoger estos datos es mediante la utilización de autorregistros como tarea entre sesiones.

2- Clasificación de las distorsiones cognitivas: A veces es de ayuda enseñar a los pacientes el tipo de errores cognitivos más frecuentes en su tipo de problema y como detectarlos y hacerle frente.

3- Búsqueda de evidencia para comprobar la validez de los pensamientos automáticos: Puede hacerse de diferentes maneras: (1) A partir de la experiencia del sujeto se hace una recolección de evidencias en pro y en contra de los pensamientos automáticos planteados como hipótesis. (2) Diseñando un experimento para comprobar una determinada hipótesis: el paciente predice un resultado y se comprueba. (3) Utilizar evidencias contradictorias provenientes del terapeuta u otros significativos para hipótesis similares a las del paciente. (4) Uso de preguntas para descubrir errores lógicos en las

interpretaciones del paciente (sin duda el método más usado). Para comprobar los supuestos personales se usan métodos similares.

4- Concretizar las hipótesis: Las formulaciones vagas del paciente sobre sus cogniciones deben de ser operacionalizadas lo más claramente posible para su contrastación. Para ello se le pregunta al paciente que refiera características o ejemplos de sus formulaciones vagas e inespecíficas.

5- Retribución: El paciente puede hacerse responsable de sucesos sin evidencia suficiente, cayendo por lo común en la culpa. Revisando los posibles factores que pueden haber influido en la situación de las que se creen exclusivamente responsables, se buscan otros factores que pudieron contribuir a ese suceso.

6- Descentramiento: El paciente se puede creer el centro de la atención de otros, sintiéndose avergonzado o suspicaz. Mediante recogida de información proveniente de otros puede comprobar esa hipótesis.

7- Descatastrofización: El paciente puede anticipar eventos temidos sin base real y producirle esto ansiedad. El terapeuta puede realizar preguntas sobre la extensión y duración de las consecuencias predichas así como posibilidades de afrontamiento si sucedieran, ensanchando así la visión del paciente.

8- Uso de imágenes: El terapeuta puede usar las imágenes para que el paciente modifique sus cogniciones o desarrolle nuevas habilidades. Por ejemplo pueden ser utilizadas imágenes donde el paciente se ve afrontando determinadas situaciones, instruyéndose con cogniciones más realistas.

9- Manejo de supuestos personales:

1. Uso de preguntas:

Preguntar si la asunción le parece razonable, productiva o de ayuda.

Preguntar por la evidencia para mantenerla.

2. Listar las ventajas e inconvenientes de mantener esa asunción.

3. Diseñar un experimento para comprobar la validez de la sunción.

6.3 TERAPIA RACIONAL EMOTIVA

Albert Ellis (1913-) en 1955 desarrolló su enfoque racional-emotivo de la psicoterapia. En 1958 publicó por primera vez su famoso modelo A-B-C para la terapia, donde exponía que los trastornos emocionales derivaban de un continuo "autodoctrinamiento" en exigencias irracionales. La terapia tenía como fin no solo tomar conciencia de este autodoctrinamiento en creencias irracionales, sino también en su sustitución activa por creencias más racionales anti-exigenciales y anti-absolutistas y su puesta en práctica conductual mediante tareas fuera de la consulta. A partir de los sesenta, Ellis se dedicó a profundizar y ampliar las aplicaciones clínicas de su modelo, publicando una gran cantidad de obras, que tenían como eje central convertirse en "métodos de autoayuda" (Ruiz, 2002).

La "Terapia Racional Emotiva de Ellis", considera que en el núcleo de la mayoría de los trastornos psicológicos se halla la tendencia humana al pensamiento irracional, de forma que los acontecimientos se interpretan de acuerdo a un conjunto de creencias irracionales basadas en imperativos absolutistas o dogmáticos. Las consecuencias de este pensamiento dependen del grado de racionalidad de las creencias que median los acontecimientos. Tales creencias son predisposiciones cognitivas arraigadas en la estructura cognitiva de la persona (Ruiz, 2002).

Principales conceptos teóricos de Ellis.

A) Metas y racionalidad: Los hombres son más felices cuando se proponen metas y se esfuerzan por alcanzarlas racionalmente. Las principales metas humanas se pueden englobar en:

- Supervivencia.
- Felicidad. Puede ser perseguida a través de una o varias de las siguientes submetas:
 - Aprobación o afecto.
 - Éxito y Competencia personal en diversos asuntos.
 - Bienestar físico, emocional o social.

En este punto, Ellis, destaca la fuerte concepción filosófica de su terapia (siguiendo en gran medida la tradición estoica) donde los humanos son seres propositivos en busca de metas personales, que constituyen a su vez, las "filosofías personales" de cada cual (Obst Camerini, 2004).

B) Cognición y procesos psicológicos:

- Pensamiento, afecto y conducta están interrelacionados, afectándose mutuamente.
- Los principales componentes de la salud y los trastornos psicológicos se encuentran a nivel del pensamiento, a nivel cognitivo. Estos componentes determinantes son:
 - Las Creencias Irracionales (Exigencias) en los procesos de trastorno psicológico.
 - Las Creencias Racionales (Preferencias) en los procesos de salud psicológica.

C) Énfasis humanista-filosófico del modelo:

-Las personas, en cierto modo, sufren por defender filosofías vitales centradas en perseguir sus metas personales de modo exigente, absolutista e irracional.

- Las personas son más felices, de modo general, cuando persiguen sus metas de modo anti-exigente, anti-absolutista, preferencialmente o de manera racional.

EL MODELO A-B-C DEL FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO

Ellis considera que el núcleo de su teoría está representado por una frase sencilla atribuida al filósofo estoico griego Epícteto: "Las personas no se alteran por los hechos, sino por lo que piensan acerca de los hechos". Sintética y gráficamente Ellis resumió su teoría en lo que denominó el "ABC" recordando que "entre A y C siempre está B" (Obst Camerini, 2004).

"A" (por "Activating Event ") representa el acontecimiento activador, suceso o situación. Puede ser una situación o acontecimiento externo o un suceso interno (pensamiento, imagen, fantasía, conducta, sensación, emoción, etc.) por ejemplo el nacimiento de un hijo con discapacidad.

"B" (por "Belief System") representa en principio al sistema de creencias, pero puede considerarse que incluye todo el contenido del sistema cognitivo: pensamientos, recuerdos, imágenes, supuestos, inferencias, actitudes, atribuciones, normas, valores, esquemas, filosofía de vida, etc.

"C" (por "Consequence") representa la consecuencia o reacción ante "A". Las "C" pueden ser de tipo emotivo (emociones), cognitivo (pensamientos) o conductual (acciones).

Este concepto se grafica así: **A → B → C**

Actualmente, en este modelo las relaciones se consideran más complejas que en el esquema original del ABC, siendo todos los elementos relacionados e interactuantes. En un análisis más profundo, se explica que las relaciones no son ni exclusivas, ni lineales, ni unidireccionales como en el esquema anterior, pero que éste es el modelo básico y más didáctico para explicar el origen y el tratamiento de los trastornos.

Una visión más completa de estas relaciones puede encontrarse, por ejemplo, en la nueva edición de Reason and Emotion in Psychotherapy (Ellis, 1994, p.20-25) donde se reconoce una múltiple interacción e influencias entre las "C", las "B" y las "A", tomando las más actuales teorías sobre las emociones, la visión "constructivista" del conocimiento y otros temas (Citado en Obst Camerini, 2004).

Así, por ejemplo, "A" ("acontecimiento") se considera como lo percibido por la persona, y, en cierta manera, "creado" o "construido" mediante su selección, inferencias, supuestos, sistemas de atribución, etc. Siempre condicionado por sus metas y sus esquemas, elementos pertenecientes al sistema cognitivo ("B").

O sea: B → A .

También se acepta que el tinte emotivo ("C") en parte modifica y determina los esquemas utilizados y consiguientes distorsiones cognitivas ("B") para la construcción de "A".

O sea: C → B .

También las emociones y conductas modifican directamente las situaciones.

O sea: $C \rightarrow A$.

Además, existen estímulos ("A") que en un primer instante generan una respuesta condicionada ("C") que recién luego puede ser procesada por el sistema cognitivo.

O sea: $A \rightarrow C$.

Las consecuencias ("C"):

Con respecto a las consecuencias o reacciones (conductas y emociones), la Terapia Racional Emotiva, distingue entre las "apropiadas" ("funcionales" o "no perturbadas") y las "inapropiadas" ("disfuncionales", "perturbadas" o "auto-saboteadoras"). Las emociones (o conductas) disfuncionales se caracterizan por (Obst Camerini, 2004):

- Causan un sufrimiento innecesario o desproporcionado con respecto a la situación.
- Llevan a (o implican) comportamientos "auto-saboteadores" (contrarios a los propios intereses u objetivos).
- Dificultan (o impiden) la realización de las conductas necesarias para lograr los objetivos propios.
- Están asociadas a demandas absolutistas y otras distorsiones cognitivas (concepto fundamental de esta teoría que se describe más adelante).

Las cogniciones ("B"):

Con respecto a "B", para una mejor comprensión de sus conceptos, Ellis y Dryden (1987) ejemplifican algunas cogniciones:

- Observaciones (no evaluativas) que se limitan a lo observado: "Mi hijo tiene una discapacidad".
- Inferencias (no evaluativas) que incorporan hipótesis o supuestos que pueden ser acertados u erróneos: "Mi hijo tiene una discapacidad y los niños con discapacidad son rechazados."

- Evaluaciones preferenciales: "Me gustaría que mi hijo estuviera sano", "Deseo que tenga el mejor tratamiento".
- Evaluaciones demandantes o perturbadoras: "Necesito que mi hijo sea valorado por los mejores especialistas", "Debo convertirme en la madre perfecta para darle una buena atención".

Las evaluaciones serán denominadas por Ellis: "creencias" y calificadas de "irracionales" las demandantes y de "racionales" las preferenciales. Las evaluaciones demandantes (llamadas por Ellis: creencias irracionales) se caracterizan por su rigidez y total intolerancia a la frustración. Estas demandas pueden estar dirigidas hacia uno mismo, hacia los otros o hacia el mundo en general. (Por ejemplo: "Yo debo ser la mejor madre", "tú debes amarme" o "la vida debe ser más fácil"). Las actitudes demandantes representadas por las citadas expresiones conducen a las emociones (o conductas) disfuncionales o "auto-saboteadoras", que caracterizan a los trastornos que los pacientes intentan eliminar.

En este momento resulta interesante señalar que la calificación de racional o irracional en el lenguaje de Ellis se centra en las consecuencias, acordes o contrarias a los objetivos de las personas, excluyéndolo de la calificación de "racionalista" que algunos erróneamente le han querido atribuir. Tomando en cuenta que las personas tienden a dirigirse hacia sus metas, lo racional en la teoría de Ellis es "Lo que ayuda a la gente a alcanzar sus metas y propósitos básicos, en tanto que "irracional" es lo que se los impide. Por lo tanto, la "racionalidad" no puede definirse en forma absoluta, sino que es relativa por naturaleza." (Ellis & Dryden, 1987, p.4).

Finalmente, simplificando su enfoque, Ellis observa que todas las demandas absolutistas pueden agruparse en tres clases:

- Demandas sobre uno mismo ("yo debo..." o "yo necesito...").
- Demandas sobre los otros ("él debe..." o "tú debes...").
- Demandas sobre el mundo ("el mundo debe..." o "la vida debe...").

Ellis propone que no son los acontecimientos externos (salvo eventos externos o internos extremos: por ejemplo "terremotos" o "dolor extremo") los que producen las consecuencias conductuales, emocionales y cognitivas si no el propio sujeto, aplicando su proceso de valoración personal sobre esos eventos, es quién en última instancia produce esas consecuencias ante esos eventos. El que esos eventos tengan una mayor o menor resonancia en sus consecuencias, es decir produzcan estados emocionales perturbadores extremos e irracionales o racionales dependerá fundamentalmente de las actitudes valorativas (creencias) de ese sujeto particular (Obst Camerini, 2004).

Esos acontecimientos serán valorados en tanto y en cuanto impliquen a las metas personales del sujeto. Ahora bien esas metas podrán ser perseguidas de modo irracional, produciendo un "procesamiento de la información absolutista" y consecuencias psicológicas trastornantes, a bien siguiendo un "procesamiento de la información preferencial" (Campbell, 1990) y consecuencias emocionales saludables. El que predomine uno u otro "procesamiento de la información" hará que el perfil "salud psicológica / trastorno psicológico" varíe en cada caso (Obst Camerini, 2004).

El trastorno psicológico, como ya ha quedado expuesto, deriva de las CREENCIAS IRRACIONALES. Una creencia irracional se caracteriza por perseguir una meta personal de modo exigente, absolutista y no flexible.

Ellis (1990) propone que las tres principales creencias irracionales (CREENCIAS IRRACIONALES PRIMARIAS) son:

- a) **Referente a la meta de Aprobación / afecto:** "Tengo que conseguir que mi hijo con parálisis cerebral sea aceptado en cualquier lugar".
- b) **Referente a la meta de Éxito/Competencia o Habilidad personal:** "Tengo que ser competente como madre y no cometer errores y conseguir todos los objetivos".
- c) **Referente a la meta de Bienestar:** "Tengo que conseguir fácilmente que mi hijo se recupere y no sufrir por ello".

Estas experiencias entrecomilladas serían representaciones o modelos de las tres principales creencias irracionales que hacen VULNERABLE a las personas a padecer TRASTORNO EMOCIONAL en los aspectos implicados en esas metas.

Hay tres creencias irracionales, derivadas de las primarias (CREENCIAS SECUNDARIAS), que a veces son primarias, que constituirían el segundo eslabón cognitivo del "procesamiento irracional de la información", las cuales son:

- a) **Referente al valor aversivo de la situación:** "Esto es horroroso, no puede ser tan malo como parece".
- b) **Referente a la capacidad para afrontar la situación desagradable:** "No puedo soportarlo, no puedo experimentar ningún malestar nunca".
- c) **Referente a la valoración de si mismo y otros a partir del acontecimiento:** "Soy/ Es/ Son...un X negativo (por ejemplo: inútil, desgraciado...) porque hago / hace (n) algo indebido".

En un tercer eslabón cognitivo y menos central para determinar las consecuencias emocionales, estarían las DISTORSIONES COGNITIVAS o errores inferenciales del pensamiento y que serían evaluaciones cognitivas más ligadas a las situaciones específicas y no tan centradas como las creencias irracionales. La salud psicológica, por su parte estaría ligada a las CREENCIAS RACIONALES. Ellis, es el único terapeuta cognitivo que llega a distinguir entre consecuencias emocionales negativas y apropiadas o patológicas. El hecho de experimentar emociones negativas no convierte ese estado en irracional necesariamente, ni la racionalidad de la terapia racional emotiva (R.E.T) puede ser confundida con un estado "apático, frío o insensible" del sujeto. Lo que determina si una emoción negativa es o no patológica es su base cognitiva y el grado de malestar derivado de sus consecuencias. Así en la R.E.T se distingue entre:

EMOCIONES	-VERSUS-	EMOCIONES
INAPROPIADAS		APROPIADAS

1. TRISTEZA: Derivada de la Creencia Racional: "Es malo haber sufrido esta pérdida, pero no hay ninguna razón por la que no debería haber ocurrido" – VERSUS - **DEPRESIÓN:**

Derivada de la Creencia Irracional: "No debería haber sufrido esta pérdida, y es terrible que sea así". Si se cree responsable de la pérdida se condena: "No soy buena madre", y si la cree fuera de control las condiciones de vida son: "Es terrible"

2. INQUIETUD: Derivada de la Creencia Racional: "Espero que eso no suceda y sería mala suerte si sucediera", VERSUS, **ANSIEDAD:** Derivada de la Creencia Irracional: "Eso no debería ocurrir, sería horrible si ocurre"

3. DOLOR: Derivada de la Creencia Racional: "Prefiero no hacer las cosas mal, intentaré hacerlas mejor, si no ocurre ¡mala suerte!" -VERSUS- **CULPA:** Derivada de la Creencia Irracional: "No debo hacer las cosas mal y si las hago soy Malvado/a"

4. DISGUSTO: Derivada de la Creencia Racional: "No me gusta lo que ha hecho, y me gustaría que no hubiese ocurrido, pero otros pueden romper mis normas." -VERSUS- **IRA:** Derivada de la Creencia Irracional: "No debería haber hecho eso. No lo soporto y es un malvado por ello."

Ellis (1989) diferencia entre la **ADQUISICIÓN** de las creencias irracionales y el **MANTENIMIENTO** de las mismas. Con el término adquisición hace referencia a los factores que facilitan su aparición en la vida del sujeto (Obst Camerini, 2004). Estos serían:

a) Tendencia innata de los humanos a la irracionalidad: Los seres humanos tienen en sus cerebros sectores precorticales productos de su evolución como especie que facilitan la aparición de tendencias irracionales en su conducta.

b) Historia de aprendizaje: Los seres humanos, sobretodo, en la época de socialización infantil, pueden aprender de su experiencia directa o de modelos socio-familiares determinadas creencias irracionales. También se destaca en este punto que una persona puede haber aprendido creencias y conductas racionales que le hacen tener una actitud preferencial o de deseo ante determinados objetivos, pero debido a sus tendencia innatas puede convertirlas en creencias irracionales o exigencias.

De otro lado con el término mantenimiento Ellis se refiere a los factores que explican la permanencia de las creencias irracionales una vez adquiridas. Se destacan tres factores (Ellis, 1989):

- a) **Baja tolerancia a la frustración:** La persona, siguiendo sus exigencias de bienestar, practica un hedonismo a corto plazo ("Tengo que estar bien ya!") que le hacen no esforzarse por cambiar ("Debería ser más fácil").
- b) **Mecanismos de defensa psicológicos:** Derivados de la baja tolerancia a la frustración y de la intolerancia al malestar.
- c) **Síntomas secundarios:** Derivados también de la baja tolerancia a la frustración y de la intolerancia al malestar. Constituyen problemas secundarios y consisten en "ESTAR PERTURBADOS POR LA PERTURBACIÓN" (por ejemplo: ansiedad por estar ansioso: "Estoy ansioso y no debería estarlo").

En resumen se destaca el papel de la baja tolerancia a la frustración derivado de una creencia irracional de bienestar exigente o inmediato.

En la R.E.T se distingue varios focos y niveles de cambio (Ellis, 1981, 1989 y 1990):

- a) Aspectos situacionales o ambientales implicados en el trastorno emocional (por ejemplo, facilitar a un fóbico social un ambiente con personas no rechazantes y reforzantes de la conducta pro-social). Sería un cambio en el punto A del modelo A-B-C.
- b) Consecuencias emocionales, conductuales y cognitivas o sintomáticas del trastorno emocional (por ejemplo en el mismo fóbico medicar su ansiedad, enseñarle relajación para manejar su ansiedad, autorreforzarse positivamente sus logros sociales y exponerse gradualmente a las situaciones evitadas. Sería un cambio en el punto C del modelo A-B-C.

c) En las evaluaciones cognitivas del sujeto implicadas en el trastorno emocional. Aquí se distinguirían a su vez dos focos:

- Distorsiones cognitivas o inferencias anti-empíricas (por ejemplo: "Me voy a poner muy nervioso y no voy a poder quedarme en la situación").
- Creencias irracionales (por ejemplo: "Necesito tener el afecto de la gente importante para mi... y no soporto que me rechacen").

Serían cambios en el punto B del modelo A-B-C.

Para Ellis (1990) los tres focos pueden, y suelen producir modificaciones emocionales, cognitivas y conductuales. Y de hecho los tres focos se suelen trabajar conjuntamente en una terapia del tipo R.E.T. Pero el foco más relevante para el cambio está en el punto B del modelo A-B-C, sobretodo en la modificación de creencias irracionales (Obst Camerini, 2004).

Por otro lado existen diferentes niveles en cuanto a la "profundidad" y generabilidad del cambio. Estos niveles serían:

- INSHIGT N° 1: Que la persona tome conciencia de que su trastorno deriva de B (Irracional) y no directamente de A.
- INSHIGT N° 2: Que la persona tome conciencia de como él mismo por autoinstrucción o autorrefuerzo mantiene la creencia irracional.
- INSHIGT N° 3: Que el sujeto trabaje activamente la sustitución de las creencias irracionales por creencias racionales mediante intersesiones de tipo conductual, cognitivo y emocional.

La terapia R.E.T, recorre secuencialmente esos tres niveles; soliendo ser muy directiva (aunque no siempre) en los primeros niveles y permitiendo convertirse en un método de autoayuda, más cercano al fin del tercer nivel.

Ellis (1989) clasifica las principales técnicas de la RET en función de los procesos cognitivos, emocionales y conductuales implicados en ellas:

A) Técnicas cognitivas.

1- Detección: Consiste en buscar las Creencias irracionales que llevan a las emociones y conductas perturbadoras. Para ello se suele utilizar autorregistros que llevan un listado de creencias irracionales, permitiendo su identificación (p.e el DIBS) o un formato de auto/preguntas para el mismo fin.

2- Refutación: Consiste en una serie de preguntas que el terapeuta emplea para contrastar las creencias irracionales (y que posteriormente puede emplear el paciente). Estas suelen ser del tipo: "¿Qué evidencia tiene para mantener que?", "¿Dónde está escrito que eso es así?", "¿Por qué sería eso el fin del mundo?", etc.

3- Discriminación: El terapeuta enseña al paciente, mediante ejemplos, la diferencia entre las creencias racionales o irracionales.

4- Tareas cognitivas para casa: Se utilizan con profusión los autorregistros de eventos con guías de refutación. Cintas de casete con las sesiones donde se ha utilizado Refutación, Cintas de casetes sobre temas generales de RET y biblioterapia RET.

5- Definición: Se enseña a utilizar el lenguaje al paciente de manera más racional y correcta ("por ejemplo: en vez de decir No puedo, decir, Todavía no pude..")

6- Técnicas referenciales: Se anima al paciente ha hacer un listado de aspectos positivos de una característica o conducta, para evitar generalizaciones polarizantes.

7- Técnicas de imaginación: Se utilizan, sobretodo, tres modalidades:

- La Imaginación Racional Emotiva (IRE) donde el paciente mantiene la misma imagen del suceso aversivo (Elemento A, del ABC) y modifica su respuesta emocional en C, desde una emoción inapropiada a otra apropiada, aprendiendo a descubrir su cambio de la creencia irracional.
- La proyección en el tiempo: el paciente se ve afrontando con éxito eventos pasados o esperados negativos a pesar de su valoración catastrofista.
- Hipnosis: Técnicas hipnosuggestivas en conjunción con frases racionales.

B) Técnicas emotivas:

1- Uso de la aceptación incondicional con el paciente: Se acepta al paciente a pesar de lo negativa que sea su conducta como base o modelo de su propia autoaceptación.

2- Métodos humorísticos: Con ellos se anima a los pacientes a descentrarse de su visión extremadamente dramática de los hechos.

3- Autodescubrimiento: El terapeuta puede mostrar que ellos también son humanos y han tenido problemas similares a los del paciente, para así fomentar un acercamiento y modelado superador, pero imperfecto.

4- Uso de modelado vicario: Se emplea historias, leyendas, parábolas, etc... para mostrar las creencias irracionales y su modificación.

5- Inversión del rol racional: Se pide al paciente que adopte el papel de representar el uso de la creencia racional en una situación simulada y comprobar así sus nuevos efectos.

6- Ejercicio de ataque a la vergüenza: Se anima al cliente a comportarse en público de forma voluntariamente vergonzosa, para tolerar así los efectos de ello. (por ejemplo: "Pedir tabaco en una frutería").

7- Ejercicio de riesgo: Se anima al paciente a asumir riesgos calculados (por ejemplo: hablar a varias mujeres para superar el miedo al rechazo).

8- Repetición de frases racionales a modo de autoinstrucciones.

9- Construcción de canciones, redacciones, ensayos o poesías: Se anima al paciente a construir textos racionales y de distanciamiento humorístico de los irracionales.

C) Técnicas conductuales:

1- Tareas para casa del tipo exposición a situaciones evitadas.

2- Técnica de "Quedarse allí": Se anima al paciente a recordar hechos incómodos como manera de tolerarlos.

3- Ejercicios de no demorar tareas: Se anima al paciente a no dejar tareas para "mañana" para no evitar la incomodidad.

4- Uso de recompensas y castigos: Se anima al paciente a reforzarse sus afrontamientos racionales y a castigarse sus conductas irracionales.

5- Entrenamiento en habilidades sociales, especialmente en asertividad.

En la revisión teórica se argumentó la relevancia del estudio para entender el proceso de adaptación, así como la inadecuación de su estudio, la necesidad de validar instrumentos para su evaluación y de intervención para las familias de niños con discapacidad tarea que acometemos en el trabajo de campo y que exponemos a continuación.

PARTE II

TRABAJO DE CAMPO

En esta segunda parte que la constituye el trabajo de campo, compuesta por tres Capítulos (7, 8 y 9), se aborda el análisis del proceso de adaptación a la discapacidad en 40 díadas madre-hijo, en las seis díadas que participaron en la intervención, así como el estudio sobre el impacto de dicha intervención. Este estudio tuvo como objetivo principal diseñar, desarrollar y evaluar el impacto de un programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad motora y/o intelectual moderada o severa, así como el diseño y confiabilidad de un instrumento de evaluación a la adaptación en tres dimensiones conductuales, cognitivas y emocionales tomando en cuenta las variables sociodemográficas que intervienen significativamente en dicho proceso.

En el Capítulo 7 se exponen los objetivos generales y específicos, las hipótesis de trabajo los aspectos metodológicos del estudio empírico realizado, la descripción de las variables implicadas y de los instrumentos utilizados de evaluación, el muestreo, el procedimiento y el tratamiento de los datos.

En el Capítulo 8 se presentan los resultados de los análisis estadísticos efectuados para el estudio de las hipótesis formuladas. Los resultados permitieron confirmar las hipótesis con un nivel de confianza mínimo del 95%. En la discusión (capítulo 9) se explican y comentan los resultados haciendo una comparación con los de diversos estudios realizados sobre el proceso de adaptación y afrontamiento de las familias con niños con discapacidad, así como las sugerencias y limitaciones del estudio.

Para finalizar, se incluyen las referencias bibliográfica, índice de tablas y gráficas y anexos con los cuestionarios y formatos utilizados.

CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA

En el presente capítulo se presentan cada uno de los puntos de la metodología cuantitativa utilizada para el desarrollo del presente estudio la cual ayuda a medir, analizar y comprender la información del problema social que se estudia y representa gráficamente los resultados obtenidos (Cook, 1995). No se puede pensar que en un estudio de campo donde exista una intervención mediante un programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad, sea utilizada únicamente la metodología cuantitativa descartando la metodología cualitativa, pues ésta ofrece la oportunidad de retomar los aspectos personales, internos, vivenciales y actitudinales (González, 1997) que se abordaron y analizaron durante la intervención. Por lo tanto ambas metodologías son complementarias.

7.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué impacto tiene un programa de sensibilización, en el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora, moderada o severa?

7.2 HIPÓTESIS.

H1: Existen diferencias estadísticamente significativas en el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad motora y/o intelectual moderada o severa, antes y después de un programa de sensibilización.

Ho: No existen diferencias estadísticamente significativas en el proceso de adaptación en madre de niños con discapacidad motora y/o intelectual moderada o severa, antes y después de un programa de sensibilización.

7.3 OBJETIVOS

7.3.1 Objetivos generales:

1. Diseñar, desarrollar, aplicar y evaluar el impacto de un programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad motora y/o intelectual moderada o severa; mediante actividades que incrementen la interacción positiva de la madre hacia su hijo, mejorando así su calidad de vida.
2. Desarrollar y validar un instrumento que permite evaluar el proceso de adaptación en sus tres dimensiones.
3. Estudiar el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad motora y/o intelectual moderada o severa.
4. Estudiar si existe relación estadísticamente significativa entre las variables sociodemográficas y el proceso de adaptación

7.3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

Los anteriores objetivos genéricos, a su vez, pueden ser desglosados en los siguientes objetivos específicos:

- Análisis del proceso de adaptación y de las tres dimensiones que componen dicho proceso las cuales son: conductuales, cognitivas y emocionales.
- Descripción de las variables sociodemográficas familiares en cuarenta díadas, particularmente se describe éstas variables en las seis díadas que participaron en el programa de intervención
- Descripción de las variables clínicas del niño.

- Comparación de los resultados obtenidos en el estudio con los obtenidos en otras investigaciones similares.
- Análisis de la relación entre el proceso de adaptación y las variables sociodemográficas.

7.4 DETERMINACIÓN DE VARIABLES

7.4.1 DEFINICIÓN CONCEPTUAL

VARIABLE INDEPENDIENTE: Programa de sensibilización

VARIABLE DEPENDIENTE: Proceso de Adaptación

VARIABLES INTERVINIENTES:

a) Familiares:

- Nivel socioeconómico³.
- Lugar de procedencia
- Número de integrantes

b) En la madre:

- Edad.
- Estado civil
- Nivel de instrucción materno.
- Ocupación.
- Embarazo planeado.
- Embarazo aceptado

c) En el niño:

- Edad
- Sexo
- Lugar que ocupa dentro de la familia.

³ Los criterios para esta variable son: la letra “c” indica un nivel bajo, y la letra b un nivel medio, estos parámetros fueron dados por el Centro de Rehabilitación Hidalgo, a los que no se obtuvo acceso para conocer criterios de evaluación.

- Historia clínica:
 - Diagnóstico
 - Causas de la discapacidad
 - Evolución prenatal
 - Evolución peri natal
 - Evolución postnatal

Programa de sensibilización.

A partir de los años 60s se consideró a los padres como agentes de cambio en la conducta de sus hijos, ya que se demostró que podían aprender y llevar a la práctica las técnicas para una buena atención hacia sus hijos. Russell & Russell (1996), afirman que los programas dirigidos a padres tienen la finalidad tanto de mejorar las interacciones padre – hijo, como de ayudar a los padres a que desarrollen habilidades en el cuidado y atención de sus hijos en los primeros años de vida.

En el caso de la adaptación de los padres a la nueva situación que enfrentan al tener un niño con discapacidad, ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica. Mientras que en los años 50 las investigaciones apuntaban al pesimismo de las familias, explicando la disfuncionalidad y los trastornos que se generaban gracias a la sobreprotección o el descuido de los padres donde existían mayores tasas de divorcio etc. En la actualidad las investigaciones indican que aunque el proceso de adaptación es largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayuda éstas pueden adaptarse realizando un gran esfuerzo en donde se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos para seguir adelante (Amermann, 1997).

Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1988) y Davis, Mckay y Eshelman (1988), proponen algunas pautas de intervención en las familias ante esta situación, La intervención debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual, juntos la familia con todos sus componentes y el o los profesionales: ¿Qué es lo que sucede?, ¿Qué puede ocurrir?, y ¿Qué se puede hacer? Al mismo tiempo se debe trabajar en la línea de mejora en la calidad del entorno emocional y cognitivo incrementando el nivel de expectativas positivas, a través del apoyo y de una información adecuada, ya que se observa que

algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollan determinadas habilidades por lo que poco confían en ellos; una consecuencia sin duda de esta percepción se debe a la limitación de las oportunidades que les ofrecen y en la vida social en general, pero es importante que los padres se den cuenta de esta realidad sin que sea un obstáculo para seguir adelante.

Tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto y cariño, que los padres faciliten a sus hijos en la interacción temprana, así como el tipo y la frecuencia de las relaciones que establecen, se tornan con mayor dificultad en los padres de niños con discapacidad, sobre todo en la madre por un sin número de factores, los cuales han sido revisados en el capítulo cuatro. Por lo que es necesario a través de una intervención modificar sus ideas previas, de manera que se fomenten los intercambios comunicativos, utilizando las mismas estrategias que llevan a cabo con otros hijos si los tienen o en su defecto, enseñarles nuevas y mejores formas de intercambio (Hall y cols., 1994)

En la misma línea de intervención adquiere importancia la disposición y estructuración del entorno y de las situaciones como la participación guiada en las actividades culturalmente valoradas bajo la dirección de un adulto, pues parece ser que estos niños suelen tener entornos más pobres y no son protagonistas activos, independientemente del nivel económico de las familias. Se debe trabajar sobre la autonomía en las situaciones básicas (higiene, alimentación) considerando el tipo y el grado de la discapacidad (Velásquez, 1996)

En base a esto, el diseño de la intervención del programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres, tiene tres componentes: a) el educativo, b) el psicológico y c) la intervención grupal en sí. Estos componentes, a través de la sensibilización y cambio de aspectos cognitivos, conductuales y emocionales permitirán una actitud más positiva de las madres hacia sus hijos, en base a la teoría cognitivo - conductual revisada en el capítulo 6.

a) El componente educativo lo constituye la información adecuada sobre la discapacidad, sus características, sus causas y tipo de tratamiento, el conocimiento de los estados

emocionales que se vive dentro del proceso de adaptación, conocimientos del desarrollo socio-afectivo de su hijo y de algunas formas de estimulación (Beavens y Hampson, 1995)

b) El componente psicológico incluye algunas técnicas utilizadas en psicoterapia y otras derivadas de la terapia cognitivo-conductual descritas en el capítulo seis.

c) La intervención grupal se constituye del uso particular del componente psicológico al grupo de intervención, con el fin de que exista sensibilidad a las condiciones sociales de la muestra y se favoreciera así la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad, (comunicación, manejo de sentimientos, relaciones interpersonales, aumento de autoestima etc.), ampliando el repertorio conductual, cambiando la percepción sobre la discapacidad, mejorando la solución de problemas, la expresión de sentimientos de tristeza, miedo, enojo, frustración, etc. La intervención se fundamentó en la terapia racional emotiva de Ellis y Terapia cognitiva de Beck, mediante la utilización de sus técnicas cognitivas, emocionales y conductuales.

Así, el objetivo general del programa fue, la mejora de la calidad de vida de niños con discapacidad motora y /o intelectual moderada o severa a través de la adquisición de habilidades en la madre que incrementaran una actitud positiva hacia su hijo (a) con discapacidad, logrando un mayor estado de bienestar consigo misma y con el medio.

Los Objetivos específicos del programa fueron:

- Hacer conscientes a las madres del potencial con el que cuentan para tener una actitud positiva, impulsando la confianza, seguridad y sentido común de crianza y de educación hacia su hijo.
- Favorecer el nivel de información que tiene la madre con relación a la discapacidad de su hijo (a).
- Manejo y análisis de ideas y creencias irracionales que tiene la madre con relación a la discapacidad de su hijo (a).

- Dar a conocer a las madres las posibilidades de desarrollo emocional y social que pueden ofrecer a su hijo (a) con discapacidad.
- Fomentar mejores formas de comunicación y de relaciones interpersonales.

Proceso de Adaptación

Es el proceso de restauración el equilibrio de cogniciones, comportamientos y emociones ante situaciones nuevas o desconocidas (Canda, 1999).

- **Comportamientos:** “Es el conjunto de reacciones adaptativas de una persona durante un período corto o prolongado de su vida frente a circunstancias particulares” (Canda, 1999 p. 58).
- **Cogniciones:** “Se refieren a la valoración de acontecimientos hecha por el individuo y referida a eventos temporales, pasados, actuales o esperados” (Obst Camerini, 2004).
- **Emociones:** “Son estados internos que se caracterizan por pensamientos, sensaciones específicas, reacciones filológicas y conductas expresivas, que aparecen como respuesta ante objetos, personas o acontecimientos externos o internos”. (Canda, 1999 p. 102)

7.4.2 DEFINICIÓN OPERACIONAL⁴

Programa de sensibilización: Conjunto de 20 sesiones con una duración de 90 minutos cada una, durante un periodo aproximado de cinco meses, basado en la terapia cognitivo-conductual, que pretende la mejora en la calidad de vida de niños con discapacidad, a través de una comprensión interior de los sentimientos, pensamientos y comportamientos de las madres hacía si mismas y hacia su hijo con discapacidad (anexo I).

⁴ Nota: La definición operacional que se hace de las variables intervinientes se aplica para la definición conceptual.

Proceso de Adaptación: Es el proceso de restaurar el equilibrio entre los factores cognitivos emocionales y conductuales que viven las madres de niños con discapacidad.

a. Dimensión conductual: Son acciones positivas o negativas que ofrece la madre hacia su hijo (a) con discapacidad a través de la atención, estimulación y socialización.

b. Dimensión cognitiva: Se refieren al conjunto de ideas y pensamientos racionales e irracionales, creencias, estereotipos y conocimientos que la madre utiliza para valorar la situación de discapacidad en su hijo.

c. Dimensión emocional: Son estados internos que se caracterizan por pensamientos y sensaciones fisiológicas que experimenta la madre a través de la interacción que tiene con su hijo (a) con discapacidad, que van de un estado de choque, negación, culpa reclamación, negociación y depresión, a un estado de adaptación de la madre hacia la nueva situación.

Variables intervinientes

Las variables **socioeconómicas** estudiadas fueron:

1. Familiares:

a) Nivel socioeconómico familiar: El nivel "b" corresponde a un nivel socioeconómico medio y el nivel "c" a un nivel socioeconómico bajo, dados por parámetros del CRIH.

b) Número de integrantes: Número total de hijos y los dos padres o únicamente la madre (soltera).

c) Lugar de procedencia: Estado o municipio de Hidalgo donde vivían en el momento del estudio.

2. En la Madre:

a) Edad: En el momento de realizar la evaluación

b) Estado civil: Casada o Soltera

c) Nivel de instrucción materno: Entendido como el nivel educativo completo alcanzado, los niveles especificados son: bajo (primaria, secundaria) medio (bachillerato) y alto (licenciatura).

d) Ocupación: Entendida como la situación en la que se encuentra la persona en relación al desempeño de una actividad (remunerada o no). Incluye las categorías: estudiante, ama de casa, empleado, jubilado, comerciante, otra actividad.

e) Embarazo planeado: La decisión voluntaria de los padres sobre tener un hijo en un tiempo específico.

f) Embarazo aceptado: Recibir voluntariamente el embarazo de un hijo sin ser éste planeado.

3. En el niño:

a) Sexo: femenino o masculino

b) Edad: en el momento de realizar la evaluación

c) Lugar que ocupa en la familia: lugar que ocupa con relación a los demás hermanos

Las variables **Clínicas** estudiadas en los niños son:

a) Diagnóstico: Determinación de discapacidad intelectual y/o motora moderada o severa.

b) Causas: Situación que originó la discapacidad, los indicadores especificados son: hipoxia, prematuridad, factor genético, factor congénito, incompatibilidad sanguínea, abuso de sustancias tóxicas, virus, otra situación.

c) Evolución prenatal. Desarrollo del embarazo, conocer alguna situación de riesgo durante la evolución del desarrollo intrauterino, los indicadores para esta variable son: caídas, infecciones, uso de medicamentos, intoxicaciones, exposición a rayos x, amenaza de aborto, incompatibilidad sanguínea, preeclampsia, problemas emocionales, ninguna u otra.

d) Evolución peri natal. Es el transcurso entre la fase de transición para el parto a la fase de alumbramiento. Los indicadores para esta variable son:

1. **Forma de nacimiento:** Natural o cesárea
2. **Complicaciones durante el parto:** Especificadas por la madre.
3. **Tipo de respiración:** Espontánea o artificial
4. **Calificación APGAR:** Es la evaluación médica que se realiza al niño en el momento de nacer. Los indicadores son: calificación menor a 6 baja, entre 7 y 8 media y entre 9 y 10 alta.

e) Evolución postnatal: Desarrollo, físico, de lenguaje, cognitivo y socio afectivo del niño después del nacimiento.

1. **Tipo de alimentación:** Leche materna o Fórmula
2. **Desarrollo psicomotor:** Nivel de desarrollo motor bajo, normal o alto; tomando en cuenta parámetros de Gesell en control de tronco, sedestación, gateo, locomoción, lenguaje y/o no puntúa.
3. **Motivo de internamiento:** Ninguno, enfermedad, complicación discapacidad.
4. **Motivo de cirugías:** Ninguna, enfermedad, complicación discapacidad.
5. **Padecimientos Actuales:** Aquellas enfermedades que se presentan con frecuencia en el niño y que pueden estar asociadas o no a la discapacidad.

7.5 DISEÑO DEL ESTUDIO

El diseño del estudio es de un solo grupo de tipo semiexperimental, pre- test, post-test, sin grupo control.

7.6 TIPO DE ESTUDIO

Descriptivo de campo.

7.7 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población total estuvo conformada por 40 díadas, de las cuales 6 díadas participaron en el programa de sensibilización.

7.7.1 SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN

Tipo de muestro no probabilístico de sujetos tipo, que participaron voluntariamente.

7.7.1.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

El estudio estuvo dirigido a madres de familia con las siguientes características:

- Que tuvieran hijos con discapacidad intelectual y o motora moderada o severa.
- Que fueran residentes del estado de Hidalgo.
- Que tuvieran un nivel socioeconómico B y C determinado por los parámetros del Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo.

7.7.1.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Que las Madres seleccionadas para el estudio no participaran en otros programas con objetivos similares.

7.7.1.3 CRITERIOS DE ELIMINACIÓN

- Las madres que no mostraran interés y participación con las diferentes sesiones que conforman el programa.

- Las madres que decidieran retirarse del programa.

7.8 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

Los instrumentos que se emplearon fueron los siguientes:

A) Cuestionario para determinar el nivel de adaptación y sus dimensiones: cognitiva, emocional y conductual.

B) Cuestionarios para determinar características sociodemográficas y clínicas.

7.8.1 CUESTIONARIO PARA DETERMINAR CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS (anexo II).

Éste lo conforman 45 preguntas de las cuales se obtiene información sobre características sociodemográficas y clínicas de las díadas estudiadas.

7.8.2 CUESTIONARIO PARA DETERMINAR EL NIVEL DE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES (anexo II).

El elaborar un instrumento y no elegir uno se debió al interés de ir perfeccionando uno de los problemas metodológicos que presenta la evaluación psicológica de las familias que tienen un miembro con discapacidad, la ausencia de instrumentos adecuados y validados para esta población en los aspectos más importantes que intervienen en el proceso de adaptación (conductuales, cogniciones y estados emocionales), para la elaboración de indicadores conductuales se tomo como referencia el inventario de estimulación en el hogar que se explicará más adelante, para los indicadores cognitivos y emocionales se realizó una exhaustiva revisión bibliográfica.

El instrumento diseñado permitió determinar el nivel de la variable adaptación **(VA)** en las madres de niños con discapacidad y el nivel en tres dimensiones, la dimensión conductual **(DC)** contiene 21 ítem los cuales indican el comportamiento positivo o negativo que la madre tiene hacia su hijo a través de la atención, la estimulación y la socialización. La

dimensión cognitiva (**DCG**) incluye 35 ítem los cuales proporcionan información acerca de las creencias, conocimientos y estereotipos en la madre hacia la discapacidad y la dimensión emocional (**DE**) que contiene 35 ítem, donde se observan los estados emocionales (choque, negación, culpabilidad, negociación, depresión) que experimenta la madre. La escala para la dimensión actitudinal y emocional se presenta en un formato dicotómico, para la dimensión cognitiva se presenta bajo tres opciones, si, en ocasiones y no, las cuales para analizar se recodifican en reactivos positivos y negativos.

Para validar el instrumento se realizó una prueba piloto con una muestra con características similares al grupo de investigación. Para esta prueba se obtuvo por Kuder-Richardson 20 (KR20) una confiabilidad de 0.813, lo cual indica que es una prueba homogénea y confiable. Se ejecutó el proceso de validez discriminante a través del método de tabulación de cuartiles superiores e inferiores y el cálculo de t de student, eligiendo solo aquellos ítems que mostraran una significancia menos o igual a 0.05.

Ahora bien, para la dimensión conductual (DC) se tomó como referencia el inventario de estimulación en el hogar para desarrollar los ítems que conforman la dimensión, el cual se presenta a continuación:

El Inventario HOME, fue elaborado en los Estados Unidos por Caldwell y Bradley (1968) con el objeto de observar aspectos sutiles del ambiente en el hogar de niños pequeños y poder así identificar las características específicas de dicho ambiente que influyen sobre el desarrollo. El “inventario de Estimulación en el Hogar”, que consta de dos versiones:

- a) Para infantes de 6 a 36 meses.
- b) Para preescolares de 3 a 6 años.

En términos generales, dichas escalas intentan medir aspectos como: la importancia de una oportunidad para que se dé un afecto básico entre el niño y la madre o la persona encargada de su cuidado; si el niño, se desenvuelve en un clima emocional placentero y agradable donde la restricción y el castigo se presenten sólo cuando sea necesario; si el ambiente es al mismo tiempo estimulante y gratificante, donde el niño tenga la oportunidad

de explorar y manejar su medio; y la probabilidad que tiene de obtener experiencias para enriquecer su cultura.

La versión del HOME para infantes, del cual se utilizaron algunos ítems para la elaboración del cuestionario, originalmente constaba de 144 ítems, que se redujeron a 80 en su primera revisión. En 1979 se realizó la segunda revisión, finalmente constituida por 55 reactivos distribuidos en 8 subescalas:

1. Estimulación a través de juguetes, juegos y materiales de lectura.
2. Estimulación del lenguaje.
3. Ambiente físico.
4. Apoyo como afecto y cordialidad.
5. Estimulación de conducta académica
6. Modelar y fortalecer la madurez social.
7. Variedad de la estimulación.
8. Castigo Físico.

La versión del HOME, para preescolares de 3 a 6 años de edad consta actualmente de 45 ítems, desarrollada de una versión de 72; traducida y adaptada por el equipo del Instituto Nacional de Ciencias de Comportamiento y de la Actitud Pública, AC. (INCCAPAC). Se presenta en seis subescalas:

1. Respuestas verbales y emocionales de la madre.
2. Evidencia, restricción y castigo
3. Organización del ambiente físico y temporal
4. Provisión de materiales apropiados de juego
5. Involucración de la Madre con el niño
6. Oportunidades de variedad en la estimulación diaria

7.9 TÉCNICAS DE MUESTREO

El método de muestreo fue no probabilístico, intencional por cuota.

7.10 TÉCNICAS Y FUENTES DE INFORMACIÓN

- Expedientes clínicos.
- Madres de familia.

7.11 MATERIALES.

- Laptop
- Cañón
- Retroproyector
- Grabadora
- Diapositivas
- Pizarra
- Papel bon.
- Hojas blancas.
- Hojas de distintos colores.
- Tarjetas de trabajo.
- Tarjetas bibliográficas
- Trípticos
- Cartulinas
- Revistas.
- Tijeras.
- Resistol
- Plumones.
- Lápices
- Objetos diversos

7.12 PROCEDIMIENTO Y PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS.

El presente estudio se desarrollo en tres fases que a continuación se describen:

a) PRIMERA FASE (PRE-TEST)

1. Elaboración del programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad.
2. Elaboración y validación del instrumento para evaluar la variable adaptación y sus dimensiones, el piloteo se realizó a una muestra de 100 madres con características similares a la población del estudio.
3. Revisión de expedientes para determinar la población que cumpliera con los criterios de inclusión.
4. Solicitud de colaboración de las madres que cumplieran con los criterios de selección, aplicación de los instrumentos a 40 madres.

b) SEGUNDA FASE (INTERVENCIÓN)

5. Aplicación del programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación a 6 díadas.

c) TERCERA FASE (POST-TEST)

6. Aplicación por segunda vez del instrumento a las seis díadas que participaron en el programa.
7. Plan de análisis estadísticos: Procesamiento estadístico de análisis de datos a través del programa estadístico para las ciencias sociales SPSS v. 11 (SPSS, 2000).

Los procedimientos de análisis estadísticos utilizados son los siguientes:

- a) Confiabilidad del instrumento para evaluar la variable adaptación y sus dimensiones, mediante el índice de confiabilidad por Kuder-Richardson 20 (KR 20).

- b) Análisis descriptivo de la muestra en cada una de las variables para la que se utilizó frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones típicas.
- c) Determinar diferencias estadísticamente significativas entre la adaptación y los indicadores sociodemográficos. En aquellos en los que hay sólo dos categorías (grupos) se realizaron comparaciones de medias utilizando la t de Student y para aquellas variables que presentan más de dos categorías (grupos) se aplicó el análisis de varianza de una sola vía One Way.
- d) Determinar las diferencias estadísticamente significativas de la variable adaptación y sus dimensiones antes y después de la intervención mediante t de Student para grupos relacionados

A continuación se presenta el procedimiento de aplicación y evaluación de los instrumentos:

Aplicación: Se entregó a 40 madres dos oficios sobre los aspectos éticos del estudio, aquellas madres que participaron voluntariamente contestaron los dos instrumentos de evaluación, se hizo referencia del uso confidencial de la información y que cualquier dato relevante se haría de su conocimiento. Se les dieron las siguientes indicaciones de respuesta. *“En el primer cuestionario pondrán en el rectángulo del lado derecho de la hoja el número que corresponde a la respuesta que elijan, las respuestas deberán ir con lápiz y no podrá elegir más de una. En el segundo cuestionario sobre el nivel de adaptación, en las primeras 22 preguntas de la dimensión conductual, deberán elegir 1 si su respuesta es si y 0 si su respuesta es no, el cuál deberán poner en el paréntesis derecho, en las siguientes 35 preguntas de la dimensión cognitiva deberán elegir 1 si su respuesta es si, 2 si su respuesta es en ocasiones, y 3 si su respuesta es no y de igual manera deberá poner el número entre paréntesis, en las últimas 35 preguntas de la dimensión emocional el mecanismo de respuestas es el mismo que en las preguntas de la dimensión conductual”.*

Evaluación: Las respuestas que eligieron las participantes dentro del rectángulo y paréntesis fueron vaciadas en la hoja de las variables dentro del programa estadístico

SPSS, previamente se elaboró la base de datos de cada una de las variables, así como la codificación de los indicadores y remodificación de las variables.

Las variables de las características sociodemográficas y clínicas fueron recodificadas en nuevas variables, tomando en cuenta la definición operacional de las variables. En el cuestionario de las dimensiones de la variable adaptación se sumaron los puntajes de cada una de las dimensiones, a éstos se efectuó cuartiles para elegir que puntajes serán para cada uno de los cuatro nivel de adaptación ya sea, bajo, medio.bajo, medio.alto y alto; finalmente se recodificaron los datos para obtener el nivel de adaptación en cada una de las madres que participaron en la intervención

En el anexo II, se incluye en cada una de las preguntas los indicadores para cada una de las dimensiones, el valor positivo o negativo en la dimensiones conductual y emocional, así como la clave de respuestas de la dimensión cognitiva.

La puntuación mínima del cuestionario de evaluación del proceso de adaptación es de 22 y la máxima 92. Dentro del instrumento, la dimensión conductual (DC) puede tener una puntuación mínima de 5 y una máxima de 22 y las dimensiones cognitiva (DCG) y emocional (DE) pueden tener una puntuación mínima de 9 y una máxima de 35.

Para la obtención de los niveles de adaptación, se elaboró una tabla de conversión de puntajes totales de la variable adaptación y sus dimensiones a través del cálculo de los cuartiles.

7.13 ASPECTOS ETICOS

Se elaboraron dos oficios para las madres que participaron en el estudio, los cuales indicaron los siguientes rubros: (anexo IV)

- Objetivos generales y específicos del estudio.
- Duración del proyecto.
- Beneficios a corto y largo plazo.

- Los criterios de eliminación.
- La confidencialidad de la información.

CAPITULO 8. RESULTADOS

En este capítulo se describen los resultados obtenidos tras el análisis de los datos sociodemográficos, clínicos y de la variable adaptación y sus dimensiones en 40 díadas madre hijo y de manera particular en 6 díadas que participaron en la intervención sobre el favorecimiento de la adaptación en madres de niños con discapacidad. Por otra parte, se presenta el análisis inferencial entre los datos sociodemográficos y la variable adaptación y sus dimensiones, con la finalidad de identificar los factores que influyen en el proceso de adaptación, tomando como base teórica los factores expuestos en el capítulo 6. Así mismo se analiza el grado de significancia estadística que tuvo la intervención en las seis díadas que participaron en la misma.

El presente capítulo se dividió en seis apartados, los cuales se distribuyen de la siguiente manera.

- Análisis de las características sociodemográficas y clínicas en una muestra de 40 díadas.
- Análisis del proceso de adaptación a la discapacidad en una muestra de 40 díadas.
- Análisis inferencial entre la variable y sus dimensiones y los indicadores sociodemográficos en una muestra de 40 díadas.
- Análisis de las características sociodemográficas y clínicas en una muestra de 6 díadas, que participaron en el programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación.
- Análisis y explicación del proceso de adaptación a la discapacidad antes y después de una intervención en una muestra de 6 díadas.

8.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS EN 40 DÍADAS MADRE-HIJO.

A lo largo de este capítulo se describen las características sociodemográficas en una muestra conformada por 40 díadas madre-hijo. Las variables sociodemográficas a describir son las siguientes; a nivel familiar: nivel socioeconómico, número de integrantes y lugar de procedencia; en la madre: edad, estado civil, nivel de instrucción materno, ocupación, embarazo planeado y embarazo aceptado; en el niño: edad, sexo y lugar que ocupa en la familia, las cuales se presentan a continuación.

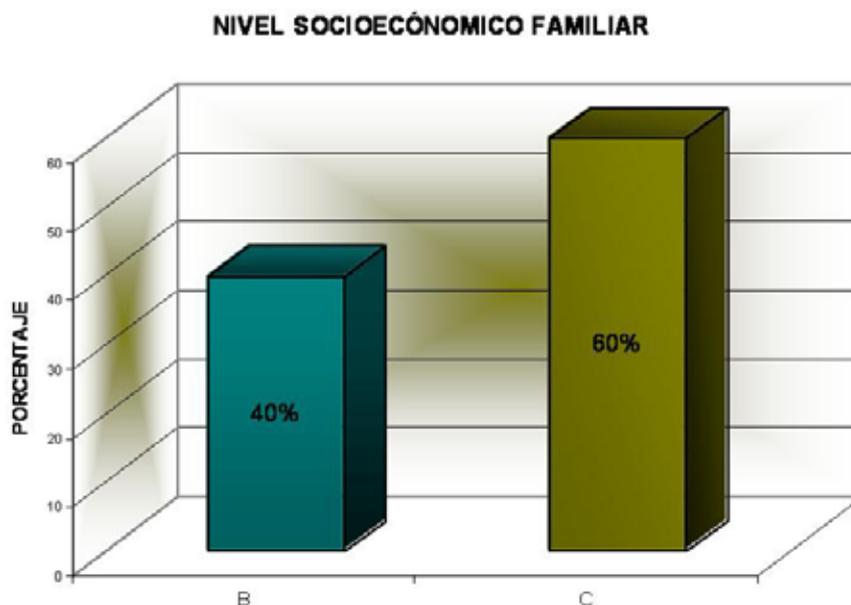
8.1.1 Características familiares.

Las características familiares que se analizan son: nivel socioeconómico familiar, número de integrantes y lugar de procedencia, las cuales se presentan a continuación.

8.1.1.1 Nivel socioeconómico familiar

Respecto al nivel socioeconómico familiar dado por parámetros del Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo, destacaron las díadas con un nivel "C" (60%), el cual se refiere a un nivel socioeconómico bajo, el 40% restante perteneció al nivel "B", el cual se atribuye a un nivel socioeconómico medio, como se puede observar en la gráfica 1.

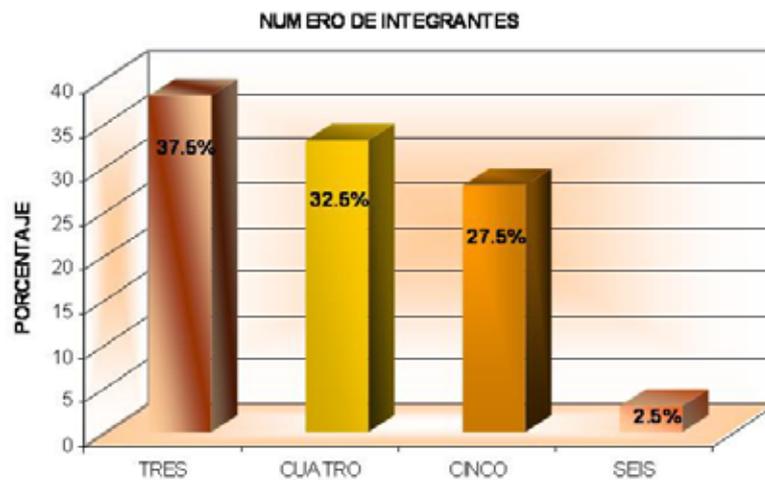
Gráfica 1: Descripción del nivel socioeconómico familiar.



8.1.1.2 Número de Integrantes.

Con relación al número de integrantes, prevalecieron las familias que se componen de tres integrantes (dos en el caso que la madre sea soltera), conformado por los padres y el hijo con discapacidad (37.5%), y el máximo número de integrantes solo se presenta en un caso siendo este de 6 integrantes, como se observa en la gráfica 2.

Gráfica 2. Análisis de la variable número de integrantes.



8.1.1.3 Lugar de procedencia

La población del presente estudio estuvo conformada por 40 díadas madre – hijo, procedentes del estado de Hidalgo, el 63.5 % de la población es residente en 16 municipios del estado y el 37.5 % de la capital, donde se encuentra el Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo.

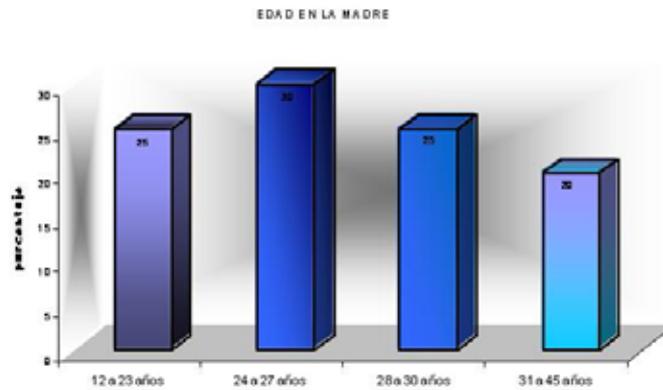
8.2.2 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS EN LA MADRE.

Las características que describen a las madres de las díadas son: edad, estado civil, nivel de instrucción materno, ocupación, embarazo planeado y/o embarazo aceptado, las cuales se desarrollan en los siguientes apartados.

8.1.2.1 Edad

Si se considera la variable edad, la muestra de la que se dispuso fue muy heterogénea. La edad de la madre más joven fue de 19 años y la mayor de 45 años, siendo la media de edad $\bar{X} = 27.68$, y la desviación estándar $s = 5.69$. La mayor proporción de madres se encontró en el grupo de 24 a 27 años con un 30%, como se muestra en la gráfica 3.

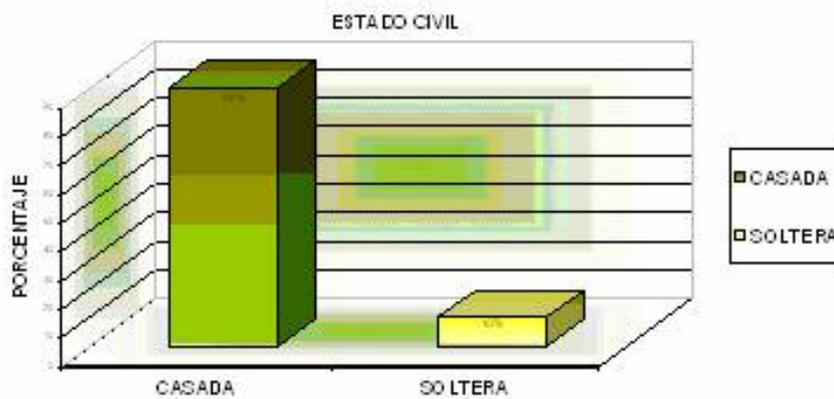
Gráfica 3: Descripción de la variable edad en la madre.



8.1.2.2 Estado Civil.

Respecto al estado civil, la mayoría de las mujeres se encontraban casadas en el momento del estudio (90%), la distribución de los porcentajes para esta variable se presentan en la gráfica 4.

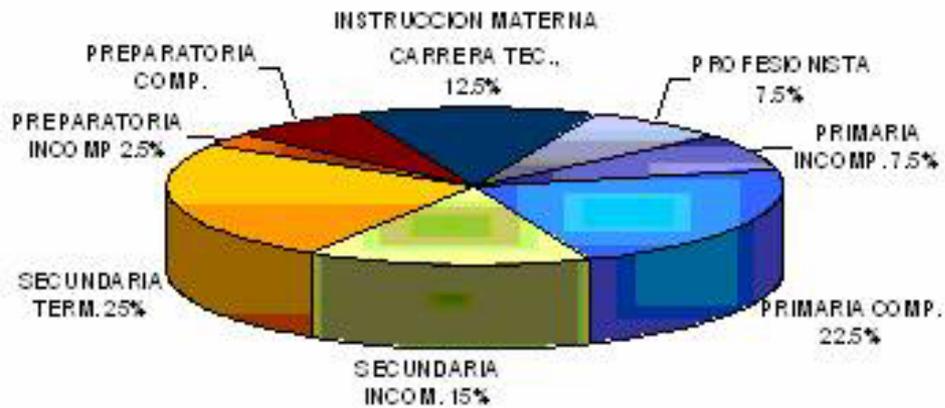
Gráfica 4: Descripción del estado civil de la madre.



8.1.2.3 Nivel de instrucción materno.

Considerando el nivel de instrucción materno, la muestra se encuentra entre un nivel bajo y medio bajo de instrucción, ya que el 47.5% tiene estudios entre primaria y secundaria, como se puede observar en la gráfica 5.

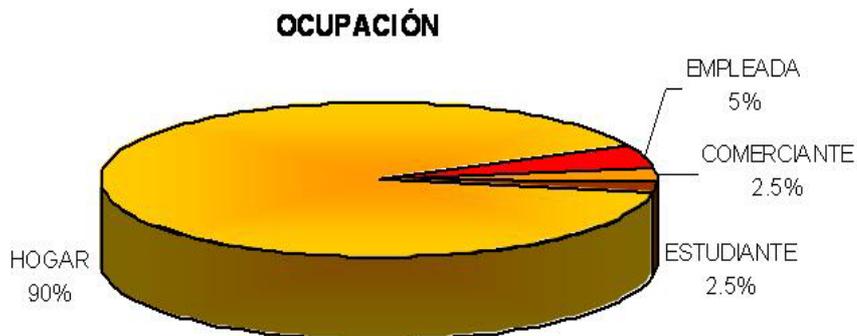
Gráfica 5: Descripción del nivel de instrucción materno.



8.1.2.4 Ocupación

Tomando en cuenta la variable sobre la ocupación de las madres se pudo observar que, el 90% de las madres se dedican al hogar, dos madres trabajan (7.5%) y solo una de ellas estudia (ver gráfica 6), para conocer su fuente económico se describe la ocupación del padre, donde el 95% trabaja como empleado.

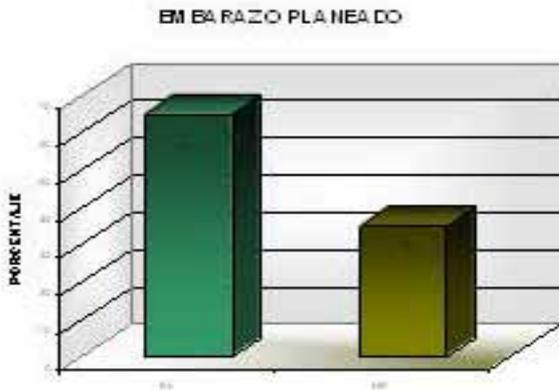
Gráfica 6: Descripción de la ocupación en la muestra.



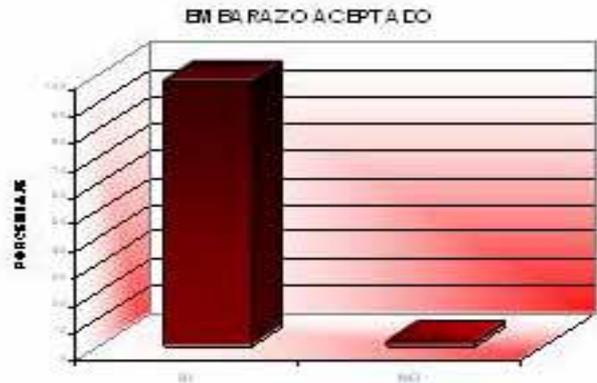
8.1.2.5 Embarazo planeado y/o aceptado.

Tomando en cuenta la variable que describe si el embarazo fue planeado y/o aceptado se encontró que, el 65% de los embarazos fueron planeados, aumentando el porcentaje para el indicador de aceptación del embarazo, donde la mayor parte de la población (97%) contestó favorablemente a éste, como lo indican las gráficas 7 y 8.

Gráfica 7: Porcentajes de la variable embarazo planeado



Gráfica 8: Porcentajes del variable embarazo aceptado.



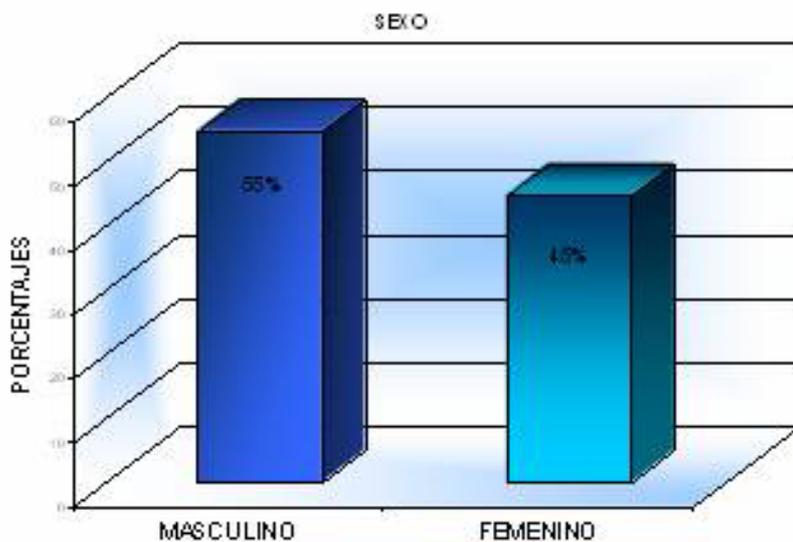
8.1.3 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS EN LOS NIÑOS.

Considerando que la muestra de estudio se conformó de diádas, se hace imprescindible realizar la descripción de las variables sociodemográficas en el niño, las cuales son: sexo, edad y lugar que ocupa en la familia.

8.1.3.1 Sexo

Con relación al sexo en los niños, el mayor porcentaje se presentó en el sexo masculino (55%), como se muestra en la gráfica 9.

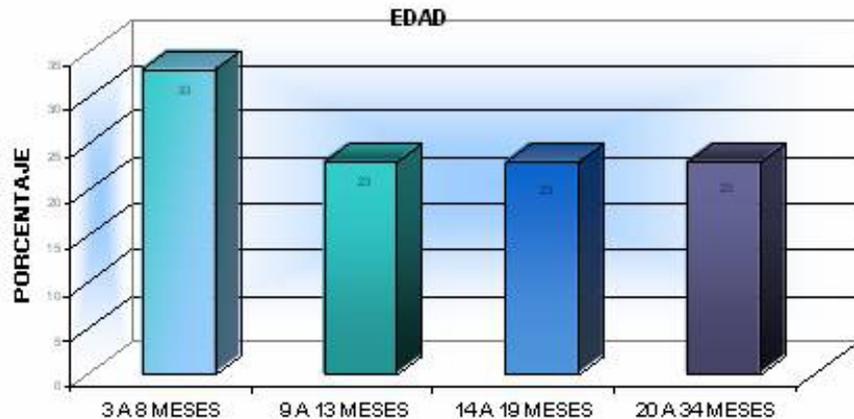
Gráfica 9: Descripción del sexo en los niños.



8.1.3.2 Edad.

Tomando en cuenta la variable edad la mayor proporción de niños se encontró en el grupo de 3 a 8 meses de edad (32.5%), con una edad promedio de 13.35 meses de edad. La distribución de los porcentajes para dicha variable se pueden observar en la gráfica 10.

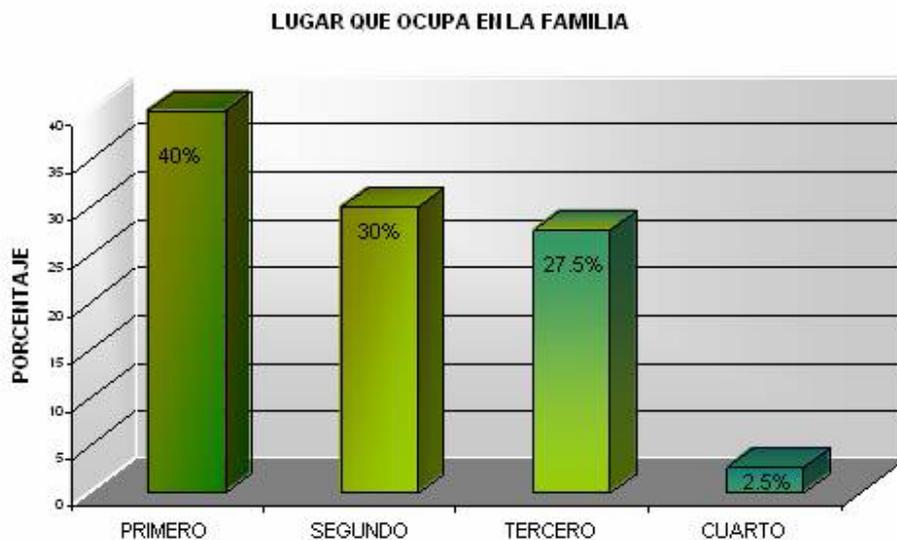
Gráfica 10: Descripción de la edad en los niños.



8.1.3.3 Lugar que ocupa en la familia.

Tomando en cuenta la variable que describe el lugar que ocupa el niño en la familia se encontró que, en el 40% de la muestra el niño con discapacidad ocupa el primer lugar, la gráfica 11 presenta la distribución de los porcentajes para ésta variable

Gráfica 11: Descripción del lugar que ocupan los niños dentro de la familia.



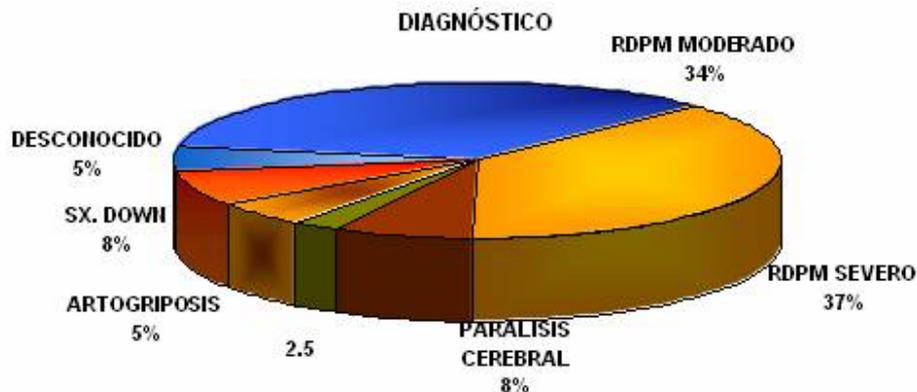
8.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS.

Habiendo concluido la descripción de las variables sociodemográficas, se procedió a realizar la descripción de las variables clínicas en el niño, entre las que se destacan los siguientes indicadores: tipo, grado y causas de la discapacidad, evolución prenatal, perinatal y postnatal, las cuales se desarrollan a continuación.

8.2.1 Diagnóstico

Con relación al diagnóstico, predominaron los niños con discapacidad motora específicamente parálisis cerebral (7.5%), artrogriposis (5%) y malformación congénita (2.5%), le sigue la discapacidad intelectual concretamente Síndrome de Down (7.5%), en 2 casos, el diagnóstico se desconocía. En el 72.5% de la muestra restante existió retraso de desarrollo psicomotor moderado (35%) y retraso de desarrollo psicomotor severo (37.5); el hecho de que los niños con estas características clínicas de desarrollo, se encontraban en un rango de edad menor a dos años, dificultó el diagnóstico del médico del CRIH sobre una discapacidad motora, es importante recalcar que el retraso del desarrollo motor ha sido considerado por Levitt (2000), como discapacidad del desarrollo, aunque ésta no es reconocida para la clasificación de las discapacidades realizadas por la OMS (2001). Será a partir de los dos años que se dará un posible diagnóstico sobre discapacidad motora y/o intelectual (Ver gráfica 12).

Gráfica 12: Distribución de los diferentes diagnósticos de los niños.

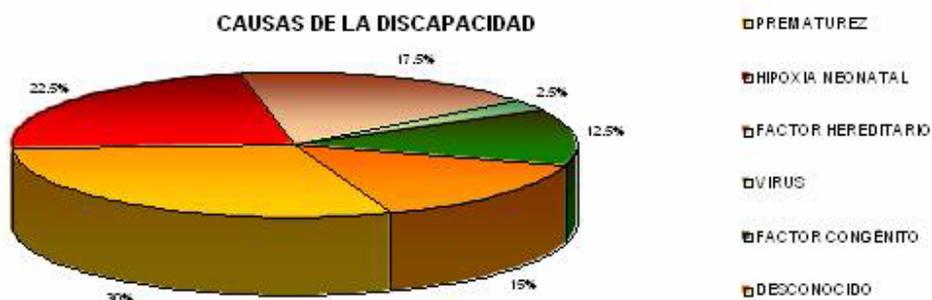


*RDPM = Retraso del desarrollo psicomotor.

8.2.2 Causas

La principal causa de la discapacidad y retraso de desarrollo psicomotor moderado o severo se debió a, prematuridad (30%), la mayoría de 32 semanas de gestación con bajo peso al nacer, hipoxia neonatal (22.5%), factor hereditario (17.5%), factor congénito (12.5%), solo un caso se debió a virus, específicamente citomegalovirus y en 15% aún la causa es desconocida. La gráfica 13 muestra la distribución de porcentajes de la variable.

Gráfica 13: Descripción de las causas de la discapacidad en los niños.



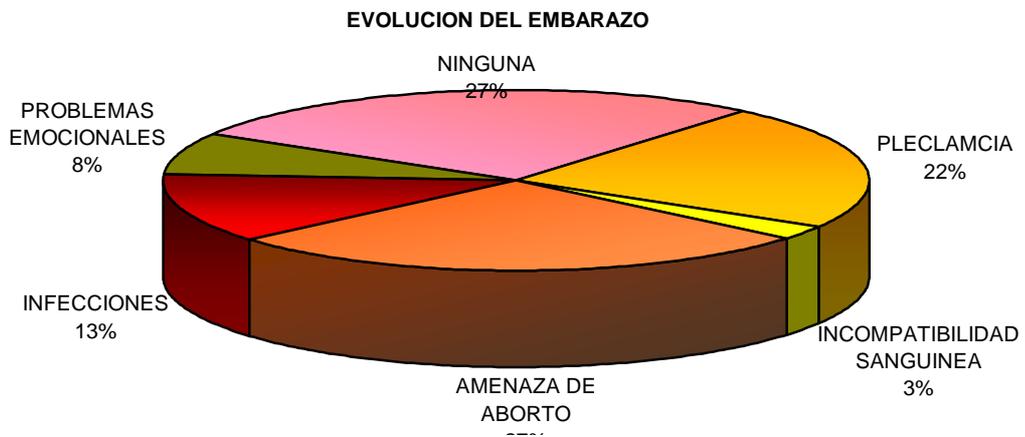
8.2.3 Evolución PRE, PERI y POSNATAL

Este apartado de las características clínicas describe algunos indicadores sobre el desarrollo prenatal, peri natal y postnatal del niño con discapacidad, para el primer indicador se muestran los riesgos que se presentaron durante la evolución del embarazo el cual se presenta a continuación.

8.2.3.1 Evolución prenatal

El indicador para la variable evolución prenatal es, situación de riesgo durante la evolución del embarazo. En un 22.5 % de los embarazos se presentó preclámia, en un 27% las madres presentaron amenaza de parto prematuro, en un 12.5% existió infección de vías urinarias, el 7.5% tuvo problemas emocionales, en 1 de los caso existió incompatibilidad sanguínea y en el 27% restante no presentó alguna complicación durante el embarazo como se muestra en la gráfica 14.

Gráfica 14: Descripción de la variable situación de riesgo durante el embarazo.



8.2.3.2 Evolución peri natal

Para la variable evolución peri natal se describen los siguientes indicadores: forma de nacimiento, complicaciones durante el parto, tipo de respiración al momento de nacer, y calificación APGAR.

8.2.3.2.1 Forma de nacimiento.

Con relación a la forma de nacimiento se encontró que el 53.5% de los niños nacieron por vía cesárea, ver gráfica 15.

Gráfica 15: Descripción de la forma de nacimiento en los niños.



8.2.3.2.2 Complicaciones durante el parto

Respecto a las complicaciones durante el parto se presentaron las siguientes, preclampsia (17.5%), problemas de dilatación (2.5), hemorragia uterina (2.5) y en un porcentaje mayor de la muestra no existió ninguna complicación (77.5%) los porcentajes para esta variable se presentan en la gráfica 16.

Gráfica 16: Descripción de alguna complicación durante el parto



8.2.3.2.3 Tipo de respiración.

Tomando en cuenta la variable que describe el tipo de respiración del niño al nacimiento, el 75 % de los niños respiró de manera espontánea y el 32.5% necesito de respiración artificial (ver gráfica 17).

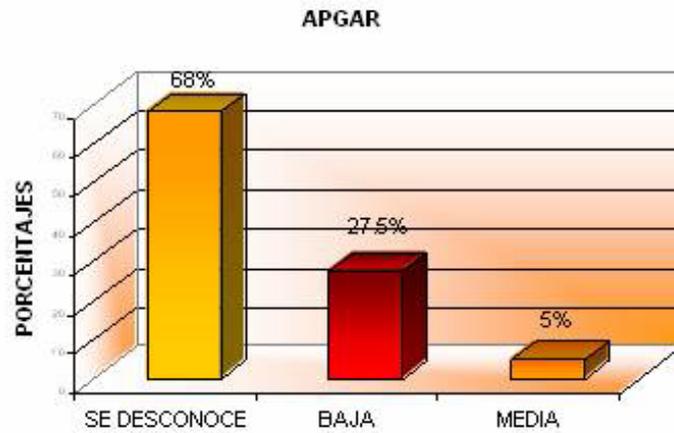
Gráfica 17: Descripción del tipo de respiración al momento de nacimiento en los niños.



8.2.3.2.4 Calificación APGAR.

Respecto al la calificación de APGAR, el 70% de las madres la desconoce, el 20% indica una calificación baja y el 10% una calificación media, como se observa en le gráfica 18.

Gráfica 18: Descripción de la calificación de APGAR en los niños



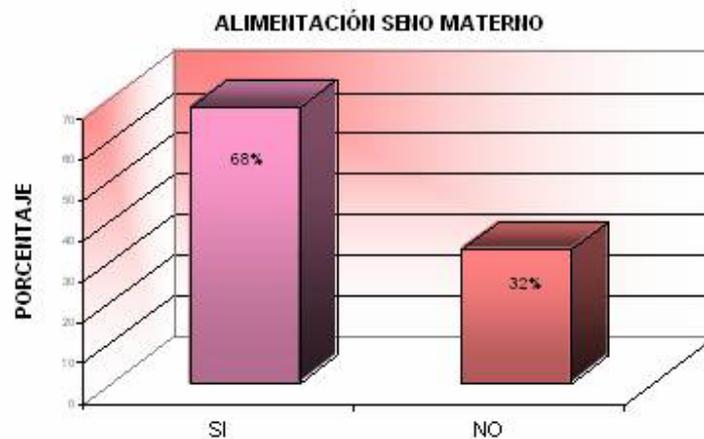
8.2.3.3 Evolución postnatal.

Para esta ultima variable, evolución postnatal, se presentan los indicadores sobre tipo de alimentación, desarrollo psicomotor, causas de internamientos, causas de intervenciones quirúrgicas y finalmente padecimientos actuales y/o asociados a la discapacidad.

8.2.3.3.1 Tipo de alimentación.

Para la variable tipo de alimentación se encontró que el 67.5% de los niños se alimentó o se alimenta de seno materno (ver gráfica 19), el 32% que no lo hizo se debió principalmente a enfermedad por parte de la madre.

Gráfica 19: Descripción del tipo de alimentación.



8.2.3.3.2 Desarrollo psicomotor

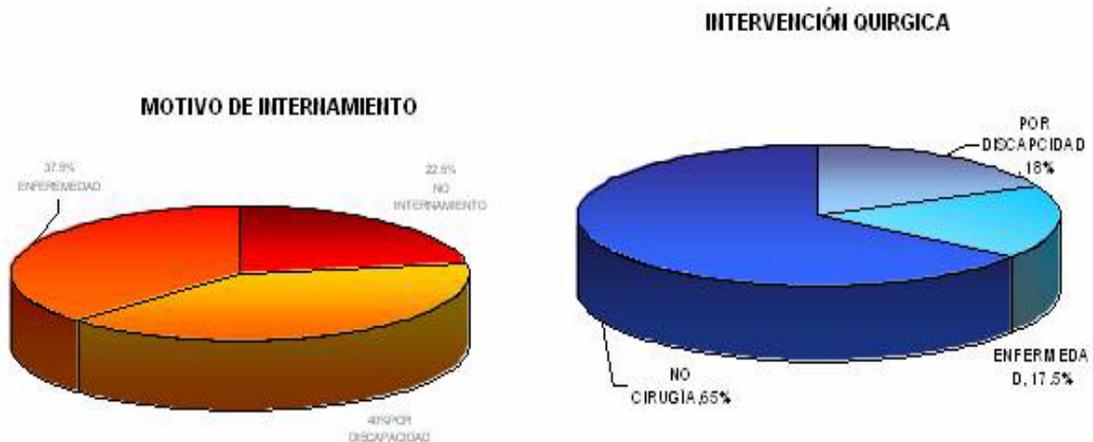
En relación al desarrollo psicomotor gran porcentaje de los niños presenta retraso moderado a severo, pues entre un 80% y un 95% de los niños no ha logrado control de tronco, sedestación, gateo, y locomoción, aunque el mayor porcentaje de niños se encuentra entre un rango de edad donde las conductas antes señaladas son las esperadas para su edad, el 52.5% de los niños ha logrado la primera conducta de control de tronco, sin embargo está se logró fuera del rango de edad "normal", tomando como referencia la escala de desarrollo psicomotor de Gesell, de igual manera existe una ocurrencia importante de retraso en sedestación, el 80% aún no ha logrado ésta conducta, un 10% lo hizo hasta los 12 meses, 2.5% a los 10 y 18 meses y solo en 2 casos han logrado la sedestación dentro de un parámetro normal. Respecto a la conducta de gateo el 90% no ha logrado ésta, el 5% hasta los 24 meses y 2.5% a los 8 y 20 meses, lo que indica que solo 1 caso se ubica en un parámetro normal.

Con relación a la locomoción el 95% de los niños no ha logrado esta conducta, los 2 casos restantes lo logró a los 24 y 30 meses respectivamente y finalmente el indicador sobre lenguaje el 85% emite sonidos guturales, y el 15% de los niños comenzaban con palabras mono silábicas, lo que también indico un retraso en el desarrollo del lenguaje.

8.2.3.3.3 Internamientos e intervenciones quirúrgicas.

Respecto a los internamientos e intervenciones quirúrgicas que han tenido los niños se encuentra que, el 72% han sido internados por complicaciones de la discapacidad, el 65% han tenido intervenciones quirúrgicas, bebido a complicaciones de la discapacidad, la distribución de los porcentajes para estas variables se muestra en las gráficas 20 y 21.

Gráfica 20: Descripción del motivo de internamientos en los niños.

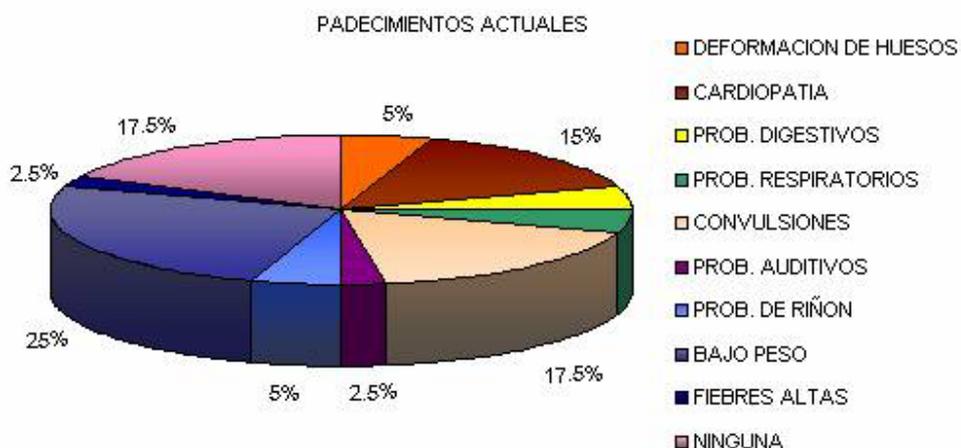


Gráfica 21: Descripción del motivo de intervenciones quirúrgicas en los niños.

8.2.3.3.4 Padecimientos actuales o asociados a la discapacidad en los niños

Los padecimientos actuales en los niños son muy diversos, principalmente bajo peso (25%), le sigue convulsiones (17.5%), problemas del corazón (15%), con un porcentaje igual del 5% problemas de riñón, garganta, estreñimiento, deformación de huesos y 1 caso presenta problemas de audición, el 15% de la población restante no presenta algún padecimiento actual o asociado a la discapacidad. La gráfica 22 muestra la distribución de los diferentes porcentajes para esta variable.

Gráfica 22: Descripción de los padecimientos actuales en los niños.



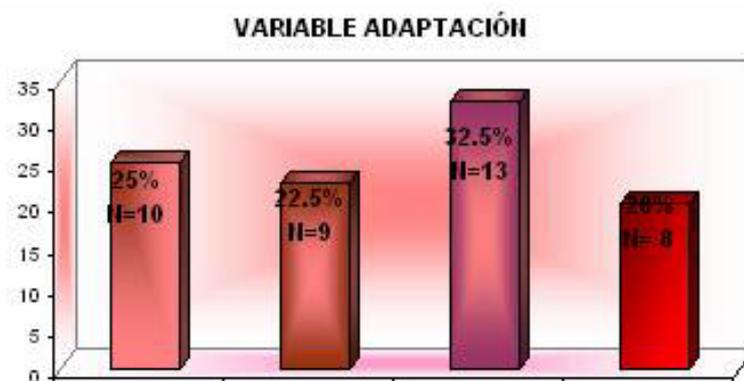
8.3 ANÁLISIS DEL NIVEL DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES.

Finalizada la descripción de las variables sociodemográficas y clínicas, se realizó el análisis de los niveles para la variable adaptación (VA) y sus dimensiones, éstas últimas son: dimensión conductual (DC), dimensión cognitiva (DCG) y dimensión emocional (DE).

8.3.1 VARIABLE ADAPTACIÓN

Respecto a la variable adaptación, se presenta un porcentaje mayor de la muestra en el nivel medio- alto con un 32.5% y el menor porcentaje en el nivel alto con un 20%, como se muestra en la gráfica 23.

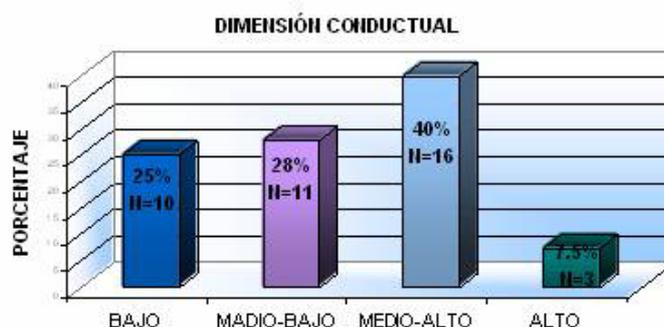
Gráfica 23: Descripción del nivel de la variable adaptación



8.3.2 DIMENSIÓN CONDUCTUAL

Para la dimensión conductual, se obtuvo el mayor porcentaje para el nivel medio alto con un 40%, y el menor porcentaje se presentó en el nivel alto con un 7.5%, como se muestra en la gráfica 24.

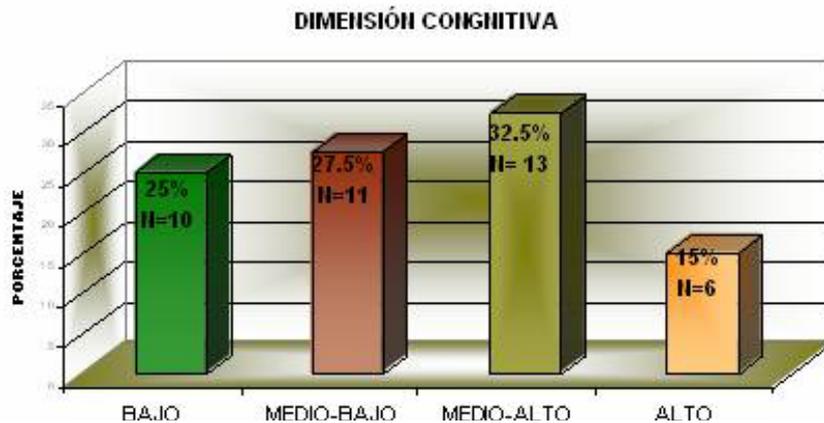
Gráfica 24: Descripción de la dimensión conductual



8.3.3 DIMENSIÓN COGNITIVA

Con relación a la dimensión cognitiva el mayor porcentaje se obtuvo para el nivel medio-alto con un 32.5% y el menor porcentaje de la población se encontró en el nivel alto (15%). (Ver gráfica 25).

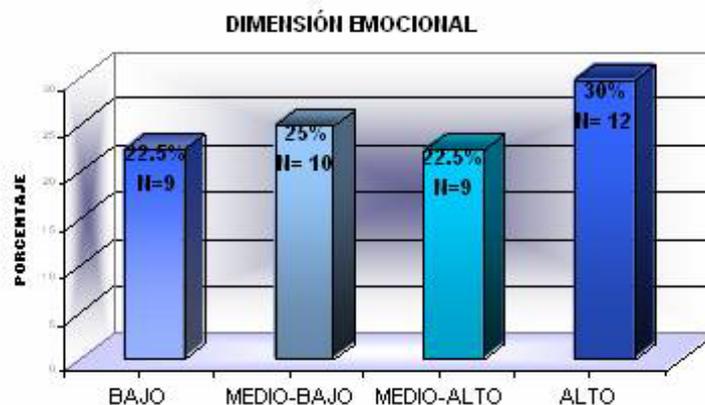
Gráfica 25: Descripción de la dimensión cognitiva.



8.3.4 DIMENSIÓN EMOCIONAL

Por ultimo, en la dimensión emocional se obtuvo un mayor porcentaje en el nivel alto con un 30% de la población y en el nivel bajo y medio alto donde se encuentra el menor porcentaje se obtuvo un 22.5% respectivamente (ver gráfica 26).

Gráfica 26: Descripción de la dimensión emocional.



Analizando los niveles y sus porcentajes se encontró que en la dimensión emocional (DE) predomina el nivel alto, en la dimensión conductual (DC) y en la dimensión cognitiva (DCG) el nivel medio-alto, mientras que en la variable adaptación prevalece un nivel medio bajo, esto se debe a que en la dimensión conductual y cognitiva se encuentra un porcentaje muy bajo de la población en el nivel alto, como se observa en la tabla 5.

TABLA 5: CLASIFICACIÓN DE LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES POR NIVELES.

	VARIABLE ADAPTACIÓN		DIMENSIÓN CONDUCTUAL		DIMENSIÓN COGNITIVA		DIMENSIÓN EMOCIONAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%
BAJO	10	25.0	10	25.0	10	25.0	9	22.5
MEDIO-BAJO	13	32.5	11	27.5	11	27.5	10	25.0
MEDIO-ALTO	9	22.5	16	40.0	13	32.5	9	22.5
ALTO	8	20.0	3	7.5	6	15.0	12	30.0
TOTAL	40	100	40	100	40	100	40	100

Al realizar el análisis de comparación de medias para grupos relacionados y así identificar cual de las dimensiones es la que mayor contribuye al proceso de adaptación, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Para iniciar la descripción del análisis se presentan la media y desviación estándar de la variable adaptación y sus dimensiones, y posteriormente se exponen los porcentajes de significancia de las dimensiones entre sí. Acerca de la dimensión emocional se obtuvo una media igual a $\bar{X}=2.6$ y desviación estándar igual a $s=1.15$, seguida la dimensión cognitiva se obtuvo una media igual a $\bar{X}=2.37$ y desviación estándar igual a $s=1.03$ y finalmente la dimensión conductual obtuvo una media igual a $\bar{X}=2.3$ y una desviación estándar igual a $s=.939$. Entre la dimensión emocional y la dimensión conductual se obtuvo una diferencia no significativa de $p<.183$, entre la dimensión emocional y la dimensión cognitiva se obtuvo una diferencia no significativa $p<.367$ y entre la dimensión conductual y cognitiva una diferencia no significativa $p<.074$, se puede concluir que entre las dimensiones que componen la variable adaptación existe una contribución en la misma medida a dicho proceso (ver tabla 6).

TABLA 6: ANALISIS DE T DE STUDENT PARA GRUPOS RELACIONADOS ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA VARIABLE ADAPTACIÓN.

DIMENSIONES	x	s	gl	t	Sig.
CONDUCTUAL vs. COGNITIVA	2.3	0.939	39	-0.334	0.74
	2.37	1.03			
CONDUCTUAL vs. EMOCIONAL	2.3	0.939	39	-1.356	0.183
	2.6	1.15			
COGNITIVA vs. EMOCIONAL	2.375	1.03	39	-0.912	0.367
	2.6	1.15			

Al realizar el análisis de las respuestas en las dimensiones que componen la variable adaptación se obtuvo los siguientes resultados. En la dimensión conductual se observó que entre el 10% y el 35% de las madres no promueven actividades de juego en la que incluyan estimulación auditiva, así como ejercicios de estimulación temprana en el hogar; con relación a la atención, un 30% de los niños no tienen un lugar especial donde se encuentren sus juguetes y el 45% duerme solo con la madre, tomando en cuenta que el 69% de los niños tienen una edad mayor de 9 meses en los que se debería promover el que duerman fuera de la cama de los padres se observa la existencia de conductas de sobre protección por parte de éstos, relacionando a ésta característica conductual, las madres atienden de manera inmediata al hijo cuando llora (87.5%), es decir no inician la tolerancia a la frustración que debe promoverse con la espera del bebé para recibir las necesidades básicas que necesita, como el alimento. como exponía Freud (1910) al hablar de las etapas de organización libidinal; finalmente y con respecto al nivel de socialización que ofrece la madre, se pudo observar que el 55 % no promueve actividades recreativas fuera de casa, sin embargo en la mayoría de las afirmaciones de esta dimensión (15/21) más del 60% de las madres respondieron favorablemente. Esto corrobora el 47.5% obtenido para un nivel medio alto y alto.

En relación al análisis de las respuestas para la dimensión cognitiva se encontró que las madres responden favorablemente a las preguntas que se evocan a las creencias sobre la igualdad en el trato, en oportunidades sociales que se deben ofrecer a las personas con discapacidad, así como las afirmaciones sobre la capacidad que tienen de sentir (a nivel emocional), y de su capacidad de socialización (57%), por otra parte los estereotipos que se basan al desarrollo de habilidades físicas para practicar un deporte, desarrollar un trabajo y formar una familia, se observan porcentajes bajos para una respuesta favorable (60%).

En la dimensión emocional donde se encontró un mayor nivel de adaptación (alto) se observó para cada uno de los estados emocionales afirmaciones favorables, donde las madres buscan un mayor ajuste a través de la unión con la pareja y la familia, aunque todavía la situación les haga sentirse confundidas (55%) y con una necesidad de ofrecer atención para la mejora de sus hijos, aquí es importante el abordaje que se haga de las expectativas que tienen sobre la estimulación, el conocimiento e información acertada

sobre el tipo y el nivel de la discapacidad, por que se puede presentar expectativas irreales y por tal razón en el momento de la evaluación en la dimensión emocional se encuentren los mayores puntajes para el nivel alto. Por otra parte el hecho de que asisten al Centro de Rehabilitación sugiere que la mayoría de las madres se encuentran en condiciones de haber alcanzado un reajuste que les permite enfrentarse a las circunstancias de tener un hijo con discapacidad, por encima de las reacciones emocionales iniciales y las crisis que se pudieron haber presentado y que se corroboran con el grupo de las 6 díadas que participaron en la intervención, no por esto se puede pensar que no haya retroceso o que en algún momento, se vuelva a presentar alguno de los estados emocionales que aborda la dimensión expuesta. “A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos requieren de un nuevo reajuste de adaptación, es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que el niño crece y siempre hay situaciones nuevas” (Sarto, 2003. p. 5).

Como se abordo en el capítulo 6, factores personales, socioeconómicos, clínicos etc., son determinantes en el proceso de adaptación, por tal razón se hace necesario realizar un análisis inferencial entre algunos de los factores antes mencionados y la variable adaptación y sus dimensiones, para observar el grado de significación que tienen en dicho proceso en la muestra del estudio.

8.4 Análisis inferencial de la variable adaptación, sus dimensiones y variable sociodemográficas

En seguida se presenta el análisis inferencial entre la variable y sus dimensiones y los factores sociodemográficos estudiados. En aquellos en los que hay dos categorías (grupos) se realizaron comparaciones de medias utilizando la t de Student tanto en nivel socioeconómico familiar, como en planeación del embarazo en la madre, y en sexo de los niños, para aquellas variables que presentan más de dos categorías (grupos) se aplicó el análisis de varianza de una sola vía One Way, con relación a la madre las variables analizadas fueron: edad, nivel de instrucción materno y ocupación; en el niño las variables fueron: edad y lugar que ocupa en la familia. El presente análisis sirvió para identificar que nivel de inferencia tenían las variables sociodemográficas en el proceso de adaptación y sus dimensiones.

En el estudio de las medias entre la variable adaptación, las dimensiones y la variable nivel socioeconómico familiar no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para la variable adaptación, la dimensión cognitiva y la dimensión emocional, pero para la dimensión conductual y la variable sociodemográfica antes mencionada se observó una diferencia significativa $p < 0.017$, obteniendo una puntuación t de 0.

TABLA 7: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE NIVEL SOCIECÓNOMICO FAMILIAR Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	t	sig.
ADAPTACION	b	2.47	0.89	37.41	2.47	0.755
	c	2.33	1.2			
CONDUCTUAL	b	2.68	0.6	35.15	0	0.017
	c	2.041	1.04			
COGNITIVA	b	2.37	0.95	35.92	-1.04	1.001
	c	2.37	1.09			
EMOCIONAL	b	2.37	1.02	37.49	0.29	0.301
	c	2.75	1.22			

En el estudio de las medias entre la variable edad en la madre y la variable adaptación y sus dimensiones no se observaron diferencias significativas, tanto en la variable adaptación, como en dimensión conductual, en la dimensión cognitiva y para dimensión emocional (tabla 8).

TABLA 8: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE EDAD EN LA MADRE Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES.

variable	grupos	x	s	gl	f	sig.
ADAPTACIÓN	19 a 23 años	2.3	0.94		0.81	0.494
	24 a 27 años	2.08	0.99			
	28 a 30 años	2.8	1.13			
	31 a 45 años	2.37	1.3			
CONDUCTUAL	19 a 23 años	2.6	0.96		0.93	0.436
	24 a 27 años	2.25	0.86			
	28 a 30 años	2.4	1.07			
	31 a 45 años	1.87	0.83			
COGNITIVA	19 a 23 años	2.2	1.032		0.33	0.799
	24 a 27 años	2.25	0.96			
	28 a 30 años	2.6	1.07			
	31 a 45 años	2.5	1.19			
EMOCIONAL	19 a 23 años	2.6	1.26		0.33	0.803
	24 a 27 años	2.41	1.31			
	28 a 30 años	2.9	0.99			
	31 a 45 años	2.5	1.06			

Para la variable nivel de instrucción materno y la variable adaptación y sus dimensiones no se encontraron diferencias significativas, tanto en la variable adaptación, como en la dimensión conductual, en la dimensión cognitiva y para la dimensión emocional (tabla 9).

Tabla 9: Comparación de medias entre la variable nivel de instrucción materno y la variable adaptación y sus dimensiones.

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	f	sig.
ADAPTACIÓN	primaria incompleta	2	1.73	0.61	0.718
	primaria terminada	2.11	1.05		
	secundaria incompleta	2.5	1.04		
	secundaria terminada	2.9	1.1		
	preparatoria incompleta	2	.		
	preparatoria completa	2.12	0.83		
	profesionista	2.33	1.52		
CONDUCTUAL	primaria incompleta	2.33	1.52	0.59	0.734
	primaria terminada	2.22	0.97		
	secundaria incompleta	1.83	0.75		
	secundaria terminada	2.5	1.08		
	preparatoria incompleta	2	.		
	preparatoria completa	2.25	0.88		
	profesionista	3	0		
COGNITIVA	primaria incompleta	2	1	0.77	0.598
	primaria terminada	1.88	1.05		
	secundaria incompleta	2.5	1.22		
	secundaria terminada	2.6	0.96		
	preparatoria incompleta	3	.		
	preparatoria completa	2.75	1.03		
	profesionista	2	1		
EMOCIONAL	primaria incompleta	1.66	1.15	1.42	0.235
	primaria terminada	2.55	1.01		
	secundaria incompleta	2.33	1.03		
	secundaria terminada	3.3	1.05		
	preparatoria incompleta	1	.		
	preparatoria completa	2.5	1.19		
	profesionista	2.66			

En relación al estudio de las medias entre la variable ocupación de la madre y la variable adaptación y sus dimensiones no se encontraron diferencias significativas para la variable adaptación, dimensión conductual y dimensión cognitiva, pero para la dimensión emocional y la variable sociodemográfica antes mencionada se observó una diferencia estadística significativa $p < 0.049$ (tabla 10).

TABLA 10: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE OCUPACIÓN DE LA MADRE Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	f	sig.
ADAPTACIÓN	hogar	2.41	1.05		2.05	0.123
	empleada	1	0			
	comerciante	4				
	estudiante	2				
CONDUCTUAL	hogar	2.3	0.95		0.271	0.845
	empleada	2	1.41			
	comerciante	3				
	estudiante	2				
COGNITIVA	hogar	2.36	1.04		0.318	0.811
	empleada	2	1.41			
	comerciante	3				
	estudiante	3				
EMOCIONAL	hogar	2.3	0.95		2.87	0.049
	empleada	2	1.41			
	comerciante	3				
	estudiante	2				

En relación al estudio de las medias entre la variable embarazo planeado y las variable adaptación y sus dimensiones no se encontraron diferencias significativas entre las medias de la variable adaptación, dimensión conductual y dimensión cognitiva. Para la dimensión emocional se observó una diferencia significativa con un valor de $p < 0.031$ (tabla 11).

TABLA 11: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE PLANEACIÓN DEL EMBARAZO Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	t	sig.
ADAPTACION	si	2.5	1.14	31.23	1.05	0.299
	no	2.14	0.94			
CONDUCTUAL	si	2.42	0.98	31.02	1.19	0.24
	no	2.071	0.82			
COGNITIVA	si	2.34	1.09	30.5	-0.24	0.804
	no	2.42	0.93			
EMOCIONAL	si	2.88	1.1	38	2.23	0.031
	no	2.07	1.07			

Para la variable sexo en el niño, no se encontraron diferencias significativas para la variable adaptación, así como para las tres dimensiones (ver tabla 12).

TABLA 12: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE SEXO DEL NIÑO Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	t	sig.
ADAPTACION	M	2.54	1.01	34.2	0.06	0.28
	F	2.16	1.15			
CONDUCTUAL	M	2.31	0.99	37.62	0.039	0.89
	F	2.27	0.89			
COGNITIVA	M	2.36	1.04	36.6	0.042	0.93
	F	2.38	1.03			
EMOCIONAL	M	2.68	1.17	36.68	0.005	0.62
	F	2.5	1.15			

Al analizar la diferencia entre las medias de la variable edad en el niño y la variable adaptación y sus dimensiones no se observaron diferencias significativas, tanto en la variable adaptación, como en dimensión conductual, en la dimensión cognitiva y para dimensión emocional (tabla 13).

TABLA 13: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE LA VARIABLE EDAD DEL NIÑO Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	f	sig.
ADAPTACIÓN	3 a 8 meses	2.07	1.11	39	0.88	0.457
	9 a 13 meses	2.22	0.97			
	14 a 19 meses	2.77	1.2			
	20 a 34 meses	2.55	1.01			
CONDUCTUAL	3 a 8 meses	2.15	0.98	39	0.33	0.828
	9 a 13 meses	2.33	0.7			
	14 a 19 meses	2.22	1.3			
	20 a 34 meses	2.55	0.72			
COGNITIVA	3 a 8 meses	2.15	0.89	36	1.57	0.212
	9 a 13 meses	2.11	1.36			
	14 a 19 meses	3	0.5			
	20 a 34 meses	2.33	1.11			
EMOCIONAL	3 a 8 meses	2.84	1.28	39	0.29	0.828
	9 a 13 meses	2.55	1.23			
	14 a 19 meses	2.44	1.01			
	20 a 34 meses	2.44	1.13			

Para la variable, lugar que ocupa el hijo dentro de la familia no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, tanto en la variable adaptación, como dimensión conductual, en la dimensión cognitiva y en dimensión emocional (tabla 14).

TABLA 14: COMPARACIÓN DE MEDIAS ENTRE EL LUGAR QUE OCUPA EL NIÑO EN LA FAMILIA Y LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

VARIABLE/ DIMENSIONES	grupos	x	s	gl	f	sig.
ADAPTACIÓN	primero	2.43	1.03		0.54	0.653
	segundo	2.41	1.08			
	tercero	2.36	1.2			
	cuarto	1	.			
CONDUCTUAL	primero	2.68	0.79		2.07	0.121
	segundo	2.25	0.866			
	tercero	1.81	1.07			
	cuarto	2	.			
COGNITIVA	primero	2.56	0.96		0.486	0.693
	segundo	2.41	1.08			
	tercero	2.09	1.13			
	cuarto	2	.			
EMOCIONAL	primero	2.43	1.26		1.032	0.389
	segundo	2.66	0.98			
	tercero	2.9	1.13			
	cuarto	1	.			

Realizada la descripción y análisis a las 40 díadas que conforman la muestra de estudio se efectuó la descripción y análisis tanto de las variable sociodemográfica y clínicas, así como del proceso de adaptación y sus dimensiones de las 6 díadas madre- hijo que participaron en el programa de sensibilización, para favorecer dicho proceso.

8.5 ANÁLISIS DE LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LAS SEIS DÍADAS QUE PARTICIPARON EN LA INTERVENCIÓN

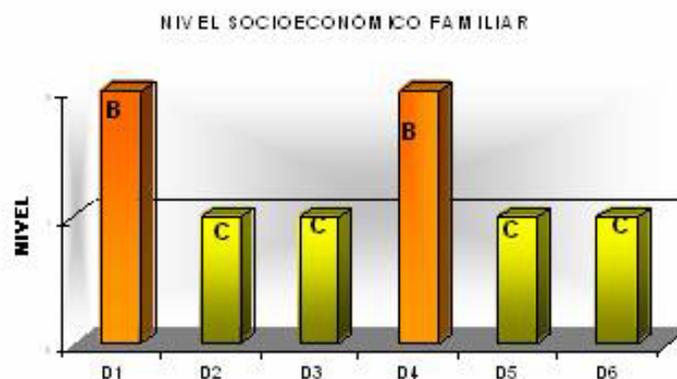
En el presente apartado se presenta la descripción de las variables sociodemográficas y clínicas de las seis díadas que participaron en el programa de sensibilización, se siguió el mismo orden de las variables que describieron las características de la muestra de 40 díadas, el cuál se presenta a continuación.

8.5.1 Características sociodemográficas familiares

8.5.1.1 Nivel socioeconómico familiar.

Con respecto al nivel socioeconómico familiar, se observó que dos díadas pertenecían a un nivel socioeconómico "b" y cuatro díadas a un nivel socioeconómico "c", como se muestra en la gráfica 27.

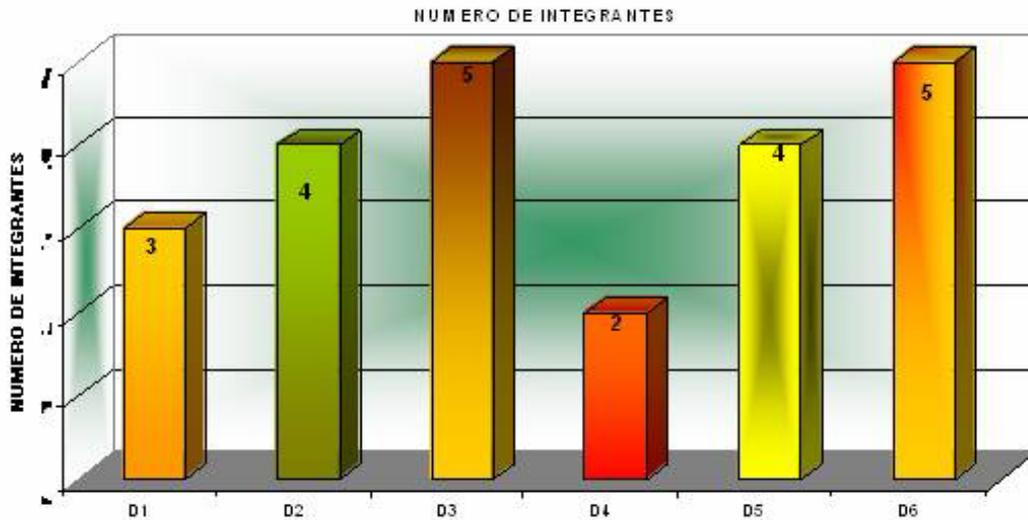
Gráfica 27: Nivel socioeconómico familiar en cada díada de la muestra que participo en la intervención



8.5.1.2 Numero de integrantes

En relación al número de integrantes, se observó que dos familias se conforman de 3 integrantes, dos familias de dos integrantes y dos familias de tres integrantes. En la gráfica 28 se observan el numero de integran por cada una de las díadas.

Gráfica 28: Número de integrantes en cada una de las díadas.

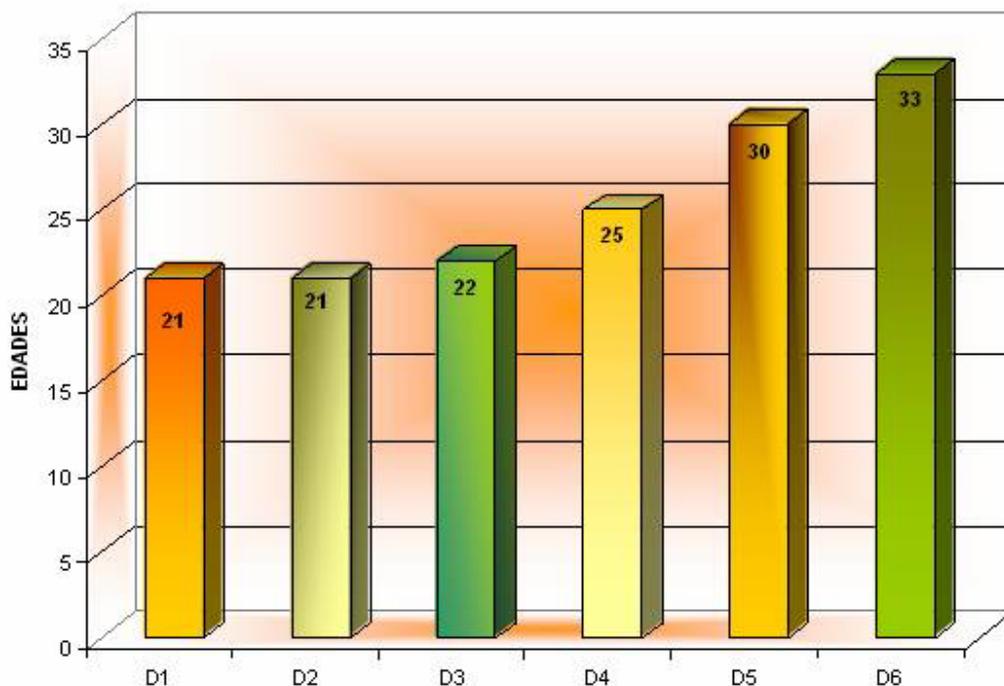


8.5.2 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS EN LA MADRE.

8.5.2.1 EDAD.

Tomando en cuenta la variable edad, se observó que 2 madres tenían 21 años, y las cuatro restantes tenían 22, 25, 30 y 33 años respectivamente, como se muestra en la gráfica 29.

Gráfica 29: Análisis de la variable edad en cada una de las madres de las 6 díadas



8.5.2.2 ESTADO CIVIL.

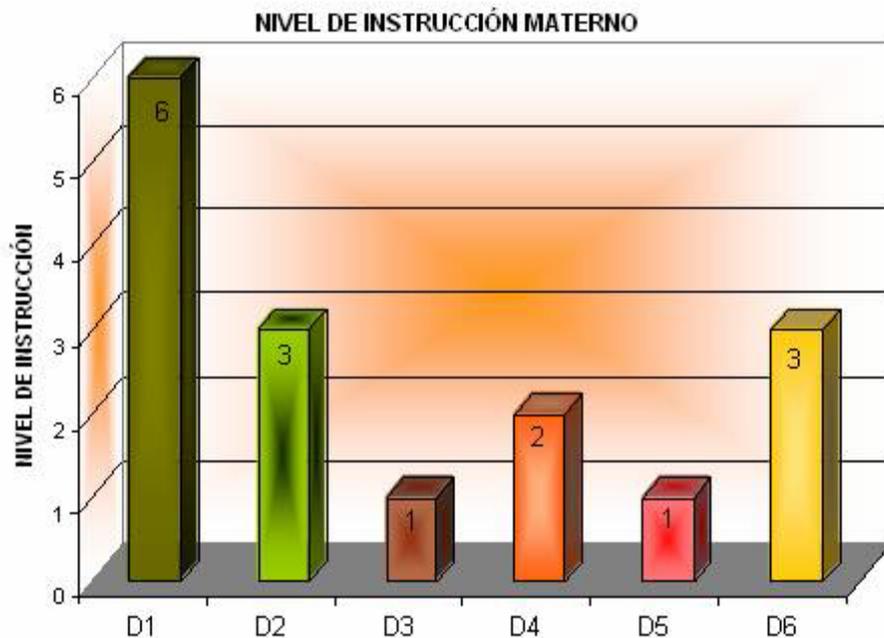
Con respecto al estado civil, las seis madres se encontraban casadas en el momento del estudio.

8.5.2.3 NIVEL DE INSTRUCCIÓN MATERNO Y OCUPACIÓN

Las seis madres se dedican a labores del hogar, por otra parte el nivel de instrucción materna en cinco madres es bajo ya que 3 de ellas tienen estudios hasta primaria y dos hasta secundaria, la madre que se encuentra en un nivel medio tienen estudios de preparatoria, como lo muestra la gráfica 30.

Gráfica 30: Nivel de Instrucción materno en casa una de las madres de las seis díadas.

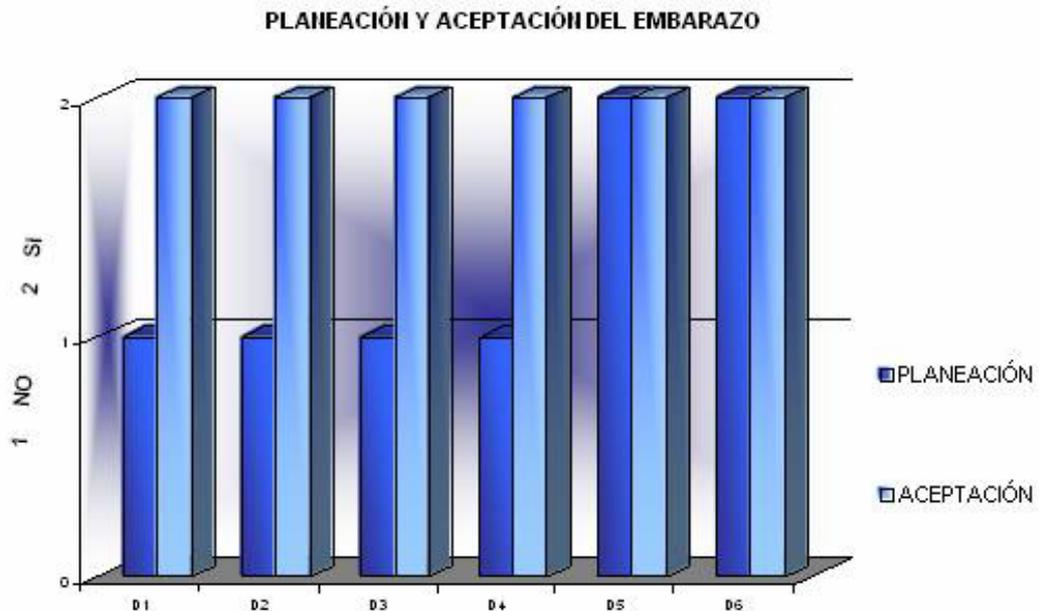
1	Primaria Incompleta
2	Primaria terminada
3	Secundaria incompleta
4	Secundaria terminada
5	Preparatoria incompleta
6	Preparatoria terminada
7	Carrera técnica
8	Profesionista



8.5.2.3 Embarazo planeado y/o aceptado

Respecto a la variable que indica la planeación y aceptación del embarazo se observó que, dos de las madres habían planeado el embarazo y cuatro de ellas no lo habían planeado, aumentado este porcentaje para la variable aceptación de embarazo, pues las seis madres contestaron favorablemente a éste, como se observa en la gráfica 31.

Gráfica 31: Planeación y aceptación del embarazo en cada día de la muestra

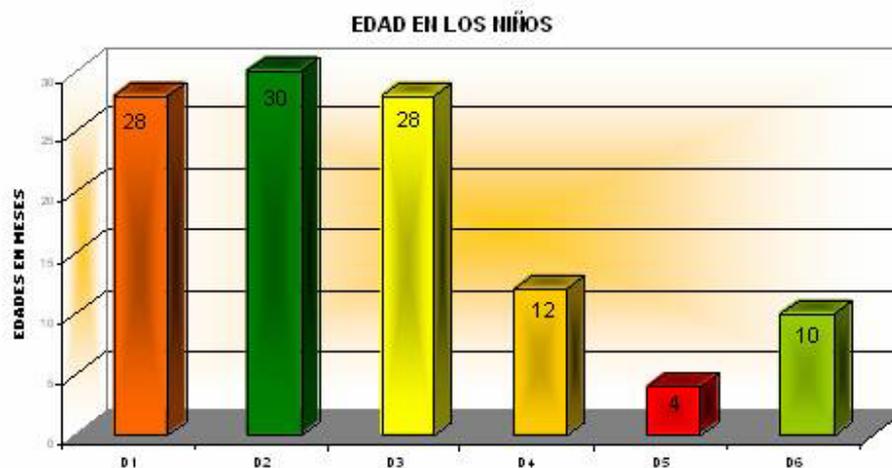


8.5.3 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS EN EL NIÑO.

8.5.3.1 EDAD

En cuanto a las características sociodemográficas en el niño, en primero lugar se expone la edad de los niños a través de la gráfica 32, donde se observan las edades en meses de cada uno de los niños de las seis díadas.

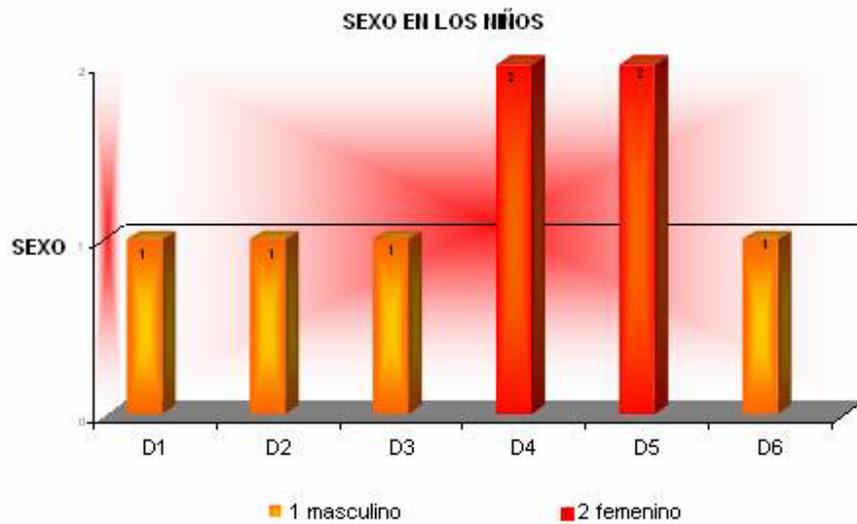
Gráfica 32: Descripción de la variable edad en cada uno de los niños de las 6 díadas.



8.5.3.2 SEXO

En cuanto a la variable sexo, prevaleció el sexo masculino en 4 de los seis niños (ver gráfica 33).

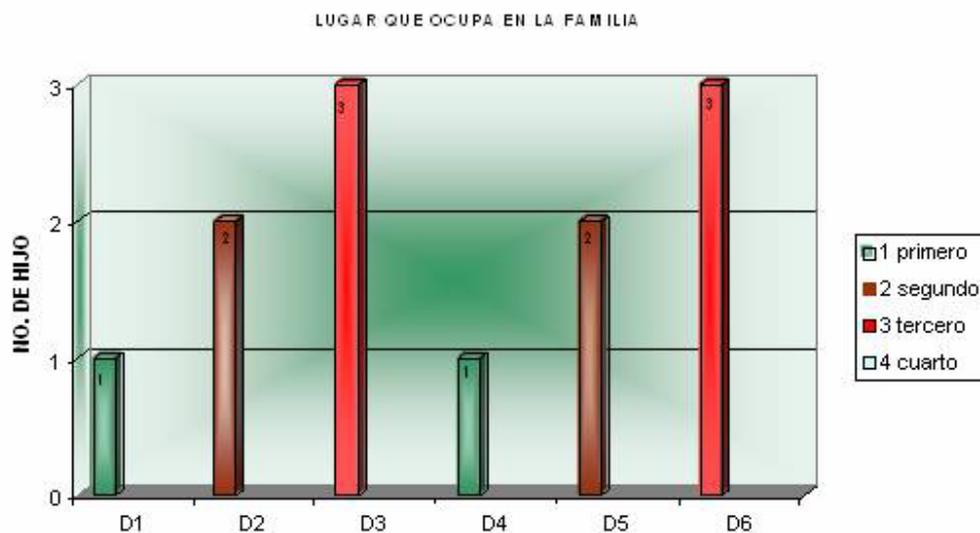
Gráfica 33: Descripción de la variable sexo en cada uno de los niños de las seis díadas



8.5.3.3. Lugar Que ocupa en la familia

En cuanto al lugar que ocupa el niño en la familia, se observó la siguiente distribución, dos niños primogénitos, dos niños son el segundo hijo y dos niños el tercer hijo, como se muestra en la gráfica 34.

Gráfica 34: Descripción del lugar que ocupa el niño en la familia.



8.5.4 DESCRIPCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS EN LOS NIÑOS

8.5.4.1 DIAGNÓSTICO

Tomando en cuenta el diagnóstico se observó que, uno de los niños tenía discapacidad intelectual concretamente Sx. de Down, 2 niños padecía discapacidad motora, específicamente parálisis cerebral y malformación de huesos en miembros inferiores, y 3 niños con retraso de desarrollo motor severo.

8.5.4.2 CAUSAS

Las causas del retraso del desarrollo motor se debió en dos de tres casos a prematuridad y en uno de los casos a hipoxia neonatal, otro caso de discapacidad se debió a factor congénito, otro a factor hereditario y el caso de parálisis cerebral se debió a un virus, específicamente citomegalovirus, agravaba aún más por insuficiencia respiratoria a los dos años de edad del pequeño.

8.5.3.3 DESARROLLO PRE - NATAL, PERI- NATAL Y POST- NATAL

Tomando en cuenta la evolución del embarazo se pudo observar que cuatro madres tuvieron problemas de preclámia, una madre problemas emocionales y una de las madres no presentó ningún problema durante el embarazo.

Respecto a la forma de nacimiento cuatro de los seis niños nacieron por vía, sin ninguna complicación durante el parto. Tres niños necesitaron de respiración artificial al momento de nacer. Con relación a la calificación APGAR, las seis madres la desconocen. En cuanto a las variables que describen el **desarrollo post-natal**, se observó para el indicador tipo de alimentación que, cinco de los seis niños se alimentaron con leche materna, uno de ellos aún se alimentaba de ésta, el caso en que no lo hizo se debió a enfermedad en la madre. Con relación al desarrollo psicomotor se observó que cinco niños de las díadas presentaron retraso de desarrollo motor, para las conductas esperadas a su edad, en cuanto a la conducta de sedestación, gateo, locomoción y lenguaje; uno de los niños de la muestra tiene 4 meses, la cual es una edad en donde la conducta esperada es el control del tronco, aunque en el momento del estudio no se lograba aún, todavía se encontraba en rango de edad "normal".

Tomando en cuenta los indicadores motivo de internamientos e intervenciones quirúrgicas se encontró que, 5 niños han sido internados, cuatro por complicación de la discapacidad y uno se debió a enfermedad. En 2 casos han tenido intervenciones quirúrgicas debido a complicación de la discapacidad y a enfermedad. Entre los padecimientos actuales o asociados a la discapacidad que presentan los niños se encuentran problemas cardíacos, convulsiones, deformación de huesos, bajo peso (2 casos) y problemas respiratorios.

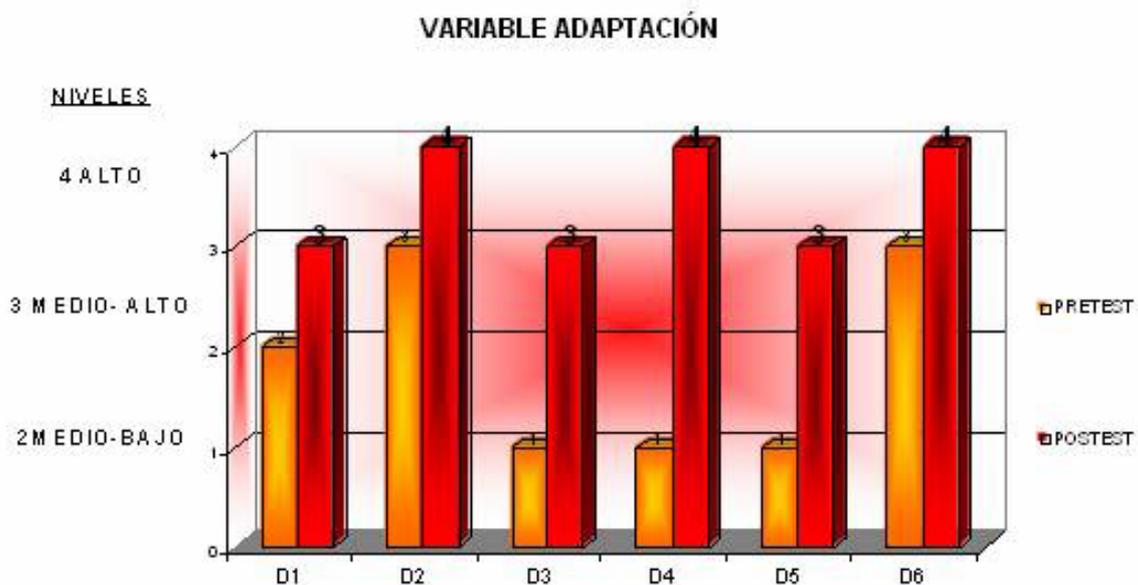
8.6 ANALISIS DE LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES EN LAS SEIS DIADAS

Con relación al análisis de la variable adaptación y sus dimensiones en las seis madres antes y después de la intervención se observaron notables diferencias, los cuales se presentan a continuación.

8.6.1 VARIABLE ADAPTACIÓN

En lo referente a la variable adaptación la mayor proporción de la muestra antes de la intervención (pretest) se encontraba en los niveles bajos y medio-bajo (83.3%) (5/6) y después de la intervención el 100% de la muestra (6/6) se encontraba en los niveles medio-alto y alto, como se observa en la gráfica 35.

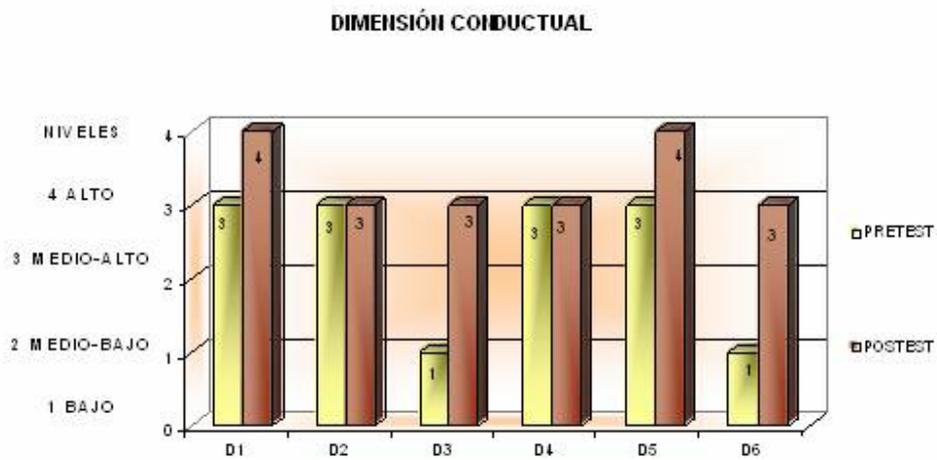
Gráfica 35: Análisis de la variable adaptación pre y post intervención en cada una de las díadas



8.6.2 DIMENSIÓN CONDUCTUAL (DC)

Tomando en cuenta la dimensión conductual antes de la intervención, las 6 madres se encontraban en un nivel bajo y medio-bajo antes de la intervención, favoreciendo notablemente la adaptación para esta dimensión después de la intervención a medio-alto y alto (ver gráfica 36)

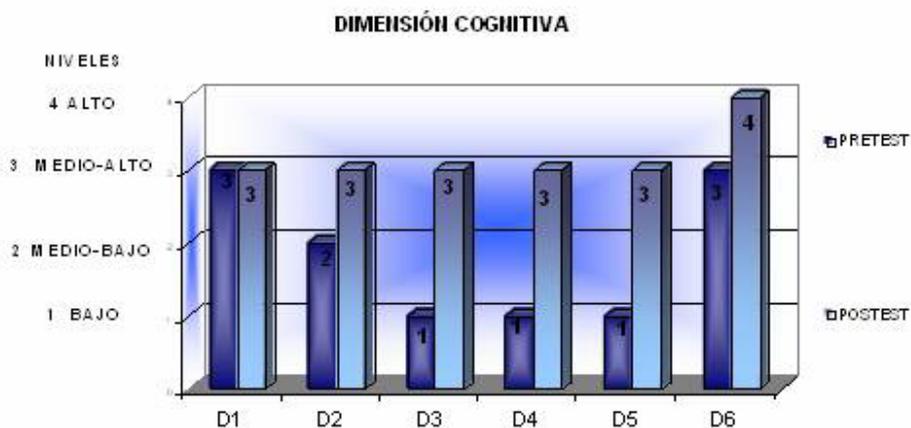
Gráfica 36: Análisis de la dimensión conductual pre y post intervención en cada una de las díadas



8.6.3 DIMENSIÓN COGNITIVA (DCG)

Con relación a la dimensión cognitiva se observó que antes de la intervención las 6 díadas tenían un nivel bajo y medio-bajo de adaptación, y después de ésta lograron un nivel medio-alto y alto de adaptación, (ver gráfica 37).

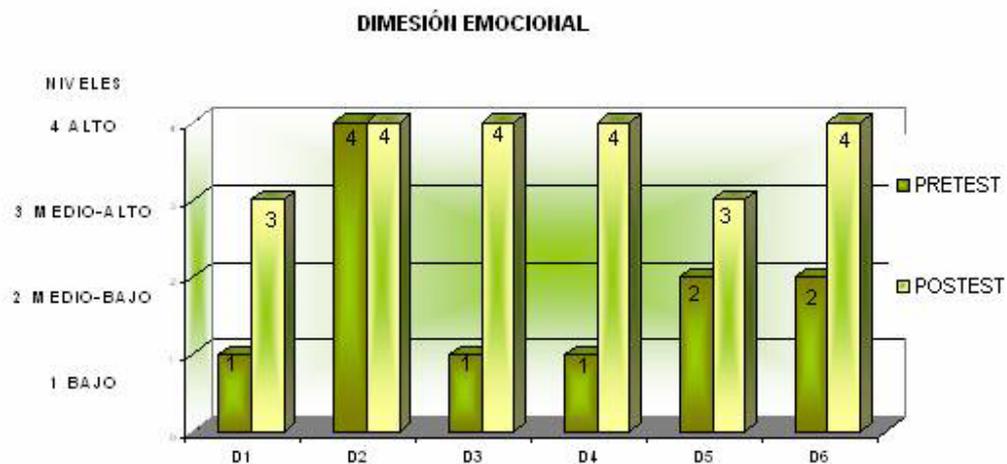
Gráfica 37: Análisis de la dimensión cognitiva pre y post intervención en cada una de las díadas.



8.6.4 DIMENSIÓN EMOCIONAL (DE)

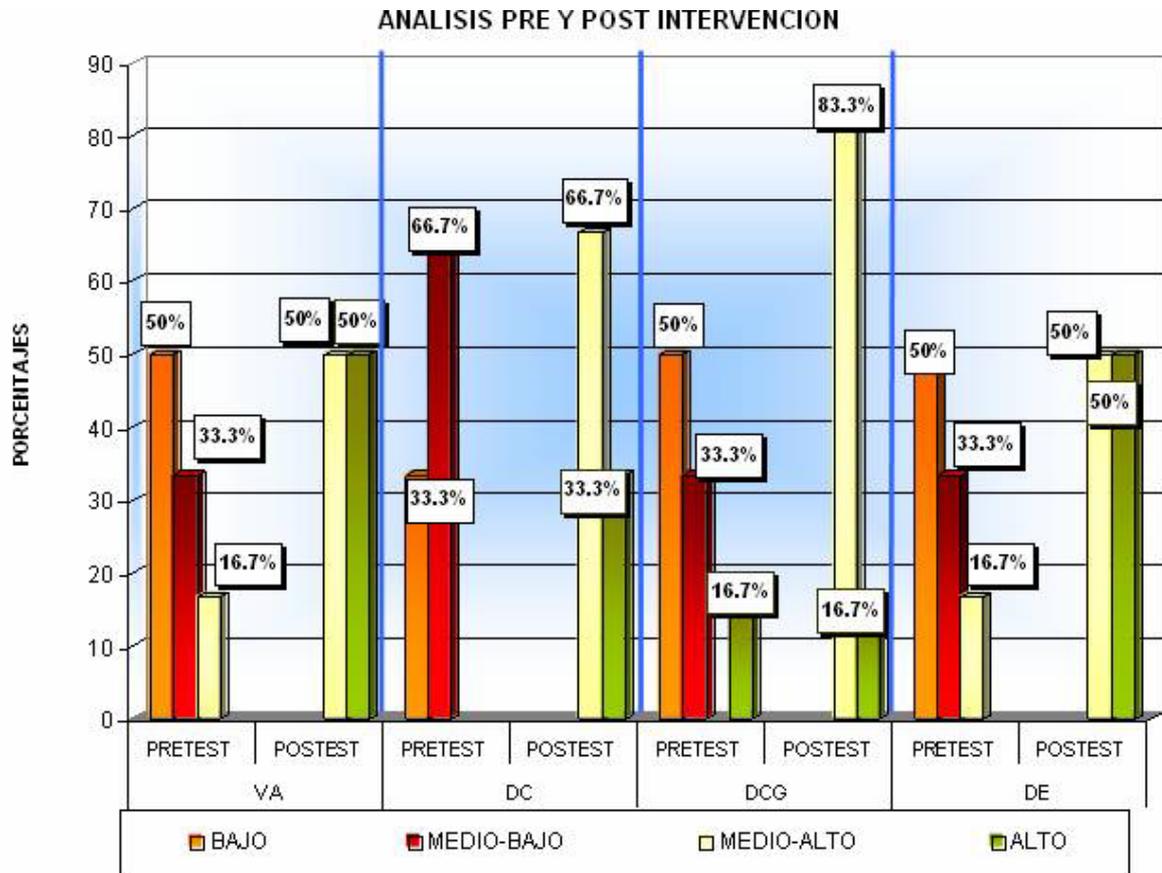
Respecto a la dimensión emocional antes de la intervención las 6 madres de la muestra se encontraban en un nivel bajo y medio-bajo y después de la intervención se encontraron en un nivel medio-alto y alto, como se puede observar en la gráfica 38.

Gráfica 38: Análisis de la dimensión emocional pre y post intervención en las cada una de las díadas



Con relación a los niveles de la variable adaptación y sus dimensiones, se observa que para antes de la intervención en la variable adaptación y sus dimensiones la mayor proporción se encontraba entre un nivel bajo y medio – bajo, viéndose notablemente favorecidos después de la intervención, observando que el mayor porcentaje se encontró en un nivel medio alto y alto, como se muestra en la gráfica 39.

Gráfica 39: Análisis general de la variable adaptación pre y post intervención.



VA= Variable adaptación **CG=** Dimensión cognitiva
DC= Dimensión conductual **DE=** Dimensión emocional

Los resultados que se obtuvieron del análisis de las medias antes y después de la intervención de la variable adaptación y sus dimensiones muestran una diferencia estadísticamente significativa, tanto en la variable adaptación $p < .004$, como en la dimensión conductual $p < .043$ y para la dimensión cognitiva $p < .012$, sin embargo en la dimensión cognitiva no se encontró diferencia estadísticamente significativa $p > .111$. Para determinar la diferencia entre grupos, en la tabla 15 se muestran los datos del análisis.

TABLA 15: Comparación de medias (t de student) de la variable adaptación y sus dimensiones antes y después de la intervención.

variable / dimensiones	GRUPOS	media	s	t	gl	Sig.
adaptación	pre- test	1.83	0.983	-5	5	0.004
	post-test	3.5	0.547			
conductual	pre- test	2.33	1.032	-2.739	5	0.043
	post-test	3.33	0.516			
cognitiva	pre- test	2.16	1.47	-1.936	5	0.111
	post-test	3.16	0.408			
emocional	pre- test	1.83	1.16	-3.841	5	0.012
	post-test	3.66	0.516			

Por lo anterior se puede descartar la hipótesis nula corroborando la hipótesis alterna, la cual afirma que el programa de sensibilización favorece el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad, el cual se convierte en una propuesta efectiva para los profesionales de la salud que ofrecen servicio a las familias en dicha situación.

A continuación se presentan la discusión, las conclusiones, sugerencias y limitaciones del estudio.

CAPÍTULO 9 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

La presente investigación de carácter teórico – práctico tuvo como objetivo diseñar, desarrollar, aplicar y evaluar un programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual y/o motora moderado o severa; considerando esta experiencia como un suceso que entraña pérdidas y exigencias, en el cual se activa un mecanismo de reajuste o equilibrio llamado adaptación y el cual se desarrolla bajo tres dimensiones: a) cogniciones, b) conductas y c) emociones; que permiten a los profesionales de la salud ver el evento en forma más completa, sin focalizar la atención a un área específica, como se hacía algunos años atrás con el llamado “Modelo de la Etapas”, orientado principalmente a evaluar los estados emocionales que experimentaba la familia, principalmente la madre de un niño con discapacidad, ahora bien, el programa tuvo como objetivo favorecer la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad a través del cambio significativo de pensamientos, emociones, percepciones, y acciones irracionales ante ésta.

En la primera etapa del estudio fue posible encontrar que el 52.5% de la muestra de 40 díadas madre – hijo poseía un nivel medio – alto y alto de adaptación, en estos mismos niveles de adaptación se encontró un mayor porcentaje de la muestra en la dimensión emocional (52.5%), seguida de dimensión cognitiva (47.5%) y finalmente la dimensión conductual (47,5%), lo que permite interpretar que la muestra se encontraba en un nivel medio de adaptación, lo que sugiere que la mayoría de las madres se encuentran en condiciones de haber alcanzado un reajuste que les permite enfrentar la circunstancia de tener un hijo con discapacidad, por encima de las reacciones iniciales y la crisis que se pueden haber presentado. Esto verifica el planteamiento expuesto por Romero y Morillo (2002) en su estudio sobre la adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down, el cual argumenta que cuando un individuo experimenta una tragedia responde con esfuerzos para adaptarse cognitivamente y regresar o superar a su nivel previo de funcionamiento psicológico.

Ahora bien con relación al nivel de adaptación en las madres de las seis díadas que participaron en el “Programa de Sensibilización” fue posible encontrar que antes de la intervención se encontraban en un nivel bajo y medio- bajo de adaptación, el cual se vio

favorecido después de la intervención, pues las seis díadas después de está, se encontraron en un nivel medio-alto y alto de adaptación (ver gráfica 39).

Los resultados del presente estudio son análogos a los expuestos por Fernández y Muñoz, (1997) al dar a la familia un papel decisivo en la rehabilitación del paciente, para ellos la intervención con las familias debe encaminarse a estar atentos de los sentimientos de los familiares porque pueden incidir en el estado de ánimo del paciente y en el grado de colaboración de ambos.

Por otro lado, con relación a la contribución de las dimensiones cognitiva, emocional y conductual en el proceso de adaptación, (análisis realizado en las madres de 40 díadas) se encontró que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las dimensiones, lo que permite corroborar lo expuesto por Ammerman (1997) “la pérdida o ganancia en una de las dimensiones influye en las otras” (citado en Sarto, 2000, p. 5). Las tres dimensiones están estrechamente relacionadas con el proceso de adaptación, de igual manera los postulados teóricos expuestos por Labiano (2005) dentro del marco conceptual global de bienestar, se reafirma la idea de que el cambio de un componente incide, inevitablemente, en el resto de los componentes y en la totalidad de la persona y su ambiente

En el presente estudio se indica que en el mecanismo de adaptación, la dimensión emocional juega un papel principal. Tal observación podría demostrarse a través de la diferencia significativa obtenida en la variable ocupación de la madre (tabla 10), una inferencia que podría elaborarse es que debido a que se observa que la mayoría de las madres se dedican al hogar, pasan más tiempo con sus hijos, esto les proporciona mayor seguridad y los niveles de ansiedad, culpa, tristeza o depresión son menores, a diferencia de aquellas madres que tienen un trabajo y se encuentran largas jornadas fuera casa. Estas últimas tienen menos posibilidades de ofrecer la atención y cuidados adecuados que requiere un niño con discapacidad. Las Madres que se dedican al hogar decían tener el tiempo suficiente para llevar a los niños a las sesiones de estimulación temprana, a las citas médicas y otras áreas del Centro de Rehabilitación, lo que les permitía sentirse más “seguras” en el cuidado y atención del niño.

Otra hipótesis para explicar por qué es la dimensión emocional la que ocurre en mayor grado, estaría basada en que el 65% de las madres planearon el embarazo, esto provocó mayor equilibrio emocional, promoviendo mayor alcance al proceso del embarazo y al nacimiento de su hijo, a diferencia de aquellas que no lo planearon, esto mismo es planteado por Bowlby en 1993.

Con relación al nivel de significancia en la dimensión conductual obtenido en la variable nivel socioeconómico familiar, se infiere que las familias de clase baja, tienden a aceptar mejor la discapacidad, a diferencia de las de clase social alta, Ajuriaguerra (1980). Al relacionar lo antes expuesto con la variable ocupación de la madre se encontró que las madres que trabajan pasan poco tiempo con sus hijos, ésta falta de tiempo constituye grandemente al estrés que puede manifestarse en enojo, impaciencia o tensión entre los miembros de la familia, debido que aparte de atender a su hijo tienen que trabajar, alterando su ritmo de tiempo, por otro lado el cansancio que genera andar casi todo el día en terapias y servicios médicos es mayor en las madres que se dedican a diversas actividades (Sarto 2003).

Respecto a la dimensión cognitiva no se hallaron diferencias significativas con ninguna de las variables sociodemográficas, una hipótesis que se puede elaborar es que el nivel de instrucción materno y nivel socioeconómico familiar son bajos, debido a ello no existe un mayor conocimiento de la discapacidad y de las consecuencias que ésta acarrea, motivo que lleva a la mayoría de las madres a guiarse por el sentido común y por lo que se dice acerca de la discapacidad, afirmaciones que regularmente suelen ser erróneas. Ahora bien, en un estudio realizado a madres de niños con discapacidad por Romero y Morillo (2002), el mayor grupo lo conformaban madres de un nivel socioeconómico alto y con un mayor nivel de instrucción materno, en quienes se observó que las madres con estas características tiene más acceso a la información acerca de la discapacidad y sus consecuencias, motivo por el cual la situación se observa con mayor esperanza a diferencia de las madres que debido a poca información acertada sobre la discapacidad tienen gran incertidumbre a cerca de la misma.

Aunque no existieron diferencias significativas entre la variable edad del niño y la variable adaptación y sus dimensiones, se encontró una tendencia con respecto a las medias de los diferentes grupos, siendo está mayor para el grupo de los niños de menor edad, que corrobora lo expuesto por Brazelton y Sparrow (1999) “Existe un mayor nivel de adaptación por parte de la madre, entre más pequeño sea el niño, entre más grande es el niño cuando los padres reciben la noticia de una discapacidad, el suceso entraña mayores pérdidas, los estados emocionales de choque, depresión, culpa, negación o reclamación son confusos, lo que conlleva a veces a un rechazo, dificultando más el proceso de ajuste a la situación”.

Una explicación del por qué no se encontraron diferencias significativas entre las variables nivel de instrucción materno y nivel socioeconómico familiar y la variable adaptación y sus dimensiones, es el hecho de que la muestra fue muy homogénea, observando que el 70% se encuentra en un nivel medio bajo y bajo en las variables sociodemográficas antes mencionadas. Las personas que se encuentran en niveles socioeconómicos altos en dichas variables, buscan mayor explicación, quieren conocer por que sucedió y buscan la información adecuada que les haga tener un mayor ajuste, como lo muestra la investigación realizada por Romero y Morillo (2002). Sin ser esto único para encontrar el verdadero sentido que tiene el evento en sus vidas y la manera en que se organizarán para seguir adelante.

Por otro lado el sexo del niño y el lugar que ocupa en la familia no influyen significativamente en el proceso de adaptación.

Como se reviso en el marco teórico el proceso de adaptación psicológica en familias de niños con discapacidad, ha sido abordado por muchos teóricos y desde distintos enfoque, pero el interés de retomarlo nuevamente, surgió de la oportunidad de tener una experiencia profesional mucho más profunda con las madres de estos niños, que permita ampliar los horizontes y el conocimiento desde cierta perspectiva. El estudio que se haga de dicho proceso nunca debe darse por cerrado, siempre es un continuo, que la entrevista y el trabajo de intervención hace mucho más rico.

Ahora bien, son múltiples las líneas significativas que se desprenden del trabajo de intervención de la que tanto la madre, el niño y el mediador formamos parte, la madre, con su mundo interno y las distintas fuerzas que las afectan desde el exterior, el niño, que configura distintas formas, fantasmático, imaginario, real y simbólico y el mediador que se convierte en escucha permanente, que observa permeado de un poco de experiencia, de su formación y de sus propias ideas, que sin desearlo conscientemente, se hacen presente, por lo tanto solo se seleccionan algunos aspectos relevantes, y se someten al análisis, con el fin de ofrecer una explicación desde la perspectiva teórica psicoanalítica sobre la que gira el estudio cualitativo, sobre el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad.

El primer suceso identificado en las madres que participaron en la intervención al hablar específicamente de tener un hijo con discapacidad, hace referencia a lo que se designa como “fantasmático” donde surgen dos elementos, el primero tiene que ver con la gravedad de la discapacidad y el segundo directamente relacionado con la significación que el aspecto físico de la discapacidad tiene, cuando el niño es observado por los demás, cuando le preguntan de manera “morbosa” sobre lo que tienen o el porqué del suceso, lo que muchas veces desemboca en culpa o en desilusión del hijo perfecto, imaginado por los padres antes del nacimiento esto se explica a través de lo planteado por Brazelton y Sparrow (1999).

El hecho de que en tres de los seis casos la discapacidad es irreversible y que en los tres restantes tienen altos niveles de padecer una discapacidad motora como tal, debido al retraso de desarrollo severo y los antecedentes clínicos que se presentan, el nivel de adaptación puede ir variando conforme al tiempo y a las situaciones a las que se enfrenten, como ingreso a la escuela, las necesidades económicas, la llegada de más integrantes a la familia etc., esto coincide con la idea de Aguado y Rueda (2003), al describir el proceso de adaptación como algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que ha medida que el niño crece puede volver a requerirse una nueva adaptación, la cual indudablemente resulta menos difícil con ayuda profesional.

Se observó también, que el suceso impacta en todos los niveles de relación madre e hijo, hablando específicamente de las interacciones precoces, produciendo avances lentos, rápidos, detenimientos y hasta retrocesos en el desarrollo de la construcción de esta serie de elementos que se desarrollan, para formar el aparato psíquico del pequeño y que reestructuran el de la madre desembocado en sus emociones, conductas y cogniciones, pues de no aceptar la pérdida del “hijo imaginario” y deseado durante el embarazo se obstaculiza la motivación y la rehabilitación del hijo con discapacidad (Bowbly 1993).

El hecho de que la madre tenga poca información respecto a la discapacidad provoca gran incertidumbre, ya que en la mayoría de los casos la palabra “retraso” provoca en la madre ideas sobrevaloradas de la palabra, la cual la asocian con “retraso mental”; por otro lado, el que no exista un diagnóstico debido a la edad del niño, provoca una verdadera “clausura” del futuro, los planes, deseos y las expectativas quedan anuladas, el futuro queda como en un vacío.

El suceso estresante que implica la noticia de la discapacidad de un hijo provoca en un primer plano, una evaluación primaria, termino utilizado por Ellis para explicar los principios básicos de la terapia Racional Emotiva. En las primeras sesiones de intervención se identificaron una serie de polarizaciones y sobregeneralizaciones acerca de la discapacidad, lo que suscitó acciones sobreprotectoras en las madres en contra de un deseo inconsciente de huir o evitar el contacto afectivo con sus hijos; las reacciones emocionales correspondientes a dichas actitudes eran de ansiedad, culpa, tristeza depresión y auto inhibición de sus propios interés y emociones, debido a que la compensación que debía significar la experiencia del embarazo y el parto no se logró, al tener el niño una discapacidad despertaba en la madre lo que Manonni (1982) llamaba traumas e insatisfacciones, que impiden a la madre, en un plano simbólico, que resuelva relaciones primarias con sus padres, al ser el hijo el niño imaginario del Edipo,

Se observó que las interacciones estresantes de la madre son su hijo, ocurría en un circulo reforzante de reacciones cognitivas desadaptativas, por temor al rechazo; adoptando un modo de funcionamiento egocéntrico, donde los significados de los demás no forman parte de su cambio fenoménico, por lo que la madre constantemente estaba centrada en sus propios significados, provocando choques interpersonales aunque la

madre no tuviera la intención de herir a otros como expone Labiano (2005) al hablar del enfrentamiento a situaciones estresantes. Este ciclo cerrado de relación, se transformó en una carga para la otra parte (los familiares y sobre todo la pareja) y finalmente para la misma madre, no se favoreció dicha relación sin la capacidad de analizar lo importante y necesaria que son las redes y apoyos sociales que ofreció la intervención.

Se observó notablemente, que aquellas madres que permitían la ayuda de la familia, principalmente del esposo, en los cuidados y atención del hijo, lograron que la reestructuración de la vida familiar fuese más pronta y estable. Tomando como referencia a Taylor (1991) en sus investigaciones acerca de las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres ante un estado de crisis, las más importantes son aquellas en las que intervienen los apoyos sociales. A este punto es importante recalcar que el apoyo social, no es que la familia se convierta en “madre” del pequeño, pues esto puede provocar complicaciones y discontinuidades en la interacción madre- hijo, esto se pudo observar notablemente en las madres jóvenes que vivían en casa de los padres o suegros, donde regularmente se convierten en “hermanas” de sus hijos, imposibilitando la capacidad de decisión sobre situaciones importantes de sus hijos.

Otro punto importante que se observó durante la intervención es, que si la madre se encontraba “deprimida”, menor era la estimulación afectiva que ofrecía a su hijo, generando en el niño una completa calma, estados de somnolencia o de sueño, además de presentar irritabilidad, lo que influye de forma negativa, dejando de asistir a las sesiones de estimulación o a las citas en otras áreas del CRIH. Haciendo que las interacciones se conviertan en un sistema que van en un mismo sentido, sin que se generara una espiral de desarrollo, por el contrario se crea pasividad y decrecimiento; lo mismo fue abordado por Gutton (1987) quien considera que el parto, el desarrollo y el mantenimiento de actitudes maternas, generan el primer vínculo, o lo que él nombra “cuidados maternos”, los cuales dependen de que la mujer recobre las fantasías maternas con su madre, desarrolladas durante el embarazo e importantes para su bienestar emocional e interés por el hijo, que en el caso de las madres de la muestra resultaba complicado al evocar sentimientos de culpa hacia sí mismas. Con su participación en el programa esta situación que se vio notablemente favorecida, pues al sentirse escuchadas y apoyadas por otra persona acerca de los problemas familiares, de los retrocesos y

fijaciones en pensamientos e ideas irracionales, se iban creando sistemas de interacción y comunicación mucho más ricos y favorables, que permitieron mayor estabilidad emocional.

Por otro lado, los procesos cognitivos que la madre desarrolla durante todo el proceso de adaptación son de gran influencia para un mayor equilibrio, por un lado las percepciones optimistas que las madres realizaban del evento permitieron un mayor ajuste, a diferencia de aquellas madres que mostraban mayor ansiedad, ya que al exponer sus pensamientos y percepciones, generaban durante el discurso ideas irracionales que difícilmente podían manejar, estancándose en el proceso de retroalimentación, por lo que era necesario el empleo de técnicas cognitivas con el objetivo de controlar y desactivar ciertos esquemas de pensamiento, restaurando la función de adaptación, tratando que la madre viera la situación en más perspectiva, cuestionar sus reacciones, reconocer sus sobrerreacciones, poner a prueba sus conclusiones, adoptar un punto de vista más amplio, y así, considerar su situación de una forma más realista. Esta reestructuración cognitiva pudo lograrse cambiando la naturaleza de los estímulos ambientales, transfiriendo la atención a estímulos diferentes, donde ella era la persona más importante y que sus propios deseos e intereses estarían en primer lugar.

Un punto básico en la intervención fue que las madres recibieran la información acertada acerca de la discapacidad y que el médico especificara la situación particular en cada uno de los seis niños, así como los posibles logros y objetivos del servicio, con el fin de que las expectativas fueran reales y no se sientan defraudadas y desmotivadas conforme pasaba el tiempo y la discapacidad fuese más obvia. Otras consecuencias positivas sobre el manejo de pensamientos y creencias es la extracción de beneficios ante el evento, como la unión de la familia y la pareja, tratando de visualizar la situación como superable, valorando sus capacidades y habilidades, y finalmente realizando comparaciones sociales con otras madres y otros niños, creando lazos cada vez más fuertes, tratando de que el hecho contribuya a la unión, y que el hijo con discapacidad se incorpore con mayor rapidez al seno de la familia.

El que las madres tuvieran un periodo favorable de intervención, permitió que adquirieran un mayor control y conocimiento de sus emociones, una mayor capacidad de insight ante el evento, adquisición de habilidades para intervenir en el proceso evolutivo de su hijo, a

través de la estimulación no solo física sino afectiva, descubriendo que esto les hacía sentir más optimistas y activas. Como plantea Taylor (1991) de un momento de crisis se pueden abrir mayores y mejores posibilidades de crecimiento. Estos constructores se encuentran también en los trabajos de Smith y Godfrey (1995), Fernández y Muñoz (1997) y Muñoz, Fernández y Pelegrín (1999) al hablar de intervención con familiares de niños con discapacidad.

Un elemento importante que constituyó los logros de la intervención, se debió al tiempo invertido al Programa de Sensibilización, el cual tuvo una duración de más de 40 horas, mayor al tiempo que se han invertido en otros programas, lo que abre la posibilidad que la reestructuración del proceso de adaptación, se favoreciera notablemente (Moon, 1992).

Por otro lado, las técnicas empleadas en la promoción de habilidades de comunicación, componentes de la estrategia cognitivo conductual utilizadas durante el trabajo de grupo, retroalimentaron a las participantes sobre su actuación. Así tenemos que el modelamiento y moldeamiento, permitieron precisar el elemento conductual (tono de voz, adjetivos hacia la personas con discapacidad, etc.) a modificar.

También se apreciaron los roles que fueron asumiendo las participantes, sin ser estereotipado y cerrados, durante todo el proceso, permitieron expresar pensamientos y sentimientos, así como aclarar y definir inquietudes y situaciones personales relacionados con la familia, la pareja y principalmente la situación que presentaron al tener un hijo con discapacidad, elementos señalados por González, Hernández (2000).

Durante la intervención se enfatizaron continuamente las habilidades y el potencial con el que cuenta las mujeres para cuidar y dar atención a su hijo, creando así un vínculo de apego más seguro, que permanecería a través de la cercanía madre-hijo, la claridad de pensamientos, sentimientos y conductas de la madre en relación con la situación. Estas características, de acuerdo a Beavens y Hampson (1995), promueven, entre otras la eficacia de las relaciones familiares.

Durante toda la intervención lo primordial fue que las participantes se sintieran satisfechas, así como útiles en la aplicabilidad de las habilidades practicadas; además constituyó un apoyo que valida socialmente las habilidades, por tal motivo al finalizar cada sesión se

preguntaba cómo se sentían, la efectividad de la dinámica de trabajo etc., y las madres respondían de forma favorable en la mayoría de las veces, como lo expone los trabajos realizados por Martínez y Oviedo (1994).

Por otro lado, se considera que la intervención empleada en el presente estudio, es una propuesta para todos los profesionales de la salud, donde principalmente la madre se sienta más segura con su rol y con la plena confianza de sus posibilidades de cuidado e interacción, disminuyendo cada vez más las variables de riesgo, habilidades de comunicación deficiente, conductas sobreprotectoras extendiéndose a la interacción madre-hijo en su trato cotidiano, y que se sitúe no solo en un nivel rehabilitatorio, sino preventivo, en lo que se refiere a las situaciones de crisis de las diferentes etapas de la vida familiar (Sánchez, 1998).

Es por ello que todos los padres necesitan tener información efectiva y útil sobre los servicios con que cuentan para sus hijos, y sin duda alguna requieren de mayores destrezas sobre el desarrollo evolutivo de sus hijos, quienes deben ser más estimulados en conductas básicas tales como balbuceo, primeras palabras, sentarse, gatear, caminar, entre otras, logrando que en cada interacción exista una actitud afectiva por parte de la madre, y que se logre a través del Programa que se propone con toda seguridad, en el presente estudio.

Además, las familias que tienen niños en edades tempranas pueden adaptarse con mayor habilidad, ejecutando una mayor búsqueda del progreso de su hijo y buscan con mayor intensidad el proceso de adaptación.

Una de las principales conclusiones que ofrece el estudio de Aguado y Rueda (2003) en base al “Modelo de las diferencias Individuales” y que se observo de manera constante en del afrontamiento de la discapacidad; es la evidencia de la ausencia de un patrón de afrontamiento que caracterice a las madres de niños con discapacidad. Ello supone la existencia de procesos individualizados de adaptación y ofrece apoyo empírico al modelo de las diferencias individuales frente al modelo de las etapas.

Por otro lado, las variables clínicas de los niños con discapacidad no permiten explicar el grado de adaptación de las madres. El tipo, el nivel, las causas de la discapacidad y las complicaciones médicas no explican dicho proceso. Las variables sociodemográficas, en contra de lo esperado, no han mostrado tener gran influencia en la determinación del proceso, dicha conclusión se apoyo en el trabajo de Aguado y Rueda (2003) al hablar del afrontamiento y adaptación de la Lesión Medular donde exponen lo siguiente. “Las variables clínicas no permiten explicar la utilización de las estrategias de afrontamiento ni en el momento actual ni en el de la aparición de la lesión Medular. Así, el tipo, el nivel, la etiología de la LM y las complicaciones médicas no explican las estrategias de afrontamiento utilizadas. Las variables sociodemográficas, no han mostrado influencia en la determinación de las conductas de adaptación a la discapacidad.” (p. 236).

Por lo anterior, las variables psicológicas, cogniciones, emociones y conductas se confirman como los factores más importantes para explicar las estrategias de afrontamiento, y el proceso de adaptación a la discapacidad. Todo ello confirma la naturaleza multideterminada de este constructo en la que interactúan tanto factores personales como factores ambientales, como apoyo de la familia y seguir en actividades personales no solo dirigidas al hijo con discapacidad.

Para finalizar, los hallazgos encontrados sobre el proceso de adaptación y la afirmación de la efectividad del programa de sensibilización para favorecer dicho proceso; permiten marcar pautas para reorientar las estrategias de soporte que se brindadas a los padres, las cuales con su aplicación desde el momento del nacimiento de los niños con alguna discapacidad no solo intelectual y/o motora moderado o severa redundará en el bienestar biopsicosocial de las familias, es decir, se favorecerá notablemente su calidad de vida.

Por otro lado, es importante considerar los siguientes puntos como sugerencia para una posible aplicación futura del programa de sensibilización, para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad.

No solo es importante aplicar los cuestionarios propuestos en el presente estudio (anexo II) sino también la entrevista a profundidad, por que está arroja datos relevantes sobre la vivencia de las madres ante el evento, sus necesidades, etc., para poder determinar el

enfoque de cada una de las sesiones, ya que las propuestas son susceptibles de modificación.

Un aspecto importante en la intervención con las familias de niños con discapacidad es la realización del diagnóstico de sus problemas y la evaluación de sus necesidades, para lo que Rosenthal y Glecker (1986) proponen los tres componentes principales, que se presentan a continuación:

- a) *Análisis de la historia clínica familiar previa*: se comienza realizando una entrevista a los familiares para obtener para obtener una imagen lo más detallada posible de cómo era el sistema familiar antes del nacimiento o aparición de una discapacidad en un miembro de la familia. Es importante realizar un análisis premórbido por dos razones que se consideran importantes durante la intervención. La primera porque se observó una correlación muy alta entre la historia premórbida familiar y el nivel de adaptación. Y la segunda porque ayuda a comprender la capacidad que tiene la familia para manejar el estrés.
- b) *Identificación de la severidad y la evolución del déficit físico y cognitivo*: El conocimiento de las implicaciones y evoluciones del niño con discapacidad permiten expectativas claras del tratamiento, así como de la planificación del futuro de forma efectiva.
- c) *Detección de las señales que ofrece la familia y parece reflejar la necesidad de intervención*: Es importante que los profesionales que forman el equipo multidisciplinario de rehabilitación estén atentos a las señales que puede dar la familia de forma encubierta y que reflejan la necesidad de una intervención profesional, como pueden ser : la expresión de ansiedad o miedo sobre el pronóstico, comentarios de confusión e indefensión sobre el diagnóstico la preocupación por el cambio de los roles familiares, la dependencia emocional y física del paciente, etc.

Es recomendable contemplar la inclusión de los padres y trabajar con grupos formados por parejas, pues de este modo se enriquecería el proceso de adaptación y sus dimensiones en un plano mayor, al realizar la retroalimentación y los ejercicios de comunicación y establecimiento de relaciones interpersonales en la pareja.

Es muy importante que no se dé por cerrado el proceso de ajuste y adaptación en las madres de niños con discapacidad al finalizar una intervención, pues como se expuso en la discusión las diferentes etapas del ciclo de la vida familiar provocan desequilibrios, que necesitan un nuevo reajuste de emociones, cogniciones y actitudes en cada integrante de la familia.

Por otro lado, las limitaciones que se presentaron durante el desarrollo del presente estudio se enfocaron principalmente a la homogeneidad de la población, por lo que posiblemente en el análisis inferencial de las variables sociodemográficas y la variable adaptación y sus dimensiones, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, por lo que se debe promover que la muestra sea más variada y con menos intencionalidad en la selección.

Una de las principales limitantes fue la falta de conocimiento en la dinámica familiar antes y después de la llegada de un hijo con discapacidad, por que se observa que en ocasiones una de las principales causas de estrés y de niveles bajos de adaptación de la madre hacia la discapacidad de su hijo se debe a la falta de comunicación y de relaciones interpersonales adecuadas desde el inicio del ciclo familiar y no, a partir de la llegada del hijo con discapacidad aunque este sea un suceso sumamente importante en la vida de cualquier persona.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acevedo, A. (2000). **Aprender Jugando.** (Tomo I y II) México: Limusa.
- Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias.** Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Aguado, A.L. y Rueda, M.B. (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: IMSERSO.
- Aguado, A.L., y Alcedo, M.A. (1990). **Las estadísticas españolas de minusválidos físicos.** Una revisión crítica. Análisis y Modificación de Conducta.
- Ainsworth, M.D.S. y Cols (1978). **Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation.** New Jersey:Lawrence Erlbaum Associates.
- Ajuriaguerra, J. (1980). **Manual de Psiquiatría Infantil,** México: Masson.
- Ajuriaguerra, J. (1984). **Psicopatología del niño** México: Masson.
- Alvarado, M. y Ponce de León, D. (1995). **Manual de sexualidad dirigido a niños con discapacidad intelectual de los 10 a 13 años de edad para la prevención del abuso sexual.** Tesis para obtener el título de Licenciatura en Psicología: Área Educativa. México: Universidad Autónoma de México.
- Ammerman, R. T. (1997). **Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad.** En II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca, Universidad de Salamanca: IMSERSO.
- Anzieu, D y Martín, J. (1971). **La dinámica de los grupos pequeños.** Buenos Aires: Kapeluz.
- Barbaranne (1988). **Un niño especial en al familia. Guia para padres.** México: Trillas
- Beck. (1979). Cognitive therapy of depression. New York: Guilford Press. En Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida.** Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
- Beck. A .T. y Shaw. B. F (1981). **Enfoques cognitivos de la depresión** En: Ellis. A y Grieger. R. Manual de terapia racional-emotiva. <http://www.psicologia-online.com/ESMUBeda/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
- Beck. A. T (1967) **Depresión: Clinical, experimental, and theoretical aspects.** New York: Hoeber. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible

- en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
- Beck. A. T (1993). Cognitive Approaches to Stress. New York: Guilford Press. En Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida**. Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
 - Beck. A. T. (1967). Depression: clinical, Experimental and Theoretical Aspects. New York: Guilford Press. En Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida**. Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
 - Beck. A. T. (1981). Depression inventory. Philadelphia: Center for Cognitive Therapy. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
 - Beck. A. T. (1985). **Anxiety disorders and phobias: a cognitive perspective**. New Yor: Basic Books. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm> [15 septiembre de 2005].
 - Bijou y Baer. (1969). **Psicología del desarrollo infantil**. México:Trillas.
 - Boutcher, S.H. y Landers, D. (1988). The effects of vigorous exercise on anxiety, heart rate, and alpha activity in runners and nonrunners. Psychophysiology, 25, 696-702. En Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida**. Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
 - Bowlby, J. (1985). **Cuidado maternal y amor**. México: Fondo de cultura económica.
 - Bowlby, J. (1993). **La separación afectiva**. Madrid: Paidos.
 - Bowlby. J (1981). Cognitive proceses in the genesis of psychopathology. Invited addres to the Biennial Meeting of the Society for Research in Chil Development, Boston. En Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida**. Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
 - Bowley, A. y Gardner, L. (2001). **El niño disminuido**. México: Panamericana
 - Brazelton, B.T. (1993). **La relación más temprana** Barcelona: Paidos
 - Brazelton, T.B. y Sparrow, J.D. (1999). **Adaptación al bebé con necesidades especiales**. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 7, 27-30.

- Brown, Norman (1996). **Curso de programa de desarrollo profesional** Inglaterra disponible en: <http://www.unam.mx/rompan/39/rf39rep.html>.
- Bruer, J. T. (2000): **El mito de los tres primeros años** Buenos Aires: Paidós.
- Bruna, O., Mataró, M. y Junqué, C. (1997). **Impacto e intervención sobre el medio familiar.** En C. Pelegrín, J.M. Muñoz Céspedes y J.I. Quemada (eds.), Neuropsiquiatría del daño cerebral traumático. Aspectos clínicos y terapéuticos. Barcelona: Prous Science.
- Buendía, J., y Mira, J.M. (1993). **Estrés, desarrollo y adaptación.** España: ONCE
- Buhler, J. (1959). **El niño y su familia.** Buenos Aires: Paidós.
- Burgdorf, R.L., Jr. (1980). **The Legal Rights of Handicapped Persons: Cases, Materials, and Text.** Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. citado en Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias.** Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Canda, F. (1999). **Diccionario de Psicología y Pedagogía.** España: Brosmac
- Caplan, G. (1980). **Principios de psiquiatría preventiva.** Buenos Aires: Paidós. Citado en Núñez, B. (2003). **La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares.** Buenos Aires Argentina: Arch.Pediatría.
- **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud** Disponible en: <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm> [09 febrero 2003]
- **CONFES (2000). Suplemento Especial sobre Deficiencia Mental.** ARARÜ Revista para padres con necesidades especiales. México: Ararú. Noviembre-Enero, No. 4.
- Constantini J.L. (2003). **Clasificación de la discapacidad intelectual, motora, visual y auditiva.** disponible en : http://www.cilsa.com.ar/web_espanol/discapcidad.Htm [20 mayo 2002].
- Cook, T. Y Reichardt, Ch. (1995). **Metodos Cualitativos y Cuantitativos en Investigación Evaluativa.** Madrid: Morata.
- Crewe, N.M., y Krause, J.S. (1987). **Spinal cord injury: Psychological aspects.** En Caplan, B (1990). **Rehabilitation psychology.** Baltimore: Aspen.
- Cruz, S. F. (2001). **Intervención preventiva para establecer habilidad de comunicación en padres de familia de zonas marginas.** Tesis Maestría. Inédita. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de México.

- Dembo, T.E.; Leviton, G.L., y Wright, B.A. (1956): Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Artificial Limbs*, 3 (1), 4-62. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
- Dinardo, Q.E. (1971). **Psychological adjustment to spinal cord injury**. Tesis doctoral, Universidad de Houston, Texas. (Dissertation Abstracts International, 32: 4206B-4207B). Citado en Aguado y Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
disponible en: http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/ftp/trabajo_con_padres.htm. [1 agosto 2003].
- Doltó, F. (1985). **Psicoanálisis y Pediatría** México: Siglo XXI.
- Dolto, F. (1991). **El juego del deseo**. México: Siglo XXI
- Dunn, D.S. (2003): Social psychological issues in disability. En R. G. Frank y T. R.Elliott (Eds.): *Handbook of Rehabilitation Psychology*, 2ª edición (pp. 565-584). Washington: American Psychological Association. En Aguado y Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
- Dunn, M. (1977). **Social discomfort in the patient with SCI**. *Archives of Physical Medicine*. Estrés y psicopatología En Aguado y Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
- Ellis, A. y Grieger., R. (1989) *Handbook of rational-emotive therapy*. Springer Company. New York. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
- Ellis, A y Bernard. M. E. (1990). *Clinical applications of rational-emotive therapy*. New York: Plenum Publishing Corporation. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
- English, R.W. (1971): Correlates of stigma toward physically disabled persons. *Rehabilitation Research and Practice Review*, 2 (1), 1-17. Citado en Aguado y M.B.

- Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
- Escobar, J. (2000). **“Intervención psicopedagógica desde la psicogenética en un niño con necesidades educativas especiales asociadas a deficiencia mental”**. Tesis de maestría en Educación Especial, Universidad Intercontinental.
 - Eyer, D. (1995). **Vinculación madre-hijo**. Barcelona: Herber.
 - Fernández Guinea, S. y Muñoz Céspedes, J.M. (1997). **Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido**. Psicología.COM online]1(1), 53 párrafos. Disponible en: http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/art_7.htm [1 Agosto 1997]
 - Fernández, S. (2003). **Estrategias a seguir en el diseño de los programas de rehabilitación neuropsicológica para personas con daño cerebral**. Primer Congreso Internacional en neuropsicología en Internet. Disponible en <http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Seminario sobre los niños y niñas con discapacidad - Recursos en Español. index>
 - Ferrán, M. (2000). **SPSS para Windows. Análisis estadístico**. México: McGraw-Hill.
 - FERREL; K. A. (1986). **Working with parents. En Teoría y Práctica de Foundations Of. Education for blind and Visually Handicapped Children and Yourth**. New York: Geraldine Scholl. Traducción de Susana E. Crespo
 - Ferrell, K.A. (1990). **Trabajo con padres de niños con discapacidad**. Disponible en: http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/ftp/trabajo_con_padres.htm. [20 agosto 2003]
 - Florian, V. Y Katz, S. (1991). **The other victims of traumatic brain injury: consequences for family member. Neuropsychology**. Citado en Citado en Fernandez S. (1999). **Estrategias a seguir en el diseño de los programas de rehabilitación para personas con daño cerebral**.
 - Freixa, M. (2000) **Familia y deficiencia Mental**. Salamanca: Ararú
 - Freixa, M. (1997). **La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia**. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres (Coords.) Educación Especial. Madrid: Pirámide.

- Freixa, M. (1999). **Participación de los hermanos en la dinámica familiar**, Minusvalia, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 34-35. Madrid: España.
- French, J.K., y Phillips, J.A. (1991). **Shattered images: Recovery for the SCI client**. Rehabilitation Nursing, (16), 134-136. Citado en Aguado y Rueda. (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
- Freud (1989). **Normalidad y Patología en la Niñez**. Buenos Aires: Paidós
- Freud, Anna (1985) **Psicoanálisis y la crianza del niño**. España: Paidós.
- Goffman; E., (1963), Stigma: **Notes on the Management of spoiled identity**. Englewood Cliffs, N.J.:Prentice-Hall. En Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias**. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- González, F.R. (1997). **Epistemología Cualitativa y Subjetiva**. Revista Siglo XXI. Año3, Vol.1, No. 7, Mayo – Agosto.
- González, Fuentes, De la Morena y Barojas. (1995). Psicología del desarrollo, Teorías y Prácticas. México: ALJIBE.
- Gutton Philippe. (1987). **El Bebé del psicoanálisis**. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hammell, K.R.W. (1992): Psychological and sociological theories concerning adjustment to traumatic spinal cord injury: The implications for rehabilitation. Paraplegia, 30 (4), 317-326. Citado en Aguado, A.L. y Rueda, M.B. (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
- Ingalls R. (1985) **Retraso Mental: La nueva perspectiva** México: Manual Moderno.
- Instituto Nacional de Estadística geográfica e Informática, INEGI. (2000). **Estadística de Población con Discapacidad**. Disponible en <http://www.sea.gob.mx/unidades/epide.org.mx> [15 mayo 2004].
- Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO (1983). **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías: Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad**. Madrid: INSERSO.

- Javiedes, R. M. (1997). **Cambio de actitudes: Postulados Básicos en torno a la Formación de cambio de actitudes.** Departamento de Publicaciones de la Facultad de psicología, UNAM.
- Jiménez (2000). **La acción de las Naciones Unidas en materia de discapacidad.** Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/discom00>. [08 febrero 2003].
- Katz, S.; Shurka, E., y Florian, V. (1978). The relationship between physical disability, social perception and psychological stress. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 10 (2), 109-113. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Kerr, N. (1983): Understanding the process of adjustment to disability. Baltimore: University Park Press. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Kerr, W., y Thompson, M. (1972): **Acceptance of disability of sudden onset in para-plegia. International Journal of Paraplegia.** Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Klauss M.H., y Kennel J. (1976). **Maternidad – Infancia: El Impacto por separación.** Madrid: Biblioteca Nueva.
- Krueger, D.W. (1988): **Rehabilitación psicológica del traumatismo físico y la incapacidad.** Barcelona: Herder.
- Labiano, M. (2005). **Estrategias de mejoramiento de la calidad de vida.** Libro electrónico: Manual de Psicología Clínica y de la salud Hospitalaria.
- Laplanche J. y Pontalis B. (1981). **Diccionario de Psicoanálisis.** Barcelona: Labor
- Lara, A. (2003) **Intervención psicosocial para mujeres con depresión.** Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz. Mexico.
- Lara, A., Fernández, M., Avecedo M. y López, E.K. (1996). **Síntomas emocionales y roles familiares en mujeres mexicanas: estudio proyectivo e interpretación del género.** *Acta Psiquiátrica y psicológica de América Latina*, 42(4):329-340.
- Lawson, N.C. (1976): Depression after spinal cord injury: Multi-measure longitudinal study. Tesis doctoral, Universidad de Houston, Texas. Citado en Aguado y Rueda

- (2003)) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
- Lazarus, A.(1966) Multimodal therapy. Mc Graw-Hill Book. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
 - Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986): **Estrés y procesos cognitivos**. Barcelona: Martinez Roca.
 - Lebovici S. (1988). **El lactante, su madre y el psicoanalista, las interacciones precoces**. Argentina: Amorrortu.
 - Lerner, M.J. (1980): *The belief in a just world*. Nueva York: Plenum Press. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
 - Levitt, S. (2000). **Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor**. México: Panamericana.
 - Limpens, F. (1997). **La Zanahoria**. Educación en Derechos Humanos. México: Amnistía Internacional.
 - Lindemann, J.E. (1981). Spinal Cord Injury. En J.E. Lindemann (Ed.): *Psychological and behavioral aspects of physical disability. A manual for health practitioners* (pp. 217-241). Nueva York: Plenum Press. En Aguado y Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
 - Livneh, H., y Antonak, R.F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg: Aspen Publishers, Inc. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
 - Macotela, S. (1996). **Introducción a la educación Especial**. Manuscrito de circulación interna. México: Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de México.
 - Mannoni, M. (1982). **El niño retardado y su madre**. Argentina: Paidós
 - Marcín, C. (1993). **ARARÜ Revista para padres con necesidades especiales**. México D.F. Febrero – Abril, No.1, 5-6.
 - McCubbin, H.I., Thompson, A.I. y McCubbin, M.A. (1996). **Family assessment: Resiliency, coping and adaptation**. Inventories for research and practice.

- Madison: University of Wisconsin. Disponible en: [http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Anales de Psicología \(Annals of Psychology\).htm](http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Anales de Psicología (Annals of Psychology).htm)
- McKay, Davis y Fanning, P. (1981). *Thoughts&Feeling, The art of cognitive stress intervention*. New Harbinger Publications. Traducción: Técnicas cognitivas para el control del estrés. México: Martínez. En Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbada/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
 - Meyerson, L. (1973). Somatopsicología de las incapacidades físicas. En W.M.Cruickshank (Ed.). *Psicología de los niños y jóvenes marginales* (pp. 3-81). Madrid:Prentice-Hall International. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
 - Mitchley, N. Gray, J.M. y Pentland, B. (1996). Burden and coping among the relatives and carers of brainjured survivors. *Clinical Rehabilitación*. Citado en Fernandez S. (1999). **Estrategias a seguir en el diseño de los programas de rehabilitación para personas con daño cerebral**. Madrid: España.
 - Molina G. (1994.) **Deficiencia Mental: Aspectos Psicoevaluaticos y Educativos**. México: Aljibe.
 - Molina. (2000). **Nueva definición de la Discapacidad Intelectual**. Revista para Padres con Necesidades Educativas. España: Ararú
 - Montoro Martínez, J. (1991). **Los ciegos en la historia**. Madrid: ONCE.
 - Núñez J. G. Et. Al (1994) **Dinámica de grupos. Técnicas y Tácticas** México: Pax
 - Núñez, B. (2003). **La familia con un hijo con discapacidad sus conflictos vinculares**. Buenos Aires Argentina: Arch.Pediatría.
 - Obst Camerini, J. (2004) **Introducción a la Terapia Cognitiva**. Buenos Aires: CATREC.
 - Oliver, M. (1995): *Social work. Disabled people and disabling environments*. Londres: Jessica Kingsley Publishers. Citado en En Aguado y Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
 - Olson, D.H. (1989). **Families, what makes the work**. California:Sage.

- Organización Mundial de la Salud (2001). **Clasificación Internacional de las Deficiencias, Actividades y Participación**. Manual de las dimensiones de las consecuencias de la enfermedad y del rendimiento funcional. (Versión Beta-1). Ginebra:OMS.54ª Asamblea Mundial de la Salud. Informe de la Secretaria Disponible en: <http://www.epi.org.mx> [05 septiembre 2003].
- Organización Mundial de las Naciones Unidad. (1996). **Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad y Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad**. Madrid: Artegraf.
- Ortega, L.C. (1997). **El Síndrome de Down**. D.F., México: Trillas.
- Ortega, R. (1994). **Influencias de los estilos de crianza materno en el autoconcepto del niño**. Tesis Maestría, inédita. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de México.
- Pascual del Riquelme, M.D. (1975). **"Índice cronológico de hechos y documentos relativos a las instituciones y servicios para minusválidos"**. Boletín de Estudios y Documentación del SEREM, 1, 77-82. Citado en Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias**. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Porot, M. (1976). **La familia y el niño**. México: Planeta.
- Powell, M. (1980). **La psicología de la adolescencia**. México: Fondo de Cultura Económica.
- Powell, T. (2000). **El niño Especial. El papel de los hermanos es su educación**. Colombia: Norma
- Puig de la Bellacasa, R., (1990). "Concepciones, Paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad". Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. En Aguado y Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: IMSERSO.
- Richards, J.S. (1986): Psychologic adjustment to spinal cord injury during first postdischarge year. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.

- Richards, J.S.; Kewman, D.G., y Pierce, C.A. (2002). **Spinal cord injury. En R. G.Frank y T. R. Elliott: Handbook of Rehabilitation Psychology, 2ª edición (pp. 11-28).** Washington: American Psychological Association. Disponible en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disltss0.htm>. [10 septiembre de 2004]
- Rojas, M. C. (2003). **La familia, el niño y la discapacidad.** (Asociación de Psicólogos de Buenos Aires/ Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales) Publicado el 02/10/2003 disponible en <http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Seminaro sobre los niños y niñas con discapacidad - Recursos en Español 4-5.htm> [10 septiembre 2004].
- Romero, R. y Morillo, B. (2002). **Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down.** Anales de psicología 2002, vol. 18, nº 1 (junio), 169-182 Universidad de Murcia España. Disponible en [http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Anales de Psicología \(Annals of Psychology\).htm](http://TESIS\ART.INTERNET\INTERNET\Anales de Psicología (Annals of Psychology).htm) [10 septiembre 2003].
- Rotter, J.B. (1966): Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. Psychological Monographs. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Ruiz (2002). **Terapia Racional Emotiva de Ellis** Disponible en: <http://www.psicologia-online.com/ESMUbeda/Libros/Manual/manual2.htm>. [15 septiembre de 2005].
- Salvador M. F. (2001): **Enciclopedia de necesidades educativas especiales.** España: Aljibe.
- Sarto M.P. (2000). **Familia y Discapacidad.** III Congreso “La Atención a la Diversidad en el sistema educativo. España: Universidad de Salamanca. Disponible en [http://www. Anales de Psicología \(Annals of Psychology\).htm](http://www. Anales de Psicología (Annals of Psychology).htm) [10 diciembre 2004].
- Scheerenberger, R.C. (1987). **A History of Mental Retardation. A Quarter Century of Promise.** Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. Citado en Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias.** Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Segal. (1984) .**Introducción a la obra de Melanie Klein** Buenos Aires: Paidos .

- Seligman, M. (1985): Handicapped children and their families. Journal of Counseling and Development. Citado en
- Shontz, F.C., y Wright, B.A. (1980): The distinctiveness of rehabilitation psychology. Professional Psychology, 11 (6), 919-924. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- SIIS (1991). **Repertorio histórico de legislación sobre discapacidades.** Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, serie "Documentos" nº 28/91. Citado en Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias.** Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
- Siller, J. (1969): Psychological situation of the disabled with spinal cord injuries. Rehabilitation Literature, 30, 290-296. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Siruka, (1976). **Entrenamiento en sensibilización y Encuentro de Grupo.** México: Diana.
- Smith, I. L. y Godfrey, H.P. (1995) **Family support programs and rehabilitation: A cognitive-behavioral approach to traumatic brain injury.** New York: Plenum Press. Citados en Citado en Fernandez S. (1999). **Estrategias a seguir en el diseño de los programas de rehabilitación para personas con daño cerebral.** Madrid: España. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular.** Madrid: INSERSO.
- Sorrentino, A. (1990). **Handicap y rehabilitación.** Buenos Aires: Paidós.
- Spitz, R. (1987.) **El primer año de vida del niño.** México: Fondo de cultura Económica.
- Stephen, K. (1978). **Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar,** Madrid: INSERSO.
- Taylor, S. (1991). **Seamos Optimistas. Ilusiones Positivas.** Barcelona, España: Martínez, Roca.
- Taylor, S.E. (1983). **Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation.** American Psychologist, 38, 1161-1173. Citado en Aguado y M.B.

- Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
- Trieschmann, R.B. (1988): Spinal Cord Injuries: The Psychological, Social and Vocational Rehabilitation. (2ª Edición). Nueva York: Demos Publications. Citado en Aguado y M.B. Rueda (2003) **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
 - Velásquez, A. E. (1996). **Las relaciones de apego madre hijo: Implicaciones para la estimulación temprana en niños normales y de alto riesgo**. Revista Mexicana de Psicología, 13 (2) 159-174.
 - Vives, J.L. (1526): Del socorro de los pobres / De subventionem pauperum, (edición castellana de 1992). Barcelona: Editorial Hacer. Citado en Aguado, A.L. (1995). **Historia de las deficiencias**. Madrid: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE.
 - Weller, D.J., y Miller, P.M. (1977). Emotional reactions of patient, family and staff in acute-care period of spinal cord injury: Part I. Social Work in Health Care, 2 (4),369-377. En Aguado y Rueda (2003). **Estrategias de afrontamiento y proceso de adaptación a la lesión medular**. Madrid: INSERSO.
 - Winnicott (1969). La reparation en fonction de la defense maternelle organisee contre la depression. En Gutton Philippe. (1987). **El Bebé del psicoanálisis**. Buenos Aires: Amorrortu.
 - Winnicott, D.W. (1971). **Realidad y Juego**. Barcelona: Gredisa
 - Winnicott, D.W. (1981) **El Proceso de maduración del niño** Barcelona: Laia.

NÚMERO DE GRÁFICA

	PAG.
Gráfica 1: Descripción del nivel socioeconómico familiar.....	147
Gráfica 2. Análisis s de la variable número de integrantes.....	148
Gráfica 3: Descripción de la variable edad en la madre.....	149
Gráfica 4: Descripción del estado civil de la madre.....	149
Gráfica 5: Descripción del nivel de instrucción materno.....	150
Gráfica 6: Descripción de la ocupación en la muestra.....	150
Gráfica 7: Porcentajes de la variable embarazo planeado	151
Gráfica 8: Porcentajes del variable embarazo.....	151
Gráfica 9: Descripción del sexo en los niños.....	151
Gráfica 10: Descripción de la edad en los niños.....	152
Gráfica 11: Descripción del lugar que ocupan los niños dentro de la familia.....	152
Gráfica 12: Distribución de los diferentes diagnósticos de los niños.....	153
Gráfica 13: Descripción de las causas de la discapacidad en los niños.....	154
Gráfica 14: Descripción de la variable situación de riesgo durante el embarazo...	155
Gráfica 15: Descripción de la forma de nacimiento en los niños.....	155
Gráfica 16: Descripción de la variable complicaciones durante el parto.....	156
Gráfica 17: Descripción del tipo de respiración al momento de nacer.....	156
Gráfica 18: Descripción de la calificación de APGAR en los niños.....	157
Gráfica 19: Descripción del tipo de alimentación.....	157
Gráfica 20: Descripción del motivo de internamientos en los niños.....	159
Gráfica 21: Descripción del motivo de intervenciones quirúrgicas en los niños.....	159
Gráfica 22: Descripción de los padecimientos actuales en los niños.....	159
Gráfica 23: Descripción del nivel de la variable adaptación.....	160
Gráfica 24: Descripción de la dimensión conductual.....	160
Gráfica 25: Descripción de la dimensión cognitiva.....	161
Gráfica 26: Descripción de la dimensión emocional.....	161
Gráfica 27: Nivel socioeconómico familiar en cada día	172
Gráfica 28: Número de integrantes en cada una de las díadas.....	173
Gráfica 29: Análisis de la variable edad en cada una de las madres de las 6 díadas..	173
Gráfica 30: Nivel de Instrucción materno en cada una de las madres de las seis díadas.	174
Gráfica 31: Planeación y aceptación del embarazo en cada díada de la muestra	175

Gráfica 32: Descripción de la variable edad en cada uno de los niños.....	175
Gráfica 33: Descripción de la variable sexo en cada uno de los niños.....	176
Gráfica 34: Descripción del lugar que ocupa el niño en la familia.....	176
Gráfica 35: Análisis de la variable adaptación pre y post intervención	178
Gráfica 36: Análisis de la dimensión conductual pre y post intervención	179
Gráfica 37: Análisis de la dimensión cognitiva pre y post intervención	179
Gráfica 38: Análisis de la dimensión emocional pre y post intervención.....	180
Gráfica 39: Análisis general de la variable adaptación pre y post intervención.....	181

Tablas

	PAG.
Tabla 1: Modelos y enfoques históricos de la historia de la discapacidad.....	17
Tabla 2: Factores y causas de la parálisis cerebral.....	36
Tabla 3: Teorías psicológicas tradicionales que abordan la discapacidad.....	87
Tabla 4: Definición de adaptación bajo diversos enfoques teóricos.....	88
Tabla 5: Clasificación de la variable adaptación y sus dimensiones por niveles.....	163
Tabla 6 Analisis de t de student para grupos relacionados entre las dimensiones de la variable adaptación.....	163
Tabla 7: Comparación de medias entre la variable nivel socioeconómico familiar y la variable adaptación y sus dimensiones	166
Tabla 8: Comparación de medias entre la variable edad en la madre y la variable adaptación y sus dimensiones.....	167
Tabla 9: Comparación de medias entre la variable nivel de instrucción materno y la variable adaptación y sus dimensiones.....	168
Tabla 10: Comparación de medias entre la variable ocupación de la madre y la variable adaptación y sus dimensiones	169
Tabla 11: Comparación de medias entre la variable planeación del embarazo y la variable adaptación y sus dimensiones.....	170
Tabla 12: Comparación de medias entre la variable sexo del niño y la variable adaptación y sus dimensiones.....	170
Tabla 13: Comparación de medias entre la variable edad del niño y la variable adaptación y sus dimensiones.....	171
Tabla 14: Comparación de medias entre el lugar que ocupa el niño en la familia y la variable adaptación y sus dimensiones.....	172
Tabla 15: comparación de medias (t de student) de la variable adaptación y sus dimensiones antes y después de la intervención.....	183

A N E X O I

**“PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN
HACIA LA ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD”**

PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN

INDICE

	PAG.
Sesión 1: Rompe hielo	215
Sesión 2: Aprender a conocernos	216
Sesión 3: La experiencia.....	218
Sesión 4: Paseo por los mares distantes	220
Sesión 5: Barreras	222
Sesión 6: ¿Qué es la discapacidad intelectual y motora?	224
Características, causas y tratamiento.	
Sesión 7: Creencias entorno a la discapacidad	230
Sesión 8: Autoestima.....	231
Sesión 9: Aprender a conocer y manejar los sentimientos.....	232
Sesión 10: Fases del proceso de aceptación	244
Sesión 11: Emociones que se experimentan en el proceso de aceptación	237
Sesión 12: Justo medio	240
Sesión 13: Comunicación efectiva	243
Sesión 14: Desarrollo socio afectivo del niño	244
Sesión 15: Gestación y nacimiento.....	247
Sesión 16: La carta.....	248
Sesión 17: Mi familia.....	249
Sesión 18: Regalo grupal	251
Sesión 19: Valorar alcances obtenidos	252
Sesión 20: Clausura merecida	253

SESIÓN 1

TITULO: ROMPE HIELO

OBJETIVO: Aumentar la integración y confianza de cada una de los participantes con el resto del grupo.

Conocer expectativas hacia el programa.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL: Tarjetas de trabajo blancas
Grabadora

PROCEDIMIENTO:

El coordinador se presenta al grupo dando la bienvenida a todos los participantes. Comenta los objetivos y beneficios generales del programa. **15 MIN.**

“Dinámica de presentación”: Se les pide a los participantes que comiencen a saludar a los demás de distintas formas. Posibles maneras de saludar: un saludo con la cabeza, con los ojos, un apretón de manos, tocándolos con los codos, con las rodillas, con la frente, con las orejas, con las plantas de los pies, una palmada, un caderazo, un abrazo, etc.

Se les pedirá a los participantes que sigan caminando, al detenerse la música se indicará que formen parejas, se les indica que busquen un lugar cómodo para platicar sobre ellos: su nombre, número de hijos, edades, actividades y trabajo, anotando en una tarjeta el nombre de la pareja.

Al concluir la actividad se les pide que formen un círculo y cada uno se presentará con el nombre de la pareja, dando todos los datos que obtuvo de esta.

Al final se hace énfasis en la capacidad de escucha y de interés por el otro.

35 MIN.

Se les entrega a las participantes tarjetas pidiéndoles que escriban las expectativas que tienen del programa y del grupo.

El grupo comentará sus expectativas y posibles temores. Las tarjetas son guardadas para revisión al final del programa **20 MIN.**

CIERRE DE SESIÓN: Se le pide al grupo que exprese las sensaciones que vivió al conocer nuevas personas haciendo recomendaciones para crear un clima de mayor confianza. **20 MIN.**

SESIÓN 2

TITULO: APRENDER A CONOCERNOS

OBJETIVO:

Profundizar la relación personal entre los participantes y el coordinador, mediante la expresión de experiencias personales.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL: Hojas blancas, tarjetas, lápices y cartulina

PROCEDIMIENTO:

Los participantes son divididos en 3 equipos. Una vez formados los equipos el coordinador distribuye a los participantes para que queden en parejas, éstas deberán presentarse mutuamente respondiendo sincera y ampliamente con las preguntas que están en las tarjetas (p.201) que se les entregarán.

Posteriormente las parejas compartirán con su equipo sus respuestas, esto para el conocimiento de sus compañeros de equipo.

35 MIN.

Finalizada esta etapa, cada participante recibe un lápiz y una hoja en blanco, en donde debe anotar su nombre en uno de los lados y en el otro el de su compañero; enseguida sin utilizar palabras realizará un dibujo de su pareja, debe contener lo que le dijo y lo que él ve de la otra persona. Posteriormente cada equipo elegirá a dos parejas que explicarán sus dibujos al grupo.

40 MIN.

Cierre de sesión: Para el cierre se retroalimenta, destacando su contribución para un conocimiento más amplio y completo de sí mismo y de otra persona.

15MIN.

**“APRENDER A CONOCERNOS”
PREGUNTAS DEL PARTICIPANTE**

- 1.-Al entrar a un nuevo grupo, me siento...
- 2.-Cuando las personas me encuentran por primera vez, generalmente yo....
- 3.-Cuando en un grupo todos permanecen en silencio, yo...
- 4.-Me quedo temeroso en un grupo siempre que...
- 5.-Soy una persona...
- 6.- Me gustaría ser...
- 7.- Siempre espero que los demás.....
- 8.- Cuando tengo que hablar sobre mí, yo...

PREGUNTAS DEL PARTICIPANTE

- 1.-Al entrar a un nuevo grupo, me siento...
- 2.-Cuando las personas me encuentran por primera vez, generalmente yo...
- 3.-Cuando en un grupo todos permanecen en silencio, yo...
- 4.-Me quedo temeroso en un grupo siempre que...
- 5.-Soy una persona...
- 6.- Me gustaría ser...
- 7.- Siempre espero que los demás.....
- 8.- Cuando tengo que hablar sobre mí, yo...

Sesión 3

TITULO: LA EXPERIENCIA

OBJETIVO:

Profundizar las relaciones interpersonales a través de un conocimiento más amplio entre los participantes.

Identificar de manera general, los factores que dificultan la interacción personal.

Acelerar el proceso natural de las relaciones entre los participantes

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Tarjetas de colores que contienen 4 experiencias cada una (P. 204)

PROCEDIMIENTO:

El coordinador presenta al grupo los objetivos de la actividad. Se forman tres equipos, cada participante del grupo recibirá una tarjeta que contiene 4 experiencias para relatar, deberán intercambiar experiencias con el fin de iniciar el conocimiento entre los participantes y al mismo tiempo que se estimule la confianza entre los miembros del grupo.

Los equipos son desintegrados y el coordinador presenta cuestiones básicas para discutir:

- 1.- ¿Hasta que punto alguien oyó alguna experiencia que pudiera servirle?
- 2.- ¿Hasta qué punto fueron alcanzados los objetivos puestos inicialmente?

60 MIN.

Cierre la sesión: Hacer relevancia al grupo de la importancia de conocer a otras personas por una experiencia en común y del apoyo pueden ofrecer.

30MIN.

CARTÓN AZUL

- 1.- Se consigue éxito en la vida...
- 2.- Trabajar con alegría significa....
- 3.- Sufrir bastante es.....
- 4.- Una persona jamás envejece, sí...

CARTÓN VERDE

- 1.- Más que tener edad, ser adulto es...
- 2.- Sé que mi limitación fue esta prueba, cuando...
- 3.- Es difícil pero no imposible vencer...
- 4.- Una verdad que no me gustó, pero que me ayudo fue...

CARTÓN BLANCO

- 1.- La belleza de una persona está en...
2. Aprendí mucho con el sufrimiento cuando...
- 3.- Sentí que ayudé a alguien, cuando.....
- 4.- Una persona de quién no quiero olvidarme es...

CARTÓN ROJO

- 1.- Nada me frustró más que...
- 2.- Una persona que, sin saberlo, me ayudó bastante fue...
- 3.- Quien diría. Pero aprendí, cuando...
- 4.- De mi familia, el recuerdo que está más presente es...

CARTÓN AMARILLO

- 1.- Hace bastante tiempo que...
- 2.- Un fracaso que transformé en Éxito fue...
- 3.- Una amistad que me prestó ayuda fue...
- 4.- Un desafío que vencí fue...

CARTÓN ROSA

- 1.- Un proverbio que la práctica mostró como verdadero es...
- 2.- Me sentí útil cuándo...
- 3.- Una experiencia que me marcó fue...
- 4.- Es una persona que admiro porque...

SESIÓN 4

TITULO: PASEO POR LOS MARES DISTANTES

OBJETIVO:

Que los participantes analicen como solían o suelen etiquetar a las personas por su apariencia externa, ropa, status sociocultural, hábitos, aspecto físico etc., sin acercarse a conocer como son realmente las personas.

Que los participantes perciban que en ocasiones reaccionan de forma superficial al atribuir valores, características y hasta determinadas conductas, sin el debido conocimiento de la otra persona.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: 12 recortes de revistas de personas con diferentes características. Deben contener 6 hombres y 6 mujeres.

PROCEDIMIENTO: El grupo se dividirá en tres equipos. La dinámica inicia con la narración (p.206), por parte del coordinador, de una situación – problema “Narración de un paseo por los mares distantes”. Al terminar, se pide a cada participante que se aisle por cinco minutos con una copia de las doce fotografías y silenciosamente, escoja tres personas que llevaría a ese paseo y otras tres que en ninguna circunstancia llevaría.

Una vez elegidas sus fotografías se reagruparan en los equipos, deben elegir en equipo 3 personas que llevaría argumentando por qué. **30 MIN.**

Por equipos expondrán el grupo los recortes elegidos y la argumentación de éstos, el coordinador irá anotando en el pizarrón las diferentes aceptaciones o rechazos de los equipos, para una comparación posterior. Con las anotaciones se realiza un debate. A continuación se realiza las siguientes preguntas:

1.- Existen entre los doce recortes una persona que, aunque simpática y servicial, sobresale por escasa inteligencia ¿Quién será? Se oran respuestas diferentes, pero siempre un consenso alertará sobre quién debe registrarse en el cuadro.

2. ¿-Quién será un asesino, un genio en computación, un homosexual o un gran músico?

3.- ¿Quién será médico o mecánico?

4.- ¿Quién podrá llamarse Arturo?

Y así sucesivamente hasta comprometer a todos los participantes con las más diversas opiniones. **30 MIN.**

Cierre de sesión: Sé retroalimenta acerca de cómo nos dejamos llevar con gran facilidad por la etiqueta social. Se debatirá en grupo sobre posibles soluciones a los prejuicios que tenemos hacia los demás. **30 MIN.**

NARRACIÓN DE UN PASEO POR LOS MARES DISTANTES

Imaginen que durante años ustedes economizaron hasta los límites del sacrificio personal para hacer un lindo viaje por mares distantes con una persona a la que estiman. Imagínense también, que días antes de embarcar esa persona no puede acompañarlos por motivos de orden profesional pero que, por estar muy bien y por saber la importancia que ustedes atribuyen al viaje les solicita que vayan solos. Al principio resisten un poco, pero finalmente se entusiasman y aceptan la idea del paseo. Van a la empresa de turismo encargada de la reserva de pasajes, al solicitar la devolución del dinero pagado por su acompañante, el gerente de esa compañía rehúsa hacer la devolución, alegando que para las diversas etapas del viaje ya reservado dos lugares y que así, es muy difícil evitar el pago por esas reservas. Como ustedes insisten, él acepta la idea de la devolución, pero los condiciona a su elección de alguno de los pasajeros de una lista de espera. Ustedes argumentan que esa elección es difícil, sobre todo aquello por que la persona escogida será acompañante en muchos momentos, pero como no ven otra alternativa para la devolución aceptan.

SESIÓN 5

TÍTULO: BARRERAS

OBJETIVO:

Que los participantes experimenten las barreras que una persona enfrenta en la realización de una determinada tarea.

Proponer acciones concretas hacia las personas que se les dificulte llevar a cabo determinadas tareas.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL: Objetos que sirvan de obstáculos (escobas, cubetas, cajas etc.)

Juegos de copias del material con las cuatro tareas a realizar.

Copias con lista de actividades.

Papel bon

PROCEDIMIENTO:

Se realizará la dinámica del “Lazarrilo” donde se trata de que tres participantes se apoyen en la guía de un paseo con obstáculos. Uno de los participantes tendrá los ojos vendados, uno no podrá hablar y el tercer participante caminará en un solo pie. La única persona que puede hablar es quien tiene los ojos vendados y solo podrá preguntar si puede ir hacia la izquierda, a la derecha, arriba o abajo y el participante que camina en un solo pie le dirá sí o no. Después de 8 minutos hay un cambio de papeles. Al finalizar se pide al grupo exprese su experiencia. **25 MIN.**

“Realización de tareas” Se dará a cada participante un juego de copias con las 4 tareas a realizar, El coordinador dará el menor número de instrucciones posible y un tiempo limite de 2 minutos y medio.

Una vez concluido el tiempo se solicitará a alguno de los participantes que recoja las tareas de las demás, con el fin de evitar que continúen resolviéndola. Posteriormente se lleva a cabo una serie de preguntas.

¿Qué sentiste al recibir pocas instrucciones?

¿Cómo te sentiste cuando se te presionaba con el tiempo?

¿Qué sentiste al no poder hacer la tarea?

¿Cómo crees que se siente una persona cuando se le dificulta realizar una tarea?

¿Qué acciones tomarías hacia una persona que se le dificulta algún trabajo?

¿Harías algo por ayudarlo?

15 MIN.

Se les entrega la hoja con actividades en las que elegirán si o no, tienen la habilidad y posibilidad de realizarlas.

Se reflexionara acerca de las posibilidades que tenemos en nuestro ámbito social para realizar ciertas actividades y como con entrenamiento y estimulación podemos crear nuevas habilidades.

15 MIN.

Cierre de sesión: Que el grupo discuta la manera de disminuir las barreras que la sociedad y principalmente la familia pone a las personas con discapacidad. Se escribirán en un papel bon.

25 MIN.

Conteste cuidadosamente y con toda sinceridad eligiendo, si ó no según considere que puede realizar las siguientes actividades.

CONCEPTO	SI	NO
1.- MANEJAR UN AUTOMÓVIL		
2.- CAMBIAR FUSIBLES DE LUZ		
3.- ANDAR EN BICICLETA		
4.- NADAR CON LA CABEZA A BAJO DEL AGUA		
5.- DAR UNA MAROMETA		
6.- HACER 10 LAGARTIJAS.		
7.- HACER 10 SENTADILLAS		
8.- ENSARTAR CUENTAS		
9.- ARMAR ROMPECABEZAS		
10.- CAMBIAR FOCOS DE LUZ		
11.- PROPORCIONAR PRIMEROS AUXILIOS		
12.- DIBUJAR		
13.- UTILIZAR EL MACHETE		
14.- CORTAR UNA TUNA CON LA MANO SIN LASTIMARSE.		
15.- PLANCHAR LA ROPA		
16.- CLAVAR UNA TACHUELA.		
17.- TREPAN UN ÁRBOL		
18.- TOCAR UN INSTRUMENTO MUSICAL.		
19.- ESCRIBIR POEMAS		
20.- CONTAR CHISTES		
21.- ADMINISTRAR EFICIENTMENTE SUS RECURSOS ECONÓMICOS.		
22.- ACEPTAR DESACIERTOS CON TRANQUILIDAD.		
23.- PROMOVER RELACIONES AFECTIVAS CON SUS FAMILIARES.		
24.- ACEPTAR QUE OTRO (A) LE ENSEÑE ALGO QUE USTEDE NO SABE		
25.- OFRECER DISCULPAS		
26.- AYUDAR A LOS DEMÁS DE MANERA DESINTERESADA.		
27.- CANALIZAR SUS FRUSTRACIONES SIN AFECTAR A LOS DEMÁS		
TOTAL DE PUNTOS		

Sesión 6

TITULO: QUE ES LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MOTORA, CAUSAS CARACTERÍSTICAS y TRATAMIENTO

OBJETIVO:

Favorecer el nivel de información acerca de características generales, causas y tratamiento de la discapacidad intelectual o motora.

DURACIÓN 90 MINUTOS

MATERIAL: Tríptico con información, hojas blancas, lápices, pizarrón y gises.

PROCEDIMIENTO:

Lluvia de ideas: Inicialmente se pregunta al grupo que es, causas y tratamiento de la discapacidad intelectual o motora, anotando paralelamente las definiciones en el pizarrón, para una comparación posterior. **20 MIN.**

Enseguida se dará información acerca de la discapacidad intelectual y motora. Se formarán equipos para compartir opiniones y sus experiencias. De esta discusión se deberá llegar a una nueva definición, se comparan y analizarán los conceptos que se expresaron antes de recibir la información con las nuevas concepciones. **40 MIN.**

Cierre de sesión: El grupo expresará la importancia de tener la información más acertada con relación a la discapacidad y cuales son los beneficios. **30 MIN.**

DISCAPACIDAD

Nuestra sociedad percibe la discapacidad como un problema de la persona que la vive y de sus familiares, lo que realmente hace de la discapacidad un “problema” es nuestro desinterés en proporcionar los apoyos que la persona requiere para realizar actividades como cada uno de nosotros, de acuerdo a su contexto, edad, sexo, etc.

La discapacidad no es una enfermedad, ni una etiqueta, es una simple característica que indica que la persona requiere de nuestro apoyo e interés. Lo más importante, la discapacidad no la define como persona, ni determina el rumbo que ha de seguir su vida.

“TODO DEPENDE DE NOSOTROS”

¿QUÉ ES UNA DISCAPACIDAD?

Discapacidad: "Toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano."

Existen cuatro principales tipos de discapacidad, clasificadas según los ámbitos del ser humano al que afectan:

- ❖ Discapacidad Intelectual
- ❖ Discapacidad Motora
- ❖ Discapacidad Auditiva
- ❖ Discapacidad Visual

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- Requiere apoyos en dos o más de las llamadas áreas de habilidades adaptativas (comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, participación en la comunidad, autodeterminación, salud, seguridad, estudios, trabajo, y tiempo libre), esos apoyos pueden variar en cuanto a su tipo e intensidad.

- Tiene un coeficiente intelectual muy por debajo de la media (menor a 70)

- Los dos puntos anteriores de presentan antes de los 18 años.

TIPOS DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

- * SÍNDROME DE DOWN
- * SÍNDROME XFRAGIL
- * FENILCETONURIA

SÍNDROME DE DOWN: Es también conocido como Trisomía del par 21. Cada célula del organismo tiene información genética que hace a cada persona única, la información genética esta contenida en los cromosomas, cuyo número es de 46 por cada célula, 23 aportadas por el padre y 23 por la madre. En este tipo de discapacidad las personas tienen 47, es decir, el óvulo o el espermatozoide aportarán 24 en lugar de 23, ese cromosoma se alojará en el par 21. Es un accidente genético al que cualquier persona está expuesta y las causas aún son desconocidas.

Se produce en uno de cada 700 nacimientos, sin importar sexo, raza, pero es más común en varones.

CARACTERÍSTICAS:

El cromosoma extra hace que las personas con síndrome de Down posean características físicas similares como: diámetro cefálico reducido, cierto aplanamiento de la cara, ojos oblicuos, nariz pequeña, hundida en la raíz nasal, paladar arqueado y profundo, orejas pequeñas, cuello habitualmente corto y ancho, tronco derecho, abdomen abultado, dedos de las manos cortos y anchos y en el pie hay gran separación entre el primer y segundo dedo.

El grado de discapacidad puede ser ligero, moderado y grave. La mayoría presenta grado moderado.

El Síndrome de Down es una condición irreversible, no varía con el tiempo. Sin embargo, el progreso que alcanzan supera la expectativa de los padres.

El rechazo social para las personas con síndrome de Down ha disminuido notablemente, cada vez más personas se incorporan a escuelas normalizadas, siendo sus expectativas de vida iguales a las que todos tenemos.

Es importante mencionar que cada persona es diferente y que su desarrollo va a depender en gran medida de la interacción que tenga con su medio, en primer lugar son su madre quien le proporcione apoyo, seguridad y sobre todo afecto.

TRATAMIENTO

Se ha demostrado que cuanto mayor es la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, mayor será la probabilidad de que lleguen a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades.

SÍNDROME XFRAGIL

Se caracteriza por que tienen en su cromosoma X un trozo parcialmente roto.

CAUSAS Y CARACTERÍSTICAS

Hombres: Macrocefalia (mayor perímetro craneal), orejas grandes y/o separadas. La cara alargada y estrecha con la mandíbula inferior saliente y dientes apilados. hiperactividad, trastornos de atención, timidez extrema, evitación de la mirada, lenguaje repetitivo, estereotipias con aleteos o morderse la mano, angustia, hipersensibilidad a los estímulos, resistencia a los cambios, etc.

Las mujeres son menos fáciles de identificar, tienen la cara larga y estrecha y las orejas grandes. Angustia, timidez y dificultades en áreas como las matemáticas.

La diferencia entre el niño con Síndrome X Frágil y el niño con Autismo, es que los primeros son extremadamente sociables, la mayoría de los niños con X Frágil son extremadamente cariñosos aunque los rasgos autistas interfieran en la relación social.

<p>Tratamiento:</p> <p>No tiene tratamiento médico curativo, pero sí tratamiento paliativo de alguno de sus síntomas.</p> <p>El uso de medicación psicotrópica puede mejorar la atención y la concentración, la disminución de las rabietas y la agresión.</p> <p>FENILCETONURIA</p> <p>La Fenilcetonuria es una proteína que obtiene el cuerpo de los alimentos, en este caso no es metabolizada; por lo que produce un retraso psicomotor y un deterioro intelectual, irreversibles en poco tiempo. Los niveles de fenilalanina en la sangre aumentan las alteraciones estructurales del Sistema Nervioso Central. Se hereda de forma recesiva</p>	<p>Características</p> <p>Los niños que padecen esta discapacidad parecen normales los primeros meses de vida aunque en algunos casos rechazan el alimento. A los 4 o 5 meses de edad, comienzan a desinteresarse por su alrededor y al año ya tienen cierto grado de retraso mental, que los hace inquietos, irritables y destructivos. En ausencia de un tratamiento precoz pueden producirse características del niño autista.</p> <p>Los niños suelen ser de tez pálida y rubios, con piel seca y a menudo tienen un olor corporal " mohoso" desagradable, causado por el ácido fenilacético presente en el sudor y en la orina.</p>	<p>Tratamiento:</p> <p>Tratamiento que consiste en un régimen alimenticio especial pobre en fenilalanina, se deberá evitar las proteínas de origen animal (Productos lácteos, carne, pescado, huevos) y podrán darse libremente las proteínas de origen vegetal (vegetales, frutas, cereales, legumbres. Y Métodos paliativos.</p>
--	---	---

<p style="text-align: center;">DISCAPACIDAD</p> <p style="text-align: center;">MOTORA</p> <p>Trastorno de la movilidad o de la postura corporal que se debe a lesiones del sistema nervioso central por información genética, enfermedades, virus, respuestas anormales en organismo, etc. Que se dan durante el desarrollo prenatal, durante el parto o después del nacimiento.</p> <p>Se pueden dividir:</p> <p>Según el sistema comprometido</p> <p>Sistema Nervioso: <u>Parálisis Cerebral</u> <u>Esclerosis Múltiple</u> Poliomielitis Lesiones Medulares</p> <p style="text-align: center;"><i>Sistema Musculoesquelético:</i> <i>Espina Bífida</i></p> <p>Alteración estructural o ausencia de miembros</p> <p>Congénitas Adquiridas</p>	<p>Alteraciones de la coordinación: Mal de Parkinson <u>Distonía Muscular</u></p> <p>Parálisis Cerebral: Conjunto de desórdenes cerebrales que afectan el movimiento y la coordinación muscular, es causada por daño a una o más áreas específicas del cerebro, generalmente durante el desarrollo fetal, pero también puede producirse antes, durante o poco después del nacimiento, así como en la infancia.</p> <p>No se agrava con el paso del tiempo. Se trata de un trastorno motor, dejando fuera a otros factores asociados que inciden sobre la conducta, como los trastornos de tipo sensorial, perceptivo y psicológico.</p> <p>CAUSAS:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Falta de oxígeno durante la etapa fetal o en el momento del nacimiento ❖ Separación prematura de la placenta desde la pared del útero. ❖ Mala posición prenatal del bebé. ❖ Un parto muy largo o interferencia de la circulación en el cordón umbilical 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Incompatibilidad sanguínea entre la madre y el bebé. ❖ Infección de la madre con algún virus que atacan el Sistema Nervioso del bebé. ❖ Nutrición inadecuada durante el embarazo, ❖ tabaquismo, alcoholismo, uso indebido de medicamento o drogas ❖ Meningitis. ❖ Diabetes, problemas cardíacos o renales. <p>CARACTERÍSTICAS</p> <p>Un niño con Parálisis Cerebral puede presentar características tales como: tensión muscular o espasmos, movimientos involuntarios, sensación y percepción anormal, limitación visual, auditiva o del habla, dificultades para controlar esfínteres, dificultades para respirar debido a problemas posturales.</p> <p>Tratamiento:</p> <p>Gracias a que la discapacidad no es progresiva, es muy posible lograr un desarrollo en las áreas motora, cognitiva, lingüística, social y emocional a través de estimulación temprana.</p>
---	---	---

SESIÓN 7

TITULO: CREENCIAS EN TORNO A LA DISCAPACIDAD

OBJETIVO:

Analizar las creencias acertadas o erróneas que existen en torno a la discapacidad

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL: Papel bon con algunas creencias.

PROCEDIMIENTO:

Se les comentarán cada una de las creencias escritas en el papel bon (p.208).

Se les pide a los participantes que escriban aquellas creencias que saben y que no están en el papel y comenten de quien las aprendieron.

Después de revisadas cada una de las creencias el coordinador elegirán las creencias acertadas. **30 MIN.**

Se debatirá en grupo sobre cada una de las creencias que no fueron seleccionadas y sobre la posibilidad de cambiarlas.

Se le pedirá al grupo que comente acerca de la percepción que se tiene de los niños con discapacidad teniendo creencias verdaderas.

30 MIN.

Cierre de sesión: Que el grupo exprese las experiencias directas e indirectas que tiene con las personas con discapacidad. El coordinador hará reflexionar en los cambios de actitud teniendo creencias verdaderas acerca de la discapacidad.

30 MIN.

CREENCIAS

1. Los niños con discapacidad no entienden
2. Los niños con discapacidad no aprenden
3. A los niños con alguna discapacidad no se les puede educar
4. Los niños con discapacidad pueden tener responsabilidades en casa.
5. Los niños con discapacidad pueden tomar decisiones en lo que se refiere a su arreglo personal.
6. Los niños con discapacidad pueden llegar a contribuir al gasto del hogar.
7. Los niños con discapacidad deben estudiar en grupos especiales integrados a escuelas normales.
8. Un niño con discapacidad separa a la familia.
9. Los niños con discapacidad son incapaces de realizar tareas escolares y del hogar.
10. El trato a los niños con discapacidad tiene que ser diferente.
11. Los niños con discapacidad tienen derecho en un futuro de formar una familia al igual que todos los demás.
12. Los niños con discapacidad sienten menos que los demás
13. Los niños con discapacidad dan muchos problemas
14. La discapacidad es un castigo.
15. La discapacidad determina el desarrollo físico, social y afectivo.

SESIÓN 8

TITULO: AUTOESTIMA

OBJETIVO:

Aumentar el nivel de autoestima de los participantes, a través de la sensibilización hacia el conocimiento de sí mismos.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Hojas blancas, lápices.

PROCEDIMIENTO:

Se les pedirá a los participantes que dibujen dos árboles de la forma y tamaño que deseen.

En las raíces de un árbol se anotarán todas las cualidades que poseen, en el tronco se escribirá lo bueno que hacemos por los demás y en los frutos los éxitos alcanzados en la vida, sin importar el número.

En el segundo árbol se anotará en la raíces los defectos que poseen, en el tronco las actitudes (propias) que consideran desagradables hacia los demás y en los frutos las cosas que han dejado de hacer.

Se reflexionará de la necesidad que toda persona tiene de reconocer sus cualidades y defectos, así como los logros y las frustraciones, enfatizando la importancia de la importancia de conocernos a nosotros mismos y de aceptarnos y amarnos tal como somos.

40 MIN.

Se les pedirá a los participantes que dibujen en la hoja el contorno de su mano y sin ver marquen en la hoja las líneas de la palma de su mano.

Se realizará una lluvia de ideas sobre la autoestima y se reflexionará acerca del nivel de conocimiento que tenemos de nosotros mismos y de la importancia que tienen amarnos para amar a los demás.

Al finalizar se leerá la reflexión "YO SOY YO"

30 MIN

Cierre de sesión: Que cada quien comente como se percibe a sí mismo después de las dinámicas realizadas.

20 MIN.

“YO SOY YO”

En todo el mundo, no hay nadie
Exactamente como yo.
Hay personas que tienen algunas
partes que se parecen a mí.
Por lo tanto, todo lo que sale de mí
es auténticamente mío porque yo solo lo elegí.

Todo lo mío me pertenece.
Cuerpo Incluyendo todo que éste hace
Mi mente, incluyendo las imágenes que perciben
Mis sentidos, cualquiera que éstos sean, coraje, alegría, frustraciones, amor, desilusión,
excitación.
Mi boca y todas las palabras que salgan de ella
agradables, dulces o bruscas, justas e injustas,
Mi voz fuerte y suave;
Y todos mis actos, sean, estos para otros o para mí mismo.

Me pertenecen mis fantasías, mis sueños, mis esperanzas,
mis ternuras.
Me pertenecen todos mis sufrimientos y éxitos
Todos mis fracasos y errores.
Porque todo lo mío me pertenece,
Puedo llegar a familiarizarme conmigo mismo,
Y al hacer esto puedo amarme
Y aceptarme y aceptar todas las partes que
me hacen ser lo que soy...

Puedo hacer posible que todo lo que me pertenece
Trabaje para lograr lo mejor de mí.
Sé que hay aspectos de mí mismo que me confunden
y otros que no conozco.

Pero mientras me conozca y me ame.
Puedo buscar valerosamente y con esperanza.

Lo que diga y lo que haga, lo que piensa y sienta
En un momento determinado, soy yo.
Puedo descartar lo que parece no encajar
Y conservar lo que sí encaja, o idear algo nuevo
para reemplazar lo que descarté.

Puedo ver, oír, sentir, hablar y actuar.
Tengo los instrumentos para sobrevivir, para acercarme
A los demás, para ser productivo.
Me pertenezco: Y por lo tanto, puedo manejarme.

“Yo soy yo y yo estoy bien.”

SESIÓN 9

TITULO: APRENDER A CONOCER Y MANEJAR LOS SENTIMIENTOS

OBJETIVO:

Los participantes reflexionarán acerca de la importancia de conocer los sentimientos y la manera de comunicarlos.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Hojas con actividad.
Hojas de papel
Lápices

PROCEDIMIENTO:

Se realizará la dinámica de los “CINCO SENTIDOS” en la cuál se destacará la importancia de los sentidos. Se les invita a los participantes que piensen y recuerden situaciones positivas y agradables que les han dejado una grata experiencia, escogerán tres respuestas a cada una de las preguntas de los participantes, compartiendo con un compañero la experiencia.

Terminada la dinámica se realizará una reflexión sobre los sentidos como ventanas cerradas o abiertas para experimentar sensaciones y comunicarnos con el mundo externo.

30 min.

Se seguirá con la dinámica “Ventana de JOAHARI”, la cual permite intercomunicación analizando áreas de comunicación.

Se les entrega un cuadro con cuatro áreas de la personalidad de cada quien. I área abierta. II área oculta, III área oculta y IV área desconocida, se divide a los participantes en parejas, escribiendo cada una de las características del otro participante de las áreas I, II Y III. Finalizado el ejercicio se comenta en grupo sensaciones.

IV ÁREA DESCONOCIDA. El coordinador explicará lo que está área es o puede representar, dolor o ansiedad sobre una situación o un dato desagradable sobre uno mismo la cuál hemos guardado o no aceptamos conscientemente, se realizará una reflexión de los sentimientos de amor, ira, temor y pesar.

Se invitará a que escriban una carta cuando estén solos en su hogar, buscando la expresión de estos sentimientos.

40 MIN.

Cierre de sesión: Se le pide al grupo que platique su experiencia y que analicen si realmente logran conocer maneras más sencillas de expresar los sentimientos positivos y negativos.

20 MIN.

HOLA DEL PARTICIPANTE

¿Qué me agrada más?

VER? :

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____

OIR?

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____

PALADEAR?

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____

OLER?

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____

TOCAR?

- 1.- _____
- 2.- _____
- 3.- _____

VENTANA DE JOHARI

CONOCIDO POR MI

DESCONOCIDO PARA MÍ

CONOCIDO POR OTROS

<p>I</p> <p>ÁREA ABIERTA</p>	<p>II</p> <p>ÁREA CIEGA</p>
<p>III</p> <p>ÁREA OCULTA</p>	<p>IV</p> <p>ÁREA DESCONOCIDA</p>

DESCONOCIDO POR OTROS

SESIÓN 10

TÍTULO: FASES DEL PROCESO DE ACEPTACIÓN

OBJETIVO:

Que los participantes conozcan cada una de las etapas del proceso de aceptación y expresen sus experiencias.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL: Tarjetas con características generales de cada una de las fases de aceptación.

Un rotafolio con los títulos de cada fase.

PROCEDIMIENTO:

Se formarán tres equipos y se les entregará una tarjeta a cada uno de los equipos con las características generales, sin el título de la fase.

Se rotarán cada una de las tarjetas.

Al final de haber revisado las características, el grupo comentará cuales son las características que corresponden a los títulos de cada fase y por qué lo consideran así.

40 MIN.

Se realizará una explicación breve sobre el proceso de aceptación.

30 MIN.

Cierre de sesión: Se pedirá al grupo que exprese sus experiencias y sensaciones con relación a cada fase y en cual consideran que están en este momento. Se realizará una retroalimentación para cierre de sesión.

20 MIN.

1.- ETAPA CHOQUE

Perdida de la realidad
Sensación de pérdida
Inicio de una vida de presión externa.

2.- ETAPA NEGACIÓN

No se quiere aceptar la realidad
Interregnotes ¿Cómo?, ¿Por qué a mí? etc.
Búsqueda frenética de ayuda

3. ETAPARECLAMACIÓN

Búsqueda de un culpable
Posible ruptura del matrimonio
Confusión externa
Coraje y decepción por la pérdida del niño perfecto que se esperaba
Resentimiento hacia los médicos informadores de la noticia

4. ETAPA NEGOCIACIÓN

Creencia de que se trata algo pasajero
Equilibrio emocional
Sentimiento de comodidad al encontrar y compartir con otras personas
Búsqueda frenética del mejor especialista
Búsqueda de un milagro que sane al niño.
Búsqueda de refugio en la religión

5. ETAPA ACEPTACIÓN

Reorganización de la vida familiar
Búsqueda de ayuda profesional para la educación.
Ayuda a otros en nuestro caso
Búsqueda de información
Madurez psicológica en la familia

SESIÓN 11

TÍTULO: EMOCIONES QUE SE EXPERIMENTAN EN EL PROCESO DE ACEPTACIÓN

OBJETIVO:

Analizar las emociones que experimentan las madres en el proceso de aceptación.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL:

Formato de frases incompletas

Hojas con la reflexión "A todos los padres del mundo"

PROCEDIMIENTO:

Se pedirá a cada una de las mamás que contesten el formato de frases incompletas, el coordinador moderará las reflexiones de las respuestas de los participantes.

45 min.

Se leerá una reflexión "*ATODOS LOS PADRES DEL MUNDO*" al final si lo desean los participantes se harán comentarios

15 MIN.

Cierre de sesión: El coordinador hará reflexión al grupo de la importancia de expresar los sentimientos cualquiera que estos sean y que identifiquen que son naturales en un proceso de aceptación, lo importante es hacerlos más conscientes.

30 MIN.

FORMATO DE FRASES INCOMPLETAS

- 1.- Cuando mi hijo llora, me siento... _____
- 2.- Cuando tengo mucho trabajo me siento... _____
- 3.- Cuando me siento cansada.... _____
- 4.- Cuando mi hijo no quiere comer me siento ... _____
- 5.- Cuando tengo que asistir a estimulación temprana para mi hijo, me siento... _____
- 6.- Cuando no me apoyan mi esposo, me siento..... _____
- 7.- Cuando hablé de mi familia, me siento.... _____
- 8.- Cuando comparto mi experiencia, me siento..... _____
- 9.- Cuando veo a mi hijo, me siento... _____
- 10.- Cuando estoy con mi familia, me siento... _____
- 11.- Cuando la gente observa a mi hijo, me siento... _____

A TODOS LOS PADRES DEL MUNDO

QUERIDO PAPÁ Y MAMÁ:

Yo sé que ser padre no es una tarea fácil ¡tiene tantos problemas! ¡Y tantas preocupaciones!

Parece que hay un modo sencillo de ser un buen padre, sobre todo cuando estás cansado. Yo no quiero un padre perfecto, pues nadie lo es, sé que a veces soy travieso, que pierdes la paciencia, pero recuerda que si mi hogar esta lleno de tensiones y alborotos y si no hay felicidad se reflejará en mi comportamiento.

Recuerda que:

Los gritos no son el remedio, sé que te sientes inseguro cuando vez que no me controlas, no seas tan exigente pero tampoco tan débil.

Enséñame buenos modales. Los niños somos muy bruscos por naturaleza y si me enseñas con el ejemplo, haré amigos con más facilidad.

Que tu mano sea cariñosa, no un látigo. Tu sabrás que hacer para controlar mis rabietas pues me quieres mucho.

Explícame el por que para sentirme seguro, debo saber que no puedo hacer todo lo que quiero hacer.

Acepta mis sentimientos. Sé que a veces dices cosas feas, pero yo sé que es sin querer, pues lo que me dices me ayuda a pensar, ver, creer y yo quiero creer en ti.

Enséñame a respetar los sentimientos y las opiniones de los demás.

Si tú me ayudas a resolver los problemas evitará que me haga daño o les haga daño a otros, pues a veces me siento celoso y confundido y no sé ser amable.

TU HIJO.

SESIÓN 12

TITULO: EL JUSTO MEDIO

OBJETIVO:

Los participantes conocerán cuales son las actitudes más frecuentes que tienen los padres hacia su hijo (a) con discapacidad y las consecuencias de dichas actitudes.

DURACIÓN: 60 MINUTOS

MATERIAL: Tablero con una lista de actitudes
Tarjetas con las definiciones de actitudes (p.229 – 230).
PAPEL BON.

PROCEDIMIENTO:

Se realizará la dinámica “Actitudes y Consecuencias”.

Se formarán equipos de máximo ocho personas. A cada equipo se les entregará dos tableros de cinco columnas cada uno correspondientes a las actitudes positivas y negativas de la familia, tarjetas con definiciones de dichas actitudes, y tarjetas con posibles consecuencias provocadas en los hijos. Las primeras tienen textos por ambas partes, por un lado el tipo de actitud y por el reverso su descripción.

La dinámica consta de dos partes:

Primera parte: Los participantes ubican los tableros en el centro de la mesa, separan las tarjetas de las actitudes y las reparten cuidando que el lado en donde se describe cada actitud quede hacia arriba. A continuación se leen las tarjetas, una por una, y se ubican en las columnas de los tableros. Una vez colocadas todas las tarjetas se podrán voltear y verificar si su posición corresponde a la columna elegida.

Segunda parte: Las tarjetas de consecuencias se reparten, luego por turnos son leídas en voz alta y el grupo debatirá con el propósito de decidir cuál de los tipos de actitud provocan en los hijos la reacción que aparece en la tarjeta. Logrando el consenso se ubica la tarjeta en el espacio señalado para tal efecto. Una vez clasificadas todas las tarjetas se dará un tiempo para que el grupo platique en torno a las reacciones positivas y negativas que provoca cada tipo de actitud.

60MIN.

Cierre de sesión: El grupo comentará su experiencia de todas las actitudes que ellos han tenido y recomendaciones para lograr cambios efectivos.

30 MIN.

ACTITUDES NEGATIVAS DE LA FAMILIA

APATIA	MALTRATO FÍSICO Y VERBAL	SOBREPROTECCIÓN
--------	--------------------------	-----------------

Existe un gran desinterés por lo que pasa con mi hijo	Pocas veces le hablé, lo beso, lo cargo, juego con él, le digo que lo amo	Rara vez lo llevo conmigo cuando salgo de casa.	Considero mis propias necesidades e ideas ante las de mi hijo
Considero que mi hijo no será capaz de aprender por que lo considero un inferior a los demás	Atiendo a mi hijo con enojo.	Siempre estoy hablando de mi hijo como si fuera un estorbo.	Tengo poca paciencia en los cuidados hacia mi hijo.
Estoy pensando como ordenar mi vida Para estar todo el tiempo con mi hijo.	Nadie de la familia, atiende a mi hijo, solo yo sé como hacerlo.	Considero que lo que yo decida con mi hijo es lo correcto, sin tomar en cuenta opiniones	Considero que mi hijo no podrá tomar decisiones y ser independiente.

CONSECUENCIAS EN LOS HIJOS

INSEGURIDAD	TEMOR	DEPENDENCIA
CULPABILIDAD	TIMIDEZ	BAJA AUTOESTIMA
AGRESIVIDAD	ANGUSTIA	INFERIORIDAD

ACTITUDES POSITIVAS DE LA FAMILIA

COMUNICACIÓN	AMOR	SOCIALIZACIÓN	ATENCIÓN
--------------	------	---------------	----------

Considero que el dialogo entre la familia permite tomar las mejores decisiones.	Platico con mi familia acerca de todos los sentimientos que experimento a partir del nacimiento de mi hijo.	Tomo en cuenta los comentarios y sentimientos que tiene mi familia con relación a la discapacidad.
Cuido de mi hijo con gusto y alegría	Platico con mi hijo, le pongo música, le doy estimulación, juego con él etc.	Busco ayuda profesional para apoyar el desarrollo de mi hijo, dentro de sus capacidades y limitaciones.
Toda la familia participa en los cuidados y educación de mi hijo.	Considero importante las relaciones que establezca con otros niños	Busco apoyo en otras familias con la misma experiencia.
Tomo en cuenta a mi hijo, para tomar decisiones.	Organizo mis actividades a favor de mi hijo, sin olvidar a los demás miembros de la familia	Estoy al pendiente de las consultas médicas, de los horarios de estimulación, de los logros de mi hijo, sin exageraciones.

CONSECUENCIAS

SEGURIDAD	CONFIANZA	ALTA AUTOESTIMA	AUTONOMÍA
INDEPENDENCIA	LIBERTAD	PERSEVERANCIA	IDENTIDAD

SESIÓN 13

TITULO: COMUNICACIÓN EFECTIVA

OBJETIVO:

Los participantes identificarán la forma de comunicación verbal y no verbal, a través de las actitudes y gestos que se tienen hacia los miembros de la familia.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL:

PROCEDIMIENTO: Se realizan la dinámica del confeti y de la dinámica de la ronda afectuosa a través de las siguientes indicaciones.

Dinámica del Confeti: se les pide a tres personas que salgan del aula.

Se le dice al grupo que a cada una de las personas que salieron se les va a presentar una situación diferente, en la primera se les aplaudirá y se le dirá que están haciendo muy bien la actividad, a la segunda persona se le ignorará y a la tercera persona se le dirá que lo está haciendo muy mal etc.

Se pide a los tres participantes que expresen sus sensaciones.

Dinámica Ronda afectuosa: Se le pide al grupo que vayan caminando por toda el aula libremente. Siempre deben estar atentos a los demás, intentando comunicarles algo agradable. El coordinador dirá en voz alta como se comunicarán. La dinámica se dividirá en tres momentos: primera ronda, se comunicará el mensaje con los ojos; en la segunda ronda con nuestra boca pero sin hablar y la tercera ronda, con las manos pero sin tocarse.

Se pedirá a los participantes que expresen su vivencia con la dinámica y su experiencia familiar con relación a la comunicación que existe entre sus miembros.

Cierre de sesión: El coordinador motivará la reflexión acerca de la importancia de la comunicación verbal y no verbal, así como las consecuencias en el ámbito familiar.

SESIÓN 14

TÍTULO: DESARROLLO SOCIO AFECTIVO DEL NIÑO.

OBJETIVO:

Los participantes conocerán el desarrollo socio afectivo de los niños en el primer año de vida.

Identifiquen la importancia de la relación madre – hijo como medio facilitador de la seguridad y confianza necesaria para que el niño se desarrolle.

DURACIÓN: 90 MINUTOS

MATERIAL:

Trípticos con información elemental acerca del desarrollo socio afectivo del niño.
Pliegos de papel bon, revistas, tijeras, plumones y resistol.

PROCEDIMIENTO:

Se les pedirá a las madres que elaborarán cartas murales con mensajes alusivos a la importancia de la interacción madre – hijo en el desarrollo.

El coordinador pedirá a las madres que expresen mediante “Lluvia de ideas” lo que expresan en las cartas murales.

Después de poner en el pizarrón todas las ideas se repartirá el tríptico para realizar una comparación posterior.

Cierre de sesión: El coordinador dará gran énfasis a la interacción afectiva entre madre – hijo para el desarrollo de la personalidad. El grupo platicará sus experiencias y compara la información que tenía y la que se obtuvo por medio de la dinámica.

DESARROLLO SOCIO AFECTIVO DEL BEBÉ DE 0 A TRES AÑOS.

La conducta social y el desarrollo de la personalidad de todo ser humano se adquieren de los patrones de crianza que ofrecen los padres.

Todas las formas de relación que el bebé adquiera en sus primeros años de vida determinarán en gran medida sus relaciones en la vida adulta.

Las primeras interacciones del niño con su madre nacen a partir de una necesidad biológica, como la alimentación, para sí crear vínculos afectivos importantes.

La seguridad y bienestar que se aportan al bebé cuando se le carga, arrulla o atiende, no desaparecen, sino que se modifican según su crecimiento. La ternura, el cariño y la comprensión que se le proporcionen le hará crecer tranquilo y alegre; la comunicación afectiva que en las primeras etapas de la vida se establece ha de perdurar toda la vida.

Bowlby enumera seis formas que fomentan y fortalecen el vínculo social y emocional entre el bebé y su madre, estos son: llorar, sonreír, mamar, asirse, seguir y la mirada mutua. A estos vínculos se les ha denominado "apego" y supone una relación importante que promueven en el niño la autonomía e iniciativa.

El desarrollo del bebé se da en cuatro áreas importantes: física, intelectual, social y afectiva.

Cada una de las áreas de desarrollo están interconectadas y se ha descubierto que un niño que no tiene el afecto suficiente por parte de las personas encargadas de su cuidado, limita en gran medida su desarrollo físico e intelectual.

Son muchísimos los teóricos interesados en el desarrollo infantil principalmente en los tres primeros años de vida. A continuación se mencionarán de manera muy general dos de ellos, que sentaron las bases de la teoría del desarrollo.

Freud es uno de los principales teóricos que enfatiza la relación madre – hijo y padre – hijo, su teoría menciona que el contacto que existe en la infancia través de zonas del cuerpo son de suma importancia para el desarrollo de la personalidad. Los cuidados que ofrece la madre permite al niño, tener una identidad, lo hace seguro y autónomo.

Estas zonas del cuerpo estarán relacionadas con la edad del bebé, divididas en 4 etapas que van desde el nacimiento hasta la vida adulta.

ETAPA ORAL: Mediante la alimentación que ofrece la madre por medio del pecho permite crear en el niño seguridad

ETAPA ANAL: El niño adquiere autonomía mediante el entrenamiento que hace la madre de la retención de heces y orina. Es importante que exista una educación libre de hostilidad.

ETAPA FÁLICA: Se despierta un gran interés en el niño por los genitales, la madre debe dar una educación libre de prejuicios.

<p>El padre toma un lugar importante por que es él, quien enseña al hijo las normas social y los valores que regirán su vida y comportamientos sucesivos.</p> <p>En la siguiente etapa llamada de latencia se ve un interés en el niño en otros conocimientos importantes de la vida y que no tienen que ver del todo con el desarrollo psicosexual.</p> <p>ETAPA GENITAL: Si la evolución de cada etapa mencionada anteriormente fue vivida adecuadamente la persona esta preparada para tener una vida sexualidad “normal”.</p> <p>El resultado principal de estas etapas es la seguridad que se traduce en una alta – autoestima, confianza básica de relación con otras personas. Los tres elementos más importantes para dar seguridad son, amor, aceptación y estabilidad.</p> <p>ERICKSON, Desarrollo la teoría del desarrollo psicosocial del niño a través de 8 etapas que van desde el nacimiento hasta la vejez, cada etapa tiene un conflicto entre dos componentes en el cual la resolución satisfactoria de cada etapa trae un valor que permite al niño ser seguro, autónomo etc.</p> <p>Las relaciones de la primera etapa son decisivas para la resolución de conflictos posteriores.</p> <p>Etapas</p> <ul style="list-style-type: none"> Confianza contra desconfianza (0 a 1 año) Autonomía contra duda (1 a 3 años) iniciativa contra culpa (3 a 6 años) inventiva contra inferioridad (6 a 12 años) identidad contra confusión (12 a 20 años) 	<ul style="list-style-type: none"> intimidad contra aislamiento (20 a 40 años) generatividad contra absorción de sí mismo (40 a 60 años) integridad contra desesperación (60 en adelante)
---	--

SESIÓN 15:

TITULO: GESTACIÓN Y NACIMIENTO

OBJETIVO: Los participantes se sensibilizarán experimentando el desarrollo intrauterino y el nacimiento de un hijo.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Una sabana, crema o aceite para bebé.

PROCEDIMIENTO:

Se les pedirá a cada una de las madres que envuelvan a su bebe con la sabana, se les ira comentando por trimestre el desarrollo intrauterino de su bebé y se les pedirá que toquen a su bebé imaginando cuando lo tocaban en su vientre.

Terminada la narración del desarrollo intrauterino se les pedirá que vayan desenvolviendo al bebé, primero los pies, hasta la cabeza, se les pedirá que se unten crema o aceite en las manos y que toque el rostro del bebé suavemente, se les pedirá que recuerden el momento en que lo vieron por primera vez, que admiren cada una de las partes del cuerpo, al mismo tiempo que realizan un pequeño masaje en todo el cuerpo del bebé.

Se les pedirá que platicuen con su bebé que le digan cuanto lo aman, y lo valioso que es para ellas el que él este ahí.

Al final se les pide que lo abracen y lo besen.

Cierre de sesión: Que el grupo exprese sus sensaciones y nuevas experiencias.

SESIÓN 16:**TITULO: LA CARTA****OBJETIVO:**

Los participantes reflexionarán sobre la importancia que tiene comunicar los sentimientos a las personas que se aman.

DURACIÓN:

MATERIAL. Hojas blancas y lapiceros

PROCEDIMIENTO:

Se les pide a los participantes que se pongan en una situación cómoda.
Mediante música y con la ayuda del coordinador se hará un ejercicio de relajación.

Se les dice que en un mes van a morir y que tienen que hacer una carta que va dirigida a cada uno de los miembros de su familia.

Se les da unos minutos de silencio para reflexionar y se les dice que se tomen el tiempo necesario para comenzar a escribir la carta.

Esta dinámica no se comparte con el grupo, el coordinador hará gran énfasis en que aún estamos vivos y que es una valiosa oportunidad de disfrutar a nuestros seres queridos.

CIERRE DE SESIÓN: Se reflexionará acerca de la importancia de expresar nuestros sentimientos, de la atención que ofrecen a cada uno de los miembros de su familia y la posibilidad que tienen para mejorar y corregir lo que las madres desean.

SESIÓN 17

TITULO: MI FAMILIA

OBJETIVO: Reflexionar sobre los valores que requiere la familia para dar seguridad y apoyo a quien tiene una discapacidad.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL. Hojas blancas, lápices
Dibujo de la casa
Lectura “ El ganador”

PROCEDIMIENTO:

1) El coordinador pedirá a cada participante pase a escribir dentro del dibujo de la casa los valores que reafirman en la familia el apoyo al miembro con capacidades especiales.

Se reflexionará acerca de cada uno de los valores que refuerzan el apoyo, los valores que más se escribieron y por que, enfatizando en la importancia que estos tienen para favorecer la calidad de vida de cada uno de los miembros de la familia.

2) Se les pedirá a cada participante que realice un dibujo de su familia, nombre, edad, características de cada uno y su función en la familia. Al finalizar se les pedirá que se formen en equipos y escriban lo que perciben de cada uno de los dibujos y por que.

En grupo se reflexionará sobre los aspectos positivos que percibieron y reflexionar sobre los posibles cambios para mejorar la funcionalidad de su familia.

Se realizará la dinámica de la estrella, se le pide al grupo que haga un círculo tomados de la mano (con los brazos extendidos) se enumera de dos en dos y se les dice que los unos se inclinarán hacia delante y los dos se inclinarán hacia atrás, haciendo que el círculo parezca una estrella, al finalizar se retroalimenta sobre la importancia que tiene el rol que se desempeña dentro de la familia y que si un miembro no está bien repercute en toda la familia y no permite una buena funcionalidad.

Al final de la dinámica se leerá la reflexión de “El ganador”.

CIERRE DE SESIÓN: El grupo hará comentarios generales acerca de los que percibieron y expresen sensaciones. Se hará gran énfasis en el AMOR.

Se le comenta al grupo que esta por terminar el programa y se les pide que escriban los alcances y logros obtenidos así como sugerencias.

“EL GANADOR”

El ganador sabe que el tiempo está pasando y que no hay que perderlo, sino aprovecharlo.

El ganador toma la iniciativa porque sabe la importancia de sus funciones.

El ganador realiza una afectiva y auténtica comunicación, no solo escuchando sino también aportando ideas.

El ganador aprende la lección de las expectativas negativas.

El ganador lucha por ser responsable de su destino y de su proyecto de vida a través de la preparación y de la acción positiva.

El ganador contagia a todos de su entusiasmo por el trabajo, dentro de un marco de valores.

El ganador concreta sus metas cada día más, poniendo los medios necesarios.

El ganador vive la disciplina y goza con la alegría del que con los medios para lograr un fin.

El ganador no deja a medias lo que se propone.

¡TU PUEDES SER UN GANADOR!

SESIÓN 18

TITULO: REGALO GRUPAL

OBJETIVO: Que los participantes reflexionen acerca del aprendizaje que obtuvo de los demás a través de una vivencia en común.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Hojas blancas
Lápices
Una caja

PROCEDIMIENTO:

Se le pedirá a los participantes que escriban en una hoja blanca todas los aprendizajes y experiencias que obtuvo del grupo durante el programa.

Se les invita a que pongan en una caja todas las hojas y después se les pedirá que pasen y tomen una hoja que no sea la suya y la leerán en voz alta. Al término de la lectura de todas las hojas se pedirá que expresen sus sensaciones.

Se le pide al grupo que comenté acerca de las actitudes que consideran que han cambiado y como lo están haciendo.

CIERRE DE SESIÓN: El coordinador retroalimentará cada uno de los comentarios de los participantes por medio de su vivencia con el grupo y su percepción desde el principio del programa hasta esta sesión.

Se pide al grupo que para la siguiente sesión traigan por escrito los alcances personales, alguna experiencia satisfactoria y recomendaciones.

SESIÓN 19

TITULO: Valorar alcances obtenidos

OBJETIVO: Valorar los alcances obtenidos mediante la comparación de las tarjetas realizadas en la primera sesión y las tarjetas que traerán los participantes.

Los participantes serán capaces de sintetizar la información y habilidades adquiridas durante el transcurso del programa, a fin de que puedan traducirla en logros para ellos y sus familias.

DURACIÓN: 90 minutos

MATERIAL: Tarjetas.
Lápices

PROCEDIMIENTO:

Se realizará una comparación entre las tarjetas realizadas al principio del programa y las tarjetas que realizaron en casa.

Se pide al grupo que expongan las diferencias que existen entre las expectativas que tenían del programa y los alcances obtenidos, así como sus temores.

Si existió deserción de algún participante se debatirá por que creen que no haya asistido todo el programa y por que los participantes que están siguieron.

CIERRE DE SESIÓN: El coordinador retroalimentará la sesión comentando su percepción al grupo de los cambios y las experiencias que brindo el grupo durante el programa.

SESIÓN 20

TÍTULO: CLAUSURA MEREcida.

OBJETIVO: Dirigir la clausura de forma emotiva y gratificante.

DURACIÓN: 60 MINUTOS

MATERIAL: Diplomas de Participación
Tarjetas blancas.

PROCEDIMIENTO:

Se les solicita a los participantes dirijan un mensaje de buenos deseos a cada uno de los miembros del grupo en cada una de las tarjetas, en ningún caso debe ser negativo.

Se ponen los reconocimientos en la mesa y se les pide que cada uno pase a recogerla, comentando por que cree merecer el diploma (a partir de los logros y cumplimiento de expectativas) si alguno de los participantes cree no merecer el diploma se pide la opinión del grupo.

Al finalizar la dinámica cada uno hace entrega de las tarjetas con los mensajes de buenos deseos.

Si el grupo lo desea se hará una retroalimentación grupal.

Cierre de sesión: El coordinador dará las gracias y felicitará a cada una de las mamás por los logros obtenidos y su participación.

A N E X O I I

- INSTRUMENTOS:**
- 2) CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICA Y CLÍNICAS.**
 - 3) CUESTIONARIO PARA VALORAR EL PROCESO DE ADAPTACIÓN**

1) CUESTIONARIO DE CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRÁFICA Y CLINICAS

UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO.
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN PSICOLOGIA
CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL HIDALGO

ELIJA UNA RESPUESTA PONIENDO EL NUMERO QUE CORRESPONDA EN EL RECUADRO DERECHO, LA INFORMACIÓN QUE PROPORCIONE ES USO CONFIDENCIAL. POR SU COOPERACIÓN GRACIAS.

DATOS DEL NIÑO (A)

NOMBRE: _____

NO. DE EXPEDIENTE _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

1.- EDAD: _____

2.- SEXO

1 MASCULINO

2 FEMENINO

3.- DIAGNÓSTICO:

1 RETRASO DEL DESARROLLO PSICOMOTOR MODERADO

2 RETRASO DEL DESARROLLO MOTOR SEVERO

3 ARTOGRIPOSIS CONGÉNITA

4 SX DE DOWN

5 SX CRIDUCHAT

6 PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

7 MICROCEFALIA

8 HIDROCEFALIA

9 OTRAS ESPECIFIQUE _____

4.- POSIBLES CAUSAS

1 HIPOXIA NEONATAL

2 PREMATUREZ

3 ICTERICIA

4 FACTOR HEREDIATARIO

5 INCOMPATIBILIDAD DE SANGRE ENTRE LA MADRE Y EL NIÑO

6 ABUSO DE SUSTANCIAS TOXICAS

7 OTRAS ESPECIFIQUE _____

DATOS DE LA MADRE

5. EDAD: _____

6.-OCUPACIÓN

1 HOGAR

2 EMPLEADA

3 PROFESIONISTA

4 COMERCIANTE

5 OTRA ESPECIFIQUE _____

7.-ESCOLARIDAD

1 PRIMARIA INCOMPLETA

2 PRIMARIA TERMINADA

3 SECUNDARIA INCOMPLETA

4 SECUNDARIA TERMINADA

5 PREPARATORIA INCOMPLETA

6 PREPARATORIA COMPLETA

7 PROFESIONISTA

8 OTRA ESPECIFIQUE _____

8.- ESTADO CIVIL -----

1 CASADA

2 UNION LIBRE

3 MADRE SOLTERA

9.- LUGAR DE PROCEDENCIA: _____

10.-NIVEL SOCIOECONÓMICO -----

1 B

2 C

DATOS DEL PADRE

11.- OCUPACIÓN-----

1 HOGAR

2 EMPLEADO

3 PROFESIONISTA

4 COMERCIANTE

5 DESEMPLEADO

6 OTRA ESPECIFIQUE _____

DESARROLLO PRE Y POSTNATAL.

12.-No. DE HIJOS _____

13.- NO. DE EMBARAZOS: _____

14.- No. DE GESTACIONES: _____

15.-EMBARAZO PLANEADO-----

1 SI

2 NO

16.-EMB. ACEPTADO-----

17.- EXISTENCIA DE ABORTOS ANTERIORES AL EMBARAZO DEL HIJO CON DISCAPCIDAD

1 0

2 1

3. 2

4. 3

18.-CAUSAS: -----

1 MEDICAMENTOS

2 CAIDAS

3 EXESO DE ACTIVIDAD FISICA

4 PRECLAMSIA

5 ENFERMEDAD

6 ANEMIA

7 TRAUMATISMO

19.- EVOLUCIÓN DEL EMBARAZO-----

1 CAIDAS

2 INFECCIONES

3 MEDICAMENTOS

4 PROBLEMAS EMOCIONALES

5 INTOXICACIONES

6 RADIACIONES

- 7 AMENAZA DE ABORTO
- 8 INCOMPATIBILIDAD SANGUÍNEA
- 9 PRECLMACIA
- 10 OTRA ESPECIFIQUE _____

20.- TIPO DE PARTO -----

- 1 NATURAL
- 2 CESAREA

21.- PROBLEMAS DURANTE EL PARTO _____

22.- RESPIRO EL BEBÉ AL MOMENTO DE NACER-----

- 1 SI
- 2 NO

23.- NECESITO DE RESPIRADOR ARTIFICIAL -----

- 1 SI
- 2 NO

24.- CONOCE LA CALIFICACIÓN APGAR-----

- 1 SI
- 2 NO

25.- RESULTADOS: _____

26.- SE LE DIO PECHO-----

- 1 SI
- 2 NO

27.- EDAD DE DESTETE _____

28.- MOTIVO: _____

29.- BIBERÓN: -----

- 1 SI
- 2 NO

30.- HASTA QUE EDAD _____

DESARROLLO POSNATAL
¿A QUE EDAD.....

31.- SOSTUVO LA CABEZA _____

32.- SE SENTO: _____

33.- GATEO: _____

34.- SE PARA SOLO: _____

35.- SUS PRIMERAS PALABRAS _____

36.- EXISTENCIA DE ALTERACIONES DEL SUEÑO-----

- 1 PESADILLAS
- 2 TERRORES NOCTURNOS
- 3 SONAMBULISMO
- 4 RECHINAR DE DIENTES

HISTORIA CLINICA DEL NIÑO

37.- ¿HA RECIBIDO TODAS SUS VACUNAS? -----

- 1 SI
- 2 NO

MOTIVO _____

38.- ¿INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS? -----

- 1 SI
- 2 NO

39.- MOTIVO DE LA INTERVENCIÓN QUIRURGICA?

40.-¿ INTERNAMIENTOS? -----

- 1 SI
- 2 NO

41.- MOTIVO _____

42.- PADECIMIENTO ACTUAL QUE PRESENTA EL NIÑO: -----

- 1 CONVULSIONES
- 2 PROBLEMAS DE AUDICIÓN
- 3 PROBLEMAS DE RIÑÓN
- 4 PROBLEMAS DE ESTOMAGO
- 5 FIEBRES ALTAS
- 6 PROBLEMAS DEL CORAZÓN
- 7 ALERGIAS
- 8 BAJO PESO
- 9 GARGANTA
- 10 ESTREÑIMIENTO
- 11 DIARREAS
- 12 DEFORMACIÓN DE HUESOS
- 13 PIE PLANO
- 14 OTRO ESPECIFIQUE _____

FECHA DE APLICACIÓN: _____

NOMBRE DEL APLICADOR: _____

2) CUESTIONARIO PARA DETERMINAR EL NIVEL DE ADAPTACIÓN EN MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD.

DIMENSIÓN CONDUCTUAL

CONTESTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS PONIENDO ENTRE PARÉNTESIS EL NÚMERO QUE CORRESPONDA A SU RESPUESTA.

TIPO DE ITEM

- | | | |
|--|--|----------|
| 1.- Su hijo sale de casa por lo menos cuatro veces por semana. | 1 si 0 no () | |
| | POSITIVO | |
| 2.- Asiste usted regularmente a las sesiones de estimulación múltiple temprana | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 3.- Su hijo tiene uno o más juguetes propios. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 4.- Su hijo tiene uno o más juguetes musicales | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 5.- Su hijo tiene uno o más juguetes que tengan colores que llamen su atención. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 6.- Su hijo tiene juguetes como, sonaja o móvil. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 7.- Pone música infantil a su hijo durante el día | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 8.- Juega con su hijo por lo menos una vez al día | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 9.- Realiza en casa los ejercicios que le enseñan en estimulación temprana . | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 10.- Su hijo tiene en casa un lugar especial donde se encuentren sus juguetes. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 11.- Lee cuentos a su hijo por lo menos tres veces por semana. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 12.- Su hijo duerme con usted | 1 si 0 no () | NEGATIVO |
| 13.- Cuando hay fiestas familiares usted y su familia asiste frecuentemente | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 14.- Si alguien le invita a una fiesta siempre asiste usted sola. | 1 si 0 no () | NEGATIVO |
| 15.- Permite a su pareja algún cuidado o atención diariamente para su hijo | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 16.- Su familia recibe visitas de los parientes más cercanos por lo menos una vez al mes | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 17.- Decidió junto con su esposo el nombre que le pondrían a su hijo. | 1 si 0 no () | POSITIVO |
| 18.- Tiene fotos de su hijo. | | |

- | | | | |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
| 1 si | 0 no | () | POSITIVO |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
- 19.- Tiene fotos de su hijo en portarretratos.
- | | | | |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
| 1 si | 0 no | () | POSITIVO |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
- 20.- Si le invitan a una fiesta asiste con su familia.
- | | | | |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
| 1 si | 0 no | () | POSITIVO |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
- 21.- Si llora su hijo lo atiende siempre de manera inmediata.
- | | | | |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
| 1 si | 0 no | () | NEGATIVO |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
- 22.- Sale junto con si familia a lugares recreativos un día a la semana.
- | | | | |
|-------------|-------------|------------|-----------------|
| 1 si | 0 no | () | POSITIVO |
|-------------|-------------|------------|-----------------|

DIMENSIÓN EMOCIONAL

Conteste las siguientes preguntas poniendo entre el paréntesis el número de su respuesta

ITEM	1 si	0 no	()	TIPO DE
1.- ¿Considera que el diagnóstico sobre la discapacidad de su hijo es falso?				POSITIVO
2.- ¿Considera que el médico exagera en el diagnóstico sobre la discapacidad de su hijo?				POSITIVO
3.- ¿Usted se siente confundida con el diagnóstico de la discapacidad de su hijo?				POSITIVO
4.- ¿Se siente con incapacidad para dar la atención que necesita su hijo?				POSITIVO
5.- ¿Se siente resentida por tener un hijo con discapacidad?				POSITIVO
6.- ¿Piensa todo el tiempo sobre que causo la discapacidad en su hijo?				POSITIVO
7.- Inmediatamente después de saber sobre el diagnóstico de la discapacidad usted buscó ayuda.				NEGATIVO
8.- Considera que un buen tratamiento va a desaparecer la discapacidad de su hijo.				POSITIVO
9.- Se siente culpable de la discapacidad de su hijo.				POSITIVO
10.- Piensa todo el tiempo que hizo "mal o que "no hizo" que causo la discapacidad en su hijo.				POSITIVO
11.- Considera que su esposo es responsable de la discapacidad de su hijo.				POSITIVO
12.- Discute con frecuencia con su esposo desde el nacimiento de su hijo con discapacidad.				POSITIVO
13.- Platica con su esposo acerca de la educación de su hijo.				NEGATIVO
14.- Pasa todo el tiempo con su hijo con discapacidad, olvidando a los demás miembros de la familia				NEGATIVO
15.- Permite que otro familiar le apoye en el cuidado de su hijo.				NEGATIVO
16.- Se desespera con gran facilidad en el cuidado y atención de su hijo con discapacidad.				POSITIVO
17.- Dedicar tiempo para realizar algunas actividades que hacia antes del nacimiento de su hijo.				NEGATIVO
18.- Considera que no hay situación más difícil que tener un hijo con discapacidad.				POSITIVO

A N E X O I I I

“CONVERCION A NIVELES DE ADAPTACIÓN”

PUNTAJES Y SUS NIVELES DE LA VARIABLE ADAPTACIÓN Y SUS DIMENSIONES

	VARIABLE ADAPTACIÓN (VA)	DIMENSIÓN CONDUCTUAL (DC)	DIMENSIÓN COGNITIVA (DCG)	DIMENSIÓN EMOCIONAL (DE)
BAJO	0 A 22	0 A 6	0 A 9	0 A 9
MEDIO- BAJO	23 A 46	6 A 11	10 A 18	10 A 18
MEDIO- ALTO	47 A 70	12 A 17	19 A 27	19 A 27
ALTO	71 A 92	18 A 22	28 A 35	28 A 35

A N E X O I V

“CARTAS DE CONSENTIMIENTO”

A QUIEN CORRESPONDA.

Por medio del presente hacemos de su conocimiento los aspectos que integran el proyecto de investigación que realizará la Practicante en Psicología Ma. Angélica Jaime López.

El objetivo del proyecto es aplicar y evaluar un “Programa de sensibilización para favorecer el proceso de adaptación en madres de niños con discapacidad intelectual o motora moderada y/o severa”, inicia con la aplicación, de un cuestionario que permiten conocer datos personales con respecto a su familia. El programa consta de 20 de sesiones, durante un tiempo aproximado de cinco meses, dos sesiones por semana, las cuales se llevarán a cabo los días lunes y miércoles de 11:00 a 13:00 hrs. en el Aula 1. El programa contempla la adquisición de habilidades en la madre que incrementen la interacción afectiva hacia su hijo.

Las madres que participen en el programa podrán permanecer durante el desarrollo de éste si muestran Interés en el mismo, si no tienen 3 faltas consecutivas sin justificación. Las madres se pueden retirar del programa en el momento en que lo deseen.

Finalizado el programa se aplicarán nuevamente el cuestionario antes mencionado, dando a conocer a las madres los resultados más relevantes.

**LIC. COHUTEC VARGAS GENIS
ENCARGADO DEL ÁREA DE ENSEÑANSA E INVESTIGACIÓN**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

FECHA: día_____mes_____año_____

El que suscribe_____Madre de _____

He sido informada (o) que la Coordinación de Enseñanza e Investigación dependiente del Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo, está realizando un estudio de investigación en este centro, el cual me ha sido explicado. Se me ha asegurado que la información que yo proporcione será confidencial, por lo que autorizo que se me aplique un cuestionario por la P. En Psicología Ma. Angélica Jaime López. De la misma manera acepto participar en el programa de sensibilización que conforma el estudio.

Estoy enterada (o) también que si yo deseo retirarme de la investigación en cualquier momento lo podré hacer, sin que esto ocasione problemas para el otorgamiento de atención en cualquiera de las áreas que conforman el CRIH.

He leído cuidadosamente este documento y he solicitado se me aclaren todas mis dudas, por lo que autorizo mi participación voluntaria. Si en un futuro tuviera alguna duda, la P. en Psicología Ma. Angélica Jaime López está en la mejor disposición para aclararla.

Nombre y firma del participante: _____

Nombre y firma de testigo: _____