



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

PROGRAMA EDUCATIVO EN PSICOLOGÍA EDUCATIVA

**ACTITUDES DE PADRES DE FAMILIA ANTE LA
EXPERIENCIA DE TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

PROYECTO DE TESIS EN LA MODALIDAD DE
INVESTIGACIÓN EMPÍRICA CUANTITATIVA.

PRESENTAN:

**SHADAY GARCÍA JIMÉNEZ
CARMEN BERENICE MELO PÉREZ**

ASESORA:

DRA. ANA NULIA CÁZARES CASTILLO

MÉXICO, D.F.,

2014.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por guiarme e iluminarme en este largo camino, lleno de algunos tropiezos, por darme fortaleza, paciencia y por todo lo que he logrado hasta el día de hoy.

†A mis dos ángeles que aunque ya no están conmigo, siempre estuvieron en este largo camino acompañándome, Alicia y Bertha, y estoy segura que están muy orgullosas de lo que he logrado.

A mi mamá por apoyarme incondicionalmente en cada decisión tomada, por sus consejos, por guiarme, por darme la confianza que algunas veces pierdo, gracias por comprenderme y demostrarme día a día lo mucho que me amas, gracias a ti he llegado hasta aquí, a pesar de las dificultades que se presentaron en el camino siempre estuve contigo te amo mami.

A mi papá gracias por exigirme y así continuar este camino, darme consejos de que no me dé por vencida, seguí tus consejos y salí adelante, gracias por repetir mil veces tu frase “para todo hay tiempo” hasta ahora le doy un gran significado y veo los resultados y me siento muy orgullosa de lo que he logrado, a pesar de todo te amo.

A mi hermana Maydali que a aunque a veces tenemos diferencias siempre me apoyas incondicionalmente, gracias por darme a ese sobrino Santy que día con día me enseña a ver la vida de otra manera, los quiero.

A mi hermana Berta, por preocuparte por mí, por estar conmigo durante este largo proceso, por tus palabras de aliento, ahora sé que si se puede, por enseñarme a disfrutar la vida, te quiero mucho.

A mi hermana Gisela, porque a pesar de que eres más pequeña que yo siempre me escuchas me das tu opinión que para mi es muy importante, estoy orgullosa de ti, te quiero mucho.

A Bere mi compañera y amiga por la paciencia, tolerancia y respeto gracias a eso logramos terminar este proyecto juntas, contigo aprendí que no importa la distancia si queremos se puede lograr cualquier cosa, gracias por emprender este camino conmigo, a pesar de que teníamos dudas al principio, logramos salir adelante apoyándonos una a la otra.

A nuestra asesora Ana Nulia gracias porque cada que salíamos de una asesoría nos daban muchas más ganas de continuar este proyecto y seguir adelante; por sus palabras de aliento, por creer en nosotras y en el proyecto.

A mi Familia: abuelito Dolores; tíos: Enrique y Maura; Isabel, Irma y Carlos; Jorge y Teresa; Heriberto y Rocío; Guadalupe, Sandra y Martha; Ignacio, Marisol; Sabino y Dolores; Gerardo y Judith; José y Rosa; primos, primas, sobrinos y sobrinas por su apoyo, dándome palabras de aliento, porque ustedes se tomaban el tiempo de preguntar cómo iba con el proyecto, por los momentos de alegría, tristeza, felicidad y soledad, que hemos pasado juntos, gracias a todos, los quiero mucho.

A mis tíos Esteban y Guadalupe, gracias por las ideas y opiniones que me dieron para este proyecto y ver desde otro punto de vista a la discapacidad.

A Gabriela que es como una hermana para mí, mis amigos Sonia, Deysi, Rosenda, Berenice, Roberto y Carlos, porque a pesar de que a cada uno de ustedes los veo pocas veces, sé que puedo contar con ustedes, gracias por su amistad y por apoyarme, los quiero mucho.

Shaday

A Dios

Gracias por darme la oportunidad de despertar cada mañana, por permitirme nacer en el lugar correcto con una familia maravillosa. Sin tu amor nada sería posible. Gracias por ser mi guía y mi sustento, por darme fortaleza en medio de mis miedos, por llenar mi vida de bendiciones; de grandes amigas, compañeros y excelentes maestros. Gracias por ser mi todo. Por enseñarme que al que cree todo le es posible.

A mi familia

Mamá, Papá

Los amo, gracias por la confianza que me brindan, por su amor, paciencia y ternura. Gracias por el esfuerzo que hacen día a día para ayudarme a cumplir cada una de mis metas. Gracias por brindarme su amistad, por sus consejos, abrazos, caricias, por aquellas bellas palabras y correcciones que me han hecho ser quien soy.

Gracias por estar conmigo en todo momento, por aquellas noches sin dormir, por esas frías madrugadas. Por dar todas sus fuerzas y tiempo a lo largo de este camino lleno de grandes aprendizajes y retos.

Viri

Gracias por ser parte de esta carrera, gracias por tus palabras de motivación, por darme un gran ejemplo de que cuando se quiere algo se puede lograr, no importando las circunstancias. Gracias por ser una excelente hermana y amiga. Te amo.

Pao

Te amo mucho, gracias por tus sonrisas, por darme alegría en momentos de tristeza y llenarme de energía cuando el cansancio se apoderaba de mí. Llegaste en el momento correcto eres una gran bendición para mi vida.

A mis amigas

Liz y Mari

Gracias por brindarme su amistad y apoyo durante este tiempo, por sus palabras de aliento y fortaleza, gracias por sus consejos y oraciones. Ustedes me han enseñado, que amar lo que haces te hace ser quien eres.

Shaday

Comenzamos este proyecto con dudas y temores, sin conocernos, sin haber hecho equipo alguna vez, solo conocíamos nuestros nombres. Ahora nos encontramos en la recta final de este proyecto, pero al inicio de un largo camino por recorrer.

Gracias por darme la oportunidad de conocerte y aprender que sin importar la distancia, el éxito se puede lograr mientras existe el interés y la dedicación para lograrlo. Gracias por tu paciencia y amistad.

A nuestra asesora

Ana Nulia

Gracias por su apoyo y paciencia, por el tiempo que nos dedicó a lo largo de este proyecto. Por compartir con nosotras su aprendizaje y conocimientos, por sus consejos y enseñanzas. Es una gran maestra, pero sobre todo un excelente ser humano.

Berenice

ÍNDICE

Contenido

Índice de tablas	8
Índice de figuras	9
Resumen	10
Introducción.....	12
Capítulo 1. Discapacidad	16
1.1 CONCEPTUALIZACIÓN DE DISCAPACIDAD.....	16
1.1.1 <i>El enfoque tradicional individualista.....</i>	<i>16</i>
1.1.2 <i>El enfoque “liberal” o “interrelacional”</i>	<i>17</i>
1.1.3 <i>El enfoque radical sociopolítico</i>	<i>18</i>
1.2 COMPONENTES Y FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD.....	19
1.3 LEGISLACIÓN NACIONAL E INTERNACIONAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	22
1.3.1 <i>La Ley General de la Educación (México).....</i>	<i>25</i>
1.3.2 <i>La declaración de Salamanca</i>	<i>27</i>
1.4 DISCAPACIDAD EN MÉXICO	29
Capítulo 2. Familia y discapacidad.....	31
2.1 UNA APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE FAMILIA.....	31
2.2 LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD	32
2.3 EL DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DISCAPACIDAD EN EL HIJO	37
2.4 LA ETAPA DE CRISIS.....	38
2.4.1 <i>El duelo por el hijo esperado que no nació.</i>	<i>41</i>
2.5 LA ACEPTACIÓN DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD	44
2.6 RELACIÓN PADRES E HIJOS CON Y SIN DISCAPACIDAD.....	46
2.6.1 <i>Ciclo vital de la familia con discapacidad.</i>	<i>47</i>
2.6.2 <i>Vínculo padre e hijo con y sin discapacidad.....</i>	<i>50</i>
2.6.3 <i>Vínculo madre e hijo con y sin discapacidad.....</i>	<i>51</i>
2.7 RELACIONES CONYUGALES ENTRE LOS PADRES DE UN NIÑO O NIÑA CON DISCAPACIDAD	51
2.8 HERMANOS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD	53
2.9 SOCIEDAD Y FAMILIAS CON NIÑOS Y NIÑAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD	56
Capítulo 3 Actitudes de los padres ante la discapacidad de un hijo	59
3.1 DEFINICIÓN DE ACTITUDES	59
3.2 COMPONENTES DE LAS ACTITUDES.....	61
3.3 ACTITUDES ANTE LA DISCAPACIDAD	62
Capítulo 4. Método	71
4.1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	71
4.2 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN:	73
4.3 OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	73

4.3.1 Objetivo General	73
4.3.2 Objetivos Específicos.....	73
4.4 TIPO DE ESTUDIO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	74
4.5 PARTICIPANTES	75
4.6 ESCENARIO	75
4.7 INSTRUMENTO.....	77
4.7.1 Procedimiento de validación del Instrumento	78
4.7.2 Validez de la Escala de Actitudes ante la Discapacidad.....	79
Capítulo 5. Análisis de datos y Resultados	80
5.2 APLICACIÓN DE LA ESCALA DE ACTITUDES ANTE LA DISCAPACIDAD	80
5.2.1. Estadísticas descriptivas de variables demográficas.	80
5.2.2. Estadísticas descriptivas de variables de estudio.	89
5.2.3. Estadísticas inferenciales de variables de estudio.	92
Discusión y Conclusiones	105
Alcances.	111
Limitaciones:-	112
Referencias.....	114
Anexos	119
Anexo 1. Instrumento entregado para revisión a jueces	120
Anexo 2 instrumento para padres.....	123

Índice de tablas

Tabla 1 Número hijo.....	81
Tabla 2 Frecuencia de tipos de Discapacidad diagnosticados por instituciones.....	82
Tabla 3 Éxito percibido de los Apoyos	83
Tabla 4 Tipo de apoyos	¡Error! Marcador no definido.
Tabla 5 Estadísticos de fiabilidad de la escala de actitudes.....	89
Tabla 6 Medias y DE de los reactivos	90
Tabla 7 Estadísticos descriptivos de la escala de actitudes.....	91
Tabla 8 Estadísticos descriptivos de sentimientos negativos.....	91
Tabla 9. Estadísticos de muestras relacionadas. Componentes. Afectivo, Cognitivo y Conductual.....	92
Tabla 10 Prueba t de muestras relacionadas para los tres componentes de la actitud	93
Tabla 11. Estadísticos de grupo Contraste entre Éxito de los Apoyos y Actitudes.....	94
Tabla 12 Prueba de muestras independientes	95
Tabla 13 Resumen del modelo de predicción del Componente Afectivo	96
Tabla 14 Coeficientes del modelo de predicción Componente afectivo ^a	97
Tabla 15 Coeficientes de predicción Componente afectivo ^a	97
Tabla 16 Resumen del modelo de predicción Componente Cognitivo	98
Tabla 17. Coeficientes del modelo de predicción Componente Cognitivo ^a	99
Tabla 18 Coeficientes del modelo de predicción Componente Cognitivo ^a	100
Tabla 19. Resumen del modelo de predicción Componente Conductual	101
Tabla 20 Coeficientes de predicción Componente Conductual ^a	102
Tabla 21 Coeficientes de predicción Componente Conductual	103
Tabla 22. Correlaciones entre los tres componentes de la actitud.....	104

Índice de figuras

Figuras 1 Componentes y funcionamientos de la discapacidad 20

Figuras 2 Discapacidad en México 30

Figuras 3 Componentes de las actitudes..... 61

Resumen

La presente investigación está enfocada en indagar acerca de las actitudes de los padres de familia ante la discapacidad de un hijo.

El objetivo principal fue medir las actitudes de los padres ante la discapacidad de su hijo; se utilizó una escala tipo Likert, que fue aplicada a 54 padres de familia para conocer dichas actitudes en sus tres componentes: *una dimensión cognitiva* relativa a conocimientos y creencias que se tienen sobre la discapacidad de un hijo sea congénita o adquirida; *dimensión afectiva* relativa a sentimientos y esperanzas que se tienen sobre un hijo con discapacidad; por último *una dimensión conductual*, que hace referencia a las acciones que realizan los padres en beneficio de sus hijos y de toda la familia.

Otro de los objetivos fue analizar la percepción que tienen los padres de familia en cuanto al *nivel de éxito de los apoyos* brindados por las instancias gubernamentales y civiles y los especialistas en discapacidad, fundamentados en los acuerdos internacionales de proveer Educación para Todos que también ha firmado nuestro país. Ejemplo de estas instancias son los Centros de atención Múltiple y Asociaciones Civiles.

Para poder cumplir con los objetivos antes mencionados se utilizó una investigación tanto teórica como empírica. Para la primera se compilaron y analizaron diversos materiales bibliográficos sobre familia, discapacidad y actitudes. Para la segunda se utilizó un diseño correlacional y predictivo (análisis de regresión) que busca medir, describir, correlacionar y predecir las actitudes de los padres de familia y la percepción de los éxitos de los apoyos recibidos en beneficio de quien padece algún tipo de discapacidad.

Los resultados obtenidos indican que existe un alto nivel de los tres componentes en la muestra de estudio: afectivo, cognitivo y conductual. Siendo el componente conductual el más alto (media=5.8), lo cual nos indica que los padres realizan acciones concretas para que sus hijos reciban algún tipo de atención brindada por especialistas. Seguido de un componente afectivo (media= 4.75), demostrando que los sentimientos y las expectativas que los padres tienen hacia sus hijos con discapacidad son en general positivas. Por último encontramos al componente cognitivo (media= 4.51) que hace referencia al grado o nivel de conocimientos que se tiene sobre la discapacidad de un hijo. Con el análisis predictivo se encontró, entre otras cosas, que el componente conductual es predicho por los componentes

afectivo y cognitivo, de manera positiva (a más sentimientos positivos y mayor conocimiento sobre la discapacidad, más acciones llevan los padres de familia a cabo para superar sus efectos perniciosos) y por la edad de los padres de manera negativa (a mayor edad menos acciones).

En cuanto al éxito de los apoyos recibidos un 35% de la muestra se siente insatisfecha con los apoyos que recibe por parte de los especialistas, mientras que un 65% manifiesta un nivel de satisfacción alto de acuerdo a los tipos de ayuda que recibe.

Introducción

Gran parte de las familias que tienen un hijo con discapacidad experimentan un fuerte impacto en el desarrollo de su hijo, ya que son partícipes de ajustes hacia su entorno, teniendo que adaptarse a grandes cambios de vida así como a enfrentar numerosos retos y estereotipos que la sociedad y la cultura imponen Núñez (2007), Ortega Silva, Garrido Garduño, y Salguero Velásquez (2005).

Es importante comprender las características de la familia y considerar que la información, el apoyo y la ayuda profesional desde el momento del diagnóstico contribuyen a mejorar la calidad de vida familiar, así como las actitudes ante la discapacidad.

Se realizó el presente proyecto de investigación por dos razones:

1) Creemos que la forma en la que una familia puede hacerle frente a la discapacidad de alguno de sus miembros, en este caso el de un hijo, repercute en el desarrollo de quien padece la discapacidad.

Las actitudes impactan de forma significativa en el niño o niña con discapacidad así como en la propia familia. Núñez (2003). Por ello el propósito de este trabajo es describir algunas de las posibles actitudes de la familia, como menciona Vallejo Martínez (2001) al hacer referencia a la sobreprotección, excesivo apego, actitud sacrificada y sobreestimaciones; considerando a la familia nuclear (padres e hijos) frente a cualquier discapacidad que se padezca.

Se entiende a la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud en el 2011. Y a las actitudes como sistemas más o menos duraderos con valoraciones positivas o negativas así como tendencias a actuar a favor o en contra de un objeto de actitud. La posibilidad de que las actitudes sean modificadas es muy grande, aunque es sabido también que existe una resistencia a ello. Pero cuando se toma conciencia y se reflexiona sobre ello es posible que las actitudes mejoren y las acciones sean congruentes entre sí.

2) Aunque desde hace tiempo las investigaciones de Bowlby (1976) citado en Núñez (2007) (fases de duelo), Vallejo Martínez (2001) (elaboración del duelo señales negativas)

han identificado y estudiado el proceso de duelo normal por el cual atraviesa una familia cuando nace un miembro con discapacidad, las actuales reformas sociales y jurídicas en nuestro país respecto de la inclusión total de toda persona a la comunidad de la que forma parte, sin discriminación de ninguna índole, hacen suponer que estas familias encontrarán un apoyo tanto moral como jurídico mayor en la sociedad y que, por lo tanto, pueden afrontar con mayores recursos psicológicos y actitudinales, la discapacidad de uno de los miembros.

Esta investigación es tanto teórica como empírica. Para su segmento teórico–conceptual se compilaron y analizaron materiales como lo son libros, artículos de investigación, Leyes y declaraciones con el fin de reflexionar sobre los constructos: discapacidad, familia, y actitudes. En su segmento empírico está basada en un diseño descriptivo y correlacional desde el cual se busca medir, describir y correlacionar las actitudes y expectativas que los padres de familia tienen ante la discapacidad de sus hijos. También se utilizó un análisis de predicción (regresión) para saber si las variables de estudio (actitudes y expectativas), y demográficas (edad, tipo de discapacidad, etc.) se predecían entre sí.

La discapacidad es un problema que disminuye la oportunidad de que las personas tengan un mejor desarrollo y desempeño dentro de la sociedad. En cuanto a México las estadísticas que se tienen durante el año 2010, de personas con discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total (INEGI, 2010). La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), presentada en 2001, indica que las personas con discapacidad “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social se puede ver impedida su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás personas” (CIF, 2001).

Urbano y Yuni (2008) refieren que la discapacidad la puede padecer cualquier persona pero la mayoría de los padres de familia no está familiarizada con este fenómeno de la discapacidad; por lo tanto, cuando en una familia hay un hijo con alguna discapacidad no se sabe cómo enfrentar esta situación. Y es que el nacimiento de un hijo proyecta las ilusiones de los padres, los padres idealizan cómo será su hijo, qué características físicas tendrá, pero al nacimiento del bebé se rompe con todas las fantasías y esquemas que se tenían sobre él y aún más si el pequeño presenta algún tipo de discapacidad.

El presente trabajo abarca los siguientes apartados:

En el primer capítulo se habla de la discapacidad y cómo es que a través del tiempo ha ido cambiando este concepto; también se hace una revisión de algunas leyes tanto nacionales como internacionales para la protección y derechos de las personas con discapacidad. *Se asume en este trabajo que desde que las leyes actuales están aún más que antes en pro de la persona con discapacidad, ésta y su familia tendrán una mejor expectativa y calidad de vida.*

El segundo capítulo se enfoca a la familia y el proceso por el que pasa durante el diagnóstico de un hijo con discapacidad, la relación que se da entre padres e hijos con discapacidad, los hermanos de niños con discapacidad y los distintos vínculos del niño con discapacidad tanto con la madre como con el padre.

En el tercer capítulo se define qué es una actitud; las actitudes de los padres de familia ante la discapacidad y se dan algunos ejemplos de investigaciones realizadas que tienen que ver con las actitudes de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad.

Por lo tanto, en este trabajo se pretende saber cuáles son las actitudes de los padres con experiencia de un hijo con discapacidad, partiendo de la literatura expuesta en libros y artículos de investigación que indican que los padres de familia pasan por un proceso de duelo donde intentan aceptar que en su familia hay alguien con algún tipo de discapacidad, este proceso pasa por varias etapas las cuales permiten a los padres tratar de entender qué es lo que les está sucediendo y de alguna manera aceptar esta situación y sacar adelante al hijo, quien presenta la discapacidad, y en sí, a toda la familia.

Respecto de la pertinencia del estudio de este tipo de problemas por el psicólogo educativo, argumentamos que uno de los objetivos de la psicología educativa es la comprensión y el mejoramiento de la educación. Por ende los psicólogos educativos deberían contar con el conocimiento y la capacidad para estudiar diversos procesos educativos, a nivel individual y social, en todas las áreas educativas incluyendo el tema de la discapacidad y las actitudes de los padres ante ésta y hacia sus hijos que presenten cualquier tipo de discapacidad.

El nacimiento de un hijo con discapacidad trae consigo grandes cambios en la estructura familiar, en el comportamiento de los padres y en el desempeño que ellos tengan sobre el cuidado y la guía de sus hijos, como se explicará a lo largo de esta investigación.

Los padres necesitan de un apoyo social que les permita pasar por el proceso de aceptación de un hijo con discapacidad, y es aquí en donde el papel del psicólogo educativo debería estar presente.

El psicólogo educativo es capaz de investigar, sobre las actitudes de los padres, y con base en ello diseñar estrategias que les permitan a los padres aceptar la realidad a la cual se están enfrentando, y asimilarla de la mejor forma posible, ya que son los padres quienes educarán y formarán el carácter y aprendizaje de sus hijos. Mediante el diseño de estrategias y la enseñanza de las mismas a los padres, se pueden crear bases sólidas que permitan el pleno desarrollo de quien padece alguna discapacidad.

El apoyo que se puede brindar desde la psicología educativa no solo es a nivel individual, es decir solo a los padres o a quien padece la discapacidad, sino también se puede facilitar el trabajo en conjunto de profesionales que se encuentran inmersos en el tema de discapacidad, como ejemplo de ellos mencionamos los Centros de Atención Múltiple, Teletón lugares en los cuales se llevó a cabo la aplicación de la escala de actitudes.

La sociedad esta día a día en constante cambio y el psicólogo educativo respecto a su formación, debe estar preparado para los retos del futuro no solamente en un sistema educativo escolarizado. Su formación y profesión debe estar orientada a todas las áreas que requieran, entre otras cosas, de un proceso de enseñanza y aprendizaje.

Capítulo 1. Discapacidad

La discapacidad es un fenómeno complejo que implica a la sociedad y a la cultura en la que se desenvuelve el ser humano, no sólo repercute en la persona que presenta algún tipo de discapacidad, la visión que se tiene de este término está en constante cambio debido a que numerosas organizaciones han intentado hacer algo por cambiar la forma en la que se trata a quien tiene alguna discapacidad, por ello se hará una revisión del concepto de discapacidad, su clasificación y la creación de derechos específicamente para esta población.

1.1 Conceptualización de discapacidad

En seguida se presenta una definición de discapacidad dada por Barnes, 2009:

Al pensar en la discapacidad y la rehabilitación, es importante recordar que la forma en la que se percibe a la discapacidad está cambiando paulatinamente. Por lo menos desde el decenio de 1960, a través del mundo se ha estado desarrollando de manera gradual, aunque creciente, en el campo de la política, de la elaboración de programas públicos y de las ciencias sociales, el convencimiento de que ya no es posible considerar en términos exclusivamente médicos el problema de la discapacidad (Barnes, 2009 p.101).

Barnes (2009) identifica tres enfoques a lo largo de la historia para conceptualizar a la discapacidad y son: el enfoque tradicional individualista, éste percibe a las personas con discapacidad como objetos los cuales tienen que ser curados, tratados y entrenados; el enfoque "liberal" o interrelacional está dividido por niveles y pretende la integración de personas con discapacidad a la sociedad; por otra parte el enfoque radical sociopolítico intenta definir el término de discapacidad desde una perspectiva social y no individual.

1.1.1 El enfoque tradicional individualista

Se identifica históricamente desde el siglo XIX en la cultura occidental, este enfoque se encuentra estrechamente relacionado con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) surge de las

crecientes demandas por parte de la sociedad por una conceptualización del término y la clasificación del mismo.

La CIDDM (1983) utiliza tres tipologías para clasificar a la discapacidad:

Deficiencia: toda pérdida o anormalidad temporal o permanente de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Es decir, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, o sistemas de la función mental.

Discapacidad: toda limitación o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Lo que caracteriza a la discapacidad son excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento de una actividad rutinaria normal. Además de que surgen como consecuencia directa de la deficiencia, la discapacidad concierne a actividades que son esenciales en la vida cotidiana.

Minusvalía: es una situación desventajosa, para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de la edad, sexo, de factores culturales y sociales.

En este enfoque se hace la diferenciación entre minusvalía, deficiencia y discapacidad, esta tipología tripartita surge para dar una respuesta a la sociedad y poder identificar cuál es la situación de cada individuo con discapacidad de acuerdo a las características que se describen en cada concepto.

1.1.2 El enfoque “liberal” o “interrelacional”

La “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud” la CIF intentó establecer un esquema triple sobre la definición de discapacidad ya que la considera más una cuestión de salud que política. El primer nivel de este esquema define a la discapacidad como la deficiencia que se va a relacionar con funciones y estructuras corporales. Como segundo nivel: la discapacidad pasa a llamarse actividad, y en el tercer nivel, lo que antes se llamaba minusvalía ahora se llama restricción en la participación haciendo referencia a los problemas que puede experimentar una persona para implicarse en situaciones importantes o vitales de acuerdo a lo que se esperaría de una persona que no tiene ningún tipo de discapacidad en la cultura y en la sociedad en la que se encuentra.

Citamos a continuación la definición de discapacidad dada desde este enfoque por Espina Eizaguirre y Ortega Sáenz de Cabezón, 2003:

En este enfoque se contempla el problema de la discapacidad como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio ambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y las estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como persona, su participación real en las mismas, y las interacciones con los factores externos medioambientales que pueden actuar como barreras y ayudas (p.17).

Para este enfoque la sociedad juega un papel importante, en 1970 se realizó un intento de integrar a las personas con discapacidad a la sociedad mediante el proceso conocido como “liberador”, en el cual se crearon políticas institucionales de servicios y apoyos. El objetivo de este proceso era dar un seguimiento a la integración de quien padece discapacidad dirigido a metas reales y basada en la rehabilitación.

1.1.3 El enfoque radical sociopolítico

Este enfoque tiene sus inicios en 1974 (Gran Bretaña), desde el punto de vista de esta perspectiva la sociedad es quien discapacita a las personas que tienen alguna deficiencia física. La discapacidad se impone ante la deficiencia y aísla excluye de una participación en la vida social, generando un grupo social oprimido además de vulnerable.

De acuerdo con este enfoque la discapacidad consiste en las desventajas o las restricciones en las actividades, causadas por una organización social contemporánea que no toma en cuenta, o lo hace de manera mínima, a las personas con alguna deficiencia física, excluyéndolas por lo tanto, de la participación en las actividades sociales de la mayoría de la gente (Barnes, 2009, p. 110)

Los tres enfoques antes mencionados tienen una perspectiva diferente de concebir a la discapacidad. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, la define como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos

de la interacción entre personas con un problema de salud como la parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión, factores personales y ambientales como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive éste (OMS, 2011).

De acuerdo con los conceptos de discapacidad proporcionados por la CIF y OMS se puede identificar que cada uno de ellos aporta conocimientos para la concepción actual que se tiene sobre discapacidad, para fines de este trabajo de investigación utilizaremos la definición proporcionada por la OMS la cual considera no sólo los aspectos físicos, biológicos y psicológicos de la discapacidad sino que contempla a la sociedad y es aquí donde la familia tiene un papel importante en el desarrollo de las personas que presentan algún tipo de discapacidad hablando de Inclusión educativa

1.2 Componentes y funcionamiento de la discapacidad.

La CIF propone un modelo para describir el proceso del funcionamiento y discapacidad (Espina Eizaguirre & Ortega Sáenz de Cabezón, 2003):

	Funcionamiento y discapacidad		Factores contextuales	
	Funciones y estructuras corporales	Actitudes y participación	Factores ambientales	Factores personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en el funcionamiento corporal (fisiológica) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómica)	Capacidad Ejecución de las tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización Ejecución de tareas en el entorno real.	El facilitador o de barreras de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividad Participación	Facilitadores	No aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/obstáculos	No aplicable

Figuras 1. Componentes y funcionamientos de la discapacidad Tomada de Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales (Espina Eizaguirre & Ortega Sáenz de Cabezón, 2003)

Para comprender cada uno de los aspectos expuestos en la tabla se dará una explicación breve de ella:

La perspectiva que la CIF tiene sobre el funcionamiento y los componentes de la discapacidad se divide en dos partes.

Parte 1

Funcionamiento y discapacidad

Esta clasificación a su vez se divide en:

a) Funciones y estructuras corporales;

Consta de dos dominios: el de las funciones de los sistemas corporales y el de las estructuras del cuerpo. Pueden identificarse e interpretarse mediante cambios fisiológicos o estructuras anatómicas como órganos y extremidades. Dentro de estas funciones también se encuentran las funciones psicológicas.

Es importante considerar que las deficiencias son problemas que pueden llegar a existir en las funciones o estructuras del cuerpo.

b) Actividades y participación;

Identificamos a la actividad como la tarea o acción de un individuo, mientras que la participación es considerada como el acto de involucrarse en una situación real.

Su dominio son las áreas vitales. Es uno de los componentes que logra cubrir el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el funcionamiento desde una perspectiva individual y social. Incluye dos dominios de interpretación: la capacidad y actuación en el entorno real; la primera se refiere a la aptitud es decir a la ejecución de tareas en un entorno similar; la segunda equivale a poder involucrarse en una situación real.

Parte 2

Factores contextuales:

c) Factores ambientales;

Su dominio está determinado por las influencias externas que ejercen un efecto en cada uno de los componentes del funcionamiento y la discapacidad, la organización de este

dominio considera desde el entorno más cercano al individuo como el entorno más general. Se contemplan dos niveles: el individual incluyendo propiedades físicas y materiales del ambiente con las cuales los individuos tienen que enfrentarse, el contacto directo con otras personas como familia, amigos, e inclusive desconocidos. En cuanto al otro nivel, son los servicios y sistemas sociales en el ámbito laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, de comunicación, de transporte, redes sociales, así como leyes e ideologías.

d) Factores personales;

Su dominio se encuentra dentro de las influencias internas no existe una clasificación para ellos, pero si cuenta con una variabilidad en lo social y cultural.

Cada uno de estos componentes puede tener un carácter positivo o negativo.

Con lo antes mencionado se puede percibir que hay una interacción entre los factores ambientales y los factores personales; siendo estos los que determinarán la participación y la actividad de los individuos dentro del entorno en el que se encuentren, considerando sus funciones y estructuras corporales.

Cabe resaltar que las deficiencias o discapacidades pueden ser por pérdidas, anomalías, defectos o cualquier desviación en las estructuras corporales, pueden ser permanentes, progresivas o temporales. Sí bien no se pretende hacer una clasificación para identificar o ubicar a las personas dentro de alguno de estos componentes o factores, conocer el funcionamiento de la discapacidad permite tener un acercamiento más profundo al tema en cuestión y éste es considerar a la discapacidad no sólo dentro de aspectos individuales sino, tomar en cuenta el contexto en el que se desenvuelve el ser humano con o sin discapacidad son importantes para que se tenga una mejor calidad de vida.

1.3 Legislación Nacional e Internacional para personas con discapacidad.

Después de hacer una revisión sobre los conceptos de discapacidad y cómo es que este concepto ha ido evolucionando con el paso de los años, para esta investigación es necesario saber cuáles son los derechos que las personas con discapacidad tienen y para ello es

necesario hacer un breve recuento de cómo es que se ha ido logrando esto tanto a nivel nacional como internacional en este caso los derechos de los niños con discapacidad.

Desde que aparece la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1945 se ha intentado lograr que dentro de la sociedad se respeten los derechos de las personas que de acuerdo a su condición no pueden defenderse y son más susceptibles a la discriminación y abusos, en este caso son los niños que tienen alguna discapacidad. Por ello es necesario mencionar el proceso que se ha llevado a cabo para erradicar los abusos y discriminación de personas con algún tipo de discapacidad.

- En 1975 la Organización de las Naciones Unidas ONU promulgó la Declaración de los Derechos de los impedidos.
- En 1989 la Organización de las Naciones Unidas ONU, en coordinación con la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) y gobiernos de los países que firmaron, aceptan la Declaración Internacional de los Derechos del Niño.
- En 1990 se realizó la Cumbre Mundial a Favor de la Infancia.
- En 1993 la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO promulgó la Declaración de las Normas Uniformes para la Equiparación de Oportunidades de las Personas con Discapacidad.

En el caso de México:

- En 2000 se publica en el Diario Oficial de la Federación la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, que aborda de manera explícita la necesidad de incluir los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.
- En 2005 se promulgó en México la Ley General de las Personas con Discapacidad.

En cuanto a nivel nacional en México hay una Ley General de las Personas con Discapacidad (2005), la cual fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 10 de junio de 2005 durante el periodo presidencial de Vicente Fox Quesada. Para este trabajo sólo se tomarán en cuenta algunos artículos de acuerdo a lo que se está realizando:

- Artículo 1. En el punto XI señala que una persona con discapacidad es quien presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

Mediante este Artículo se permite el reconocimiento de las personas con discapacidad de acuerdo al funcionamiento de la discapacidad que padecen y a la relación que establecen con su entorno.

- Artículo 4. "Los derechos que establece la presente Ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción de origen étnico o nacional, género, edad condición civil o cualquier otra que atente contra su dignidad".

Este artículo pretende que a las personas con discapacidad se les reconozca para que así puedan ser respetados dentro de la sociedad, y así no se dé una discriminación dentro de la sociedad.

- Artículo 7. Las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral. Para que esto se pueda cumplir las autoridades competentes del sector salud realizarán las siguientes acciones:
 - I. Diseñar, ejecutar y evaluar programas para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral y rehabilitación para las diferentes discapacidades.
 - II. La creación de centros responsables de la ejecución de los programas señalados anteriormente, la cual se extenderá a las regiones rurales y comunidades indígenas.
 - III. Programas de educación para la salud de las personas con discapacidad.
 - IV. La celebración de convenios de colaboración con instituciones educativas públicas y privadas, para impulsar la investigación sobre la materia
 - V. Ofrecer información. Orientación y apoyo psicológico, tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares.

Para que lo antes mencionado se pueda cumplir es imprescindible la participación de la familia, la sociedad y el gobierno quien debería verificar que se cumplan cada uno de los

artículos mencionados antes. Esto tendrá repercusiones favorables en las relaciones que se establecen dentro y fuera de las familias con algún miembro en condición de discapacidad, con el fin de evitar abusos, discriminación y favorecer una mejora en el manejo de la información, acerca de derechos u apoyos que brinda el Estado a quien tiene alguna discapacidad.

Es importante considerar que esta información no siempre es difundida por el Estado, y las familias muchas veces no saben qué hacer. Para que se pueda cumplir con lo que se dice es necesario contar con personal capacitado y con una infraestructura así como con los recursos necesarios para llegar a cada lugar del país, zonas rurales que carecen de esta información.

No solo se tiene un reconocimiento de la discapacidad en la sociedad sino que en el ámbito de la educación se ha puesto gran énfasis en la integración e inclusión de personas con discapacidad para de esa forma favorecer el desarrollo integral de quien la padece. Por ello se revisará la Ley General de la Educación y la Declaración de Salamanca.

1.3.1 La Ley General de la Educación (México).

Esta Ley es la encargada de que se regule la educación impartida por el estado, sus organismos descentralizados y los particulares con autorización o con reconocimiento de validez oficial de estudios.

- En su artículo 39 esta Ley señala que en el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos, así como en:
- El Artículo 41 se hace mención de que la educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes y atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social y con perspectiva de género (Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, 2009,p.41).

En México, entonces, también se han creado leyes que permitan que las personas con discapacidad se inserten en la educación, lo que permite que a pesar de su discapacidad sean tratados como la sociedad en general y tengan un mejor desarrollo.

A nivel internacional fue necesario pasar por un largo proceso para que los niños con discapacidad hoy en día tengan los mismos derechos dentro de la sociedad fue necesario pasar por un largo proceso, en el ámbito internacional fue necesario que varios países llegaran a un acuerdo para esto se creó el comité *Ad Hoc* que con la ayuda de un grupo de trabajo (compuesto por 27 representantes y sociedad civil, 13 representantes: 12 de las organizaciones de personas con discapacidad y uno por las organizaciones nacionales de los derechos humanos) establece su principal objetivo que es que se aprobara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la cual fue aprobada el 13 de diciembre de 2006 por la asamblea general de la ONU (Barnes, 2009, pp.288-289).

El propósito de la convención es que se protejan los derechos de las personas con discapacidad los artículos 6 y 7 toman en cuenta qué es lo que los estados deben hacer en caso de que no se cumplan sus derechos. A continuación se menciona qué dice cada artículo:

- Artículo 6. Mujeres con discapacidad.

Los estados en parte reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Este comité toma en cuenta tanto a las niñas y a las mujeres discapacitadas, lo que pretende es que a pesar de su discapacidad no sean discriminadas dentro de la sociedad.

- Artículo 7. Niños y niñas con discapacidad.

1. Los estados parte tomarán todas las medidas necesarias para que se asegure que todos los niños y niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades principales en igualdad de condición que los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades que se relacionen con los niños y niñas con discapacidad, una consideración fundamental será la protección del interés superior del niño.
3. Los estados parte garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente independientemente de las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad

y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

Para el cumplimiento de estos derechos es necesario que el Estado tome parte en ellos procurando su cumplimiento, defendiendo los derechos de los niños y niñas con discapacidad a toda la población con discapacidad, e informar en general a la población para que esté al tanto de estos derechos, y se procure su cumplimiento,

Éste es un panorama general a nivel internacional, en el que se puede observar que en México se hace algo parecido, en cuanto a la no discriminación y la protección de los niños y niñas con discapacidad tratando de que se les dé la asistencia necesaria para que tengan un mejor desarrollo a nivel individual y social.

1.3.2 La declaración de Salamanca

Se reunieron más de 300 participantes, en representación de 92 Gobiernos y 25 organizaciones internacionales en Salamanca, España, del 7 al 10 de junio de 1994, con el fin de promover, el objetivo de Educación para todos examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a los niños, sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Ministerio de Educación y Ciencia España, 1994), para este trabajo sólo se tomarán en cuenta algunos puntos de la Declaración de Salamanca.

- El punto 9 dice que las necesidades educativas especiales (NEE) varían de un país a otro, por eso es necesario que se tenga el personal para escuelas especiales, el cual debe ser capaz de reconocer e identificar a los niños con discapacidad, este personal en las escuelas ordinarias debe ser capaz de adaptar contenido y método de los programas de estudio de acuerdo a las necesidades especiales que se tengan.
- En el punto 19 menciona que la integración con niños que tienen alguna discapacidad deberán integrar planes nacionales de “educación para todos” en casos excepcionales en que sea necesario escolarizar a los niños en escuelas especiales, no es necesario que su educación esté aislada. También se les dará atención

necesaria para garantizar la igualdad de acceso y oportunidades a las niñas y mujeres con discapacidad.

- Punto 20. Se debe prestar atención a las necesidades de los niños y jóvenes con discapacidades graves o múltiples, éstos tienen derechos como los demás miembros de la comunidad al llegar a ser adultos que disfruten de un máximo su independencia; su educación debe estar orientada hacia este fin, en la medida de sus capacidades (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura Ministerio de Educación y ciencia España, 1994).

Esta declaración toma en cuenta que las personas con discapacidad puedan ser insertadas dentro de la educación como cualquier otra persona, ya que le da importancia principalmente a la educación, y cómo es que el Estado debe ser el principal promoviendo que se cumpla lo que esta declaración dice, porque no sólo es que se les dé educación a las personas con discapacidad sino que se tenga personal capacitado para poder atenderlas, que se cuente con escuelas que tengan la capacidad de integrarlas e incluirlas a sus aulas, o que haya escuelas especializadas en tratar sólo con personas con necesidades educativas especiales.

Esta declaración está muy relacionada con lo que en México se dice acerca de las personas con discapacidad, ya que se podría inferir que toman en cuenta esta declaración para aprobar las leyes a favor de las personas con discapacidad y su educación, varios puntos de esta declaración son tomados en cuenta dentro de la legislación de México.

Después de haber realizado una revisión general de la Legislación de los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel nacional e internacional hay que tomar en cuenta que es muy importante lo que cada una dice porque a nivel nacional se dice una cosa, pero muchas veces como ya se mencionó antes el Estado debería estar al tanto de que se cumplan cada una de las Leyes, y promover la difusión de las mismas. De esta forma las familias y la sociedad entera tendrán conocimiento de ellas y esto les permitirá desempeñar su función como miembros de una sociedad inclusiva, es decir donde se incluya a las personas con discapacidad.

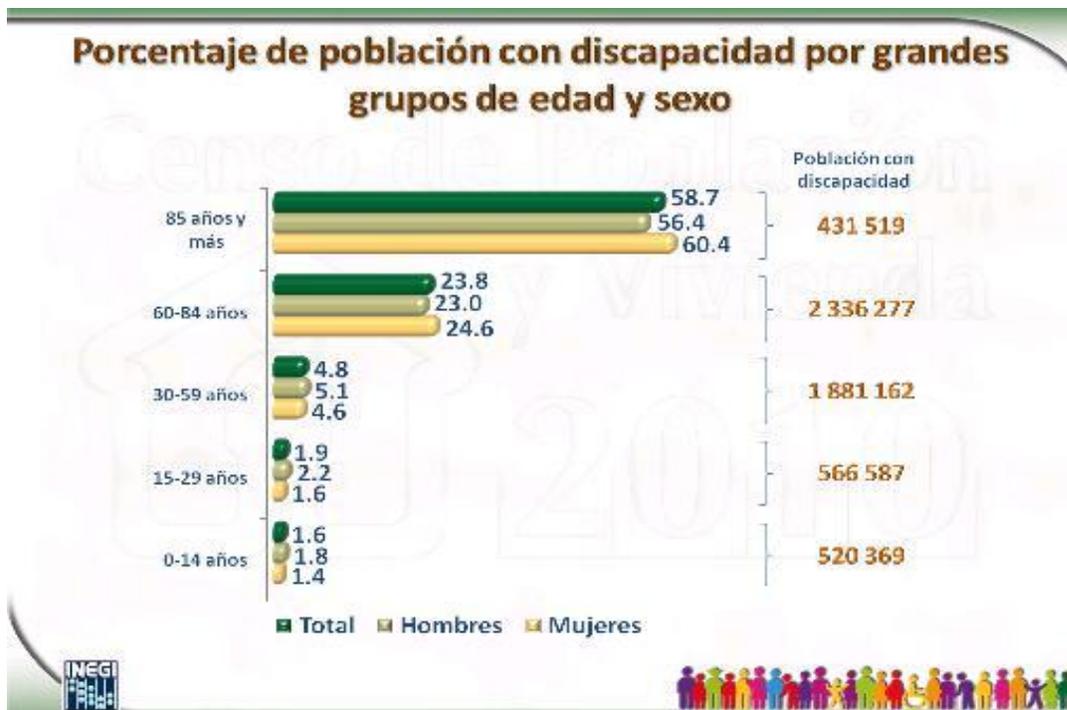
Pero también en algunas ocasiones la misma familia es la que propicia que estas personas con discapacidad no tengan un buen desarrollo y al haber estas legislaciones tanto nacionales como internacionales es evidente que la familia tiene un papel muy importante para el desarrollo de las personas con discapacidad. México realizó cambios en su política y legislación sobre la educación de personas con NEE gracias a la iniciativa de otros países. Se sigue legislando y actualizando políticas en nuestro país, gracias a los encuentros internacionales entre países; así que el impacto internacional en México en esta materia, no ha sido poco, y es por ello que se cita lo que a nivel internacional se ha producido como en la Declaración de Salamanca.

1.4 Discapacidad en México

El instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) el 4 de Marzo presentó resultados definitivos de varios rubros para el Censo de Población y Vivienda 2010, en el cual las estadísticas estipulan que en México hay 5 millones 739 mil 270 personas con discapacidad, por lo tanto, el 5.1 % de la población mexicana presenta discapacidad, de los cuales 50.1% son mujeres y 49.9% son hombres.

Según ese documento, en la gráfica de población con discapacidad por grandes grupos de edad y sexo, dentro del grupo de edad de 85 años o más, 58.7% tienen discapacidad. En el grupo de edad de 60 a 84 años, el 23% tiene discapacidad. En el rango de 30 a 59 años, 4.8% viven con esta condición. Y entre los más jóvenes, de 15 a 29 y de 0 a 14 años, son 1.9 y 1.6 por ciento, respectivamente (Mendoza, 2011).

En la Gráfica 2 se puede observar cómo es que las personas que presentan discapacidad son las que tienen 80 años y más con un porcentaje de 58.7%, mientras que a menor edad también menor discapacidad. Esto se debe a la clasificación que se hace sobre la tipología que se establece por parte de la CIDDM antes mencionada: deficiencia, discapacidad y minusvalía.



Figuras 2 Discapacidad en México Tomada de INEGI 2010

De estos resultados se podría decir que la mayor parte de las personas con discapacidad son las personas mayores, aunque también se pueden encontrar los siguientes resultados: en cuanto a los porcentajes de población por causas de la discapacidad, el censo arrojó lo siguiente: por enfermedad 39.4%, por edad avanzada 23.1%, de nacimiento 15.3%, por accidente 15.0% y por otras causas el 7.6% (Mendoza, 2011).

Por tal motivo es necesario tomar en cuenta que cuando dentro de una familia se presenta el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, la familia tiene que pasar por un largo proceso de readaptación que significa cambios en los vínculos que se van estableciendo entre el hijo discapacitado, su padre, su madre y sus hermanos, es lo que se describirá en el siguiente apartado

Capítulo 2. Familia y discapacidad

2.1 Una aproximación al concepto de familia

Para fines de este trabajo la familia puede definirse como un conjunto de personas que están relacionadas entre sí, cada una de ellas con propiedades específicas, las características y condiciones de cada una de las familias son distintas y cambiantes, ellas responden a distintos factores socioculturales y necesidades. Por su constante transformación y adaptabilidad a los cambios la familia es considerada un sistema abierto.

La familia es una institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar (Guevara, 1997 citado en Sánchez Escobedo, 2006, p. 1).

De acuerdo con Garrido (2009) y Espinoza Eizaguirre y Ortega Sáenz de Cabezón (2003) la familia debe brindar protección, cuidado, identidad, afecto a cada uno de sus miembros mientras y especialmente los padres son los que tienen que fomentar en sus hijos un auto-concepto positivo, y apoyarlos para desarrollar cada una de sus potencialidades y formar su personalidad. La familia es la base del desarrollo social de los individuos tanto físico, afectivo, intelectual como social.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar las habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, con capacidad para relacionarse y actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende el decisivo papel que adquieren los familiares adultos en la educación de los niños, pero sin olvidar que las instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas (Garrido, 2009, p. 345).

La familia atraviesa por distintas etapas a esto se le llama el ciclo vital de la familia, ya que cada miembro de la familia comparte historias en común; el desarrollo y evolución de la familia a lo largo del ciclo vital se liga al desarrollo de sus miembros

Agintzari (2007) distingue cuatro etapas en torno al crecimiento de los hijos

1. La formación de la pareja .
2. La familia con hijos pequeños.
3. La familia con hijos en edad escolar o adolescente.
4. La familia con hijos adultos.

Satir, citada en Huerta, 2009, dice que la familia se debe estudiar en un ciclo de seis etapas:

- El desprendimiento.
- El encuentro.
- Los hijos.
- La adolescencia.
- El reencuentro .
- La vejez.

Dentro del sistema familiar existen distintos tipos de relaciones o subsistemas: *conyugal*, la relación que debe ser establecida entre ellos debe ser complementaria, donde pueda existir un espacio propio que sirva de apoyo y resguardo ante los problemas externos, además que este subsistema es considerado el núcleo del contacto con otros sistemas sociales; *parentales*, al tener un hijo, las funciones propias de este sistema son la crianza, apoyo, ser una guía, brindar educación, todos esto se debe de dar de acuerdo a las necesidades del niño o niña y a las capacidades que tienen los padres; *fraterno*, se establecen las primeras relaciones entre iguales por parte de los hermanos, se aprende a cooperar, compartir, pero también surge el sentimiento de competencia por ser el mejor y tener la atención de los padres.

2.2 La familia ante la discapacidad

Como cualquier otra familia, las familias que tienen un hijo con discapacidad experimentan un gran impacto en el desarrollo de su hijo, son partícipes de ajustes hacia su entorno,

adaptándose a grandes cambios de vida así como a enfrentar numerosos retos que la sociedad y la cultura imponen.

Como lo mencionan Ehrlich, Molina, Carvajal y Corzo (2002) el nacimiento de un hijo puede llegar a ser la culminación de uno de los procesos más significativos y asombrosos de la naturaleza, lleno de esperanza, amor y por lo general de un sentimiento de aprensión.

De igual forma Núñez (2007) afirma que la unión de la pareja en matrimonio así como el momento de la concepción de un hijo, representa para la familia una alegría y grandes expectativas. Por lo general los padres no demuestran preocupación o temores, si no, el deseo de un hijo “normal”, sano y sin problemas. Durante el embarazo las parejas enfrentan cambios en su relación y vida cotidiana, por la aparición del futuro hijo y es en él, en quien depositan las aspiraciones de trascender en el tiempo por parte de los padres, es la proyección a un nuevo futuro.

En la mayoría de los casos, el hijo ideal nunca llega a nacer y cuando los padres reciben el diagnóstico de un hijo con alguna discapacidad se produce una brecha mayor con la visión del hijo deseado. El diagnóstico de discapacidad trunca las fantasías, los ideales, proyectos, deseos y las expectativas de un hijo, en conclusión no se corresponden al modelo diseñado por los padres.

La llegada al hogar de este hijo, un hijo con discapacidad siempre genera tensiones y ocasiona cambios en la organización de la familia. El nuevo miembro de la familia necesita que se le dedique mayor atención y más tiempo de lo normal, estas tensiones aumentan cuando se da el diagnóstico, un acontecimiento que desafía a todos los miembros de la familia generando una crisis. Esta crisis puede representar una oportunidad de madurez y fortalecimiento dentro de la familia, así como un peligro y conflictos dentro de sus relaciones familiares.

Los padres que esperaban un hijo “normal”, se quedan sin saber qué hacer: la mayoría de ellos no está preparada para enfrentar una situación así. Se les toma por “sorpresa”. El niño soñado en la mente de los padres se enfrenta al niño de carne y hueso.

Surge un sentimiento que se ha de considerar una pérdida, la cual siempre genera un duelo, este duelo se torna trágico si el hijo nace con trastornos o anomalías graves.

En el momento de la primera confrontación con la discapacidad del bebé, la respuesta es: “no lo quiero”, siendo ésta una reacción típica. Ehrlich et al (2002) dicen que en este momento los padres desearían mantener al niño y a la discapacidad distantes, creyendo mágicamente que si no se ve, no se toca o se desconoce, entonces no existe.

Cuando los padres ven a su hijo por primera vez, se produce en aquel momento una de las innumerables paradojas de la existencia humana según Cantavella (2002) a la gran ilusión de la presencia viva del hijo le sigue una desilusión, está, quizá más intensa en la madre que en el padre. Antes de nacer el hijo, los padres tienen en su mente una imagen de él. Esta imagen es idealizada, lo único que se le opone es el miedo aterrador de que nazca dañado o malformado, temor que aumenta en la madre conforme se acerca el momento del parto.

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es éste uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación. Las fantasías que se crean sobre los hijos aun antes de ser concebidos, les otorgan una existencia dentro de la realidad psíquica de los padres. Se hacen una idea del tipo de hijo que se espera, lo que produce una imagen ideal del hijo. Al nacer un hijo con discapacidad se puede deducir cual es el impacto que ocasiona en los padres, hay un encuentro con el hijo real. Los planes, expectativas, proyectos de vida familiar y personal quedan truncados, alterados de forma más o menos radical.

Antes del nacimiento en la mente de la madre, el bebé toma cuerpo según sus preferencias como menciona Cantavella (2002) puede ser una niña con ciertas características físicas y la primera contrariedad puede aparecer en la ecografía del feto, cuando se le dice que es un niño. Terminando esto con el ideal materno.

La idea de que un hijo sea diferente, “anormal”, proyecta sobre la pareja un mundo afectado por las dudas, la desesperación y una mezcla confusa de enojo, tristeza y ganas de huir lejos.

A partir del nacimiento de un niño con alguna discapacidad empieza para los padres un largo camino en el cual se atraviesa una serie de etapas de duelo.

Quinteros (2005) menciona las siguientes etapas:

- Incredulidad: Esta etapa se presenta cuando los padres dicen “no es verdad, el niño no tiene ningún problema”. La reacción más común hacer los padres es ir de médico en médico, buscando una confirmación, la cual asegure que sus hijos no tienen ningún “problema”. En esta etapa frecuentemente los padres no aceptan la situación por la que en ocasiones se puede llegar a un grado de rechazo hacia el hijo.
- Miedo y frustración: los padres se enfrentan a la situación, culpándose uno a otro en la pareja o, a sí mismos de la discapacidad, alternando las preguntas sin respuesta con la depresión y la tristeza.
- Otro factor que se puede presentar en esta etapa según Ehrlich et al. (2002) es el estrés con los profesionales, en la búsqueda de un diagnóstico que sea favorable, en el cual ellos puedan escuchar lo que quieren oír y que terminen con la incertidumbre y frustración.
- Actitudes de reproche: estas actitudes son proyectadas sobre otras personas, se busca la culpa y se sospecha de parientes, amigos, conocidos, acusándolos de falta de comprensión, apoyo y amor.
- Actitud de entrega sacrificada: uno de los padres renuncia a sus actividades cotidianas, dejando de asistir a fiestas, reuniones, vacaciones, siendo estos quienes sobreprotegen a sus hijos.

Ehrlich et al. (2002) explican que existe un riesgo psicológico cuando uno adopta el papel de “fuerte”. Cuando se toma este tipo de actitud se someterá a la pareja a una división estricta de funciones, que conducirá al debilitamiento del proceso de aceptación y maduración. El “fuerte” no se permitirá manifestar y mucho menos reconocer la tristeza, rabia o desesperación que siente desde el nacimiento del niño. Existe una incapacidad para evolucionar con el problema. “El débil”, por otro lado, corre el riesgo de habituarse al papel de desprotegido que ha asumido, buscando siempre a alguien que cargue con los problemas y haciéndose, a la vez, totalmente dependiente de aquel que los asume.

- Aceptación de la realidad: cuando los padres ya no piensan en sí mismos y las repercusiones que el nacimiento de su hijo tendrá en sus vidas, es cuando deciden hacer lo que esté a su alcance para ayudar a su hijo.

Para que los padres lleguen a esta etapa es necesaria la participación cercana de familiares y amigos que pueden ayudar a la pareja escuchando siempre y no interviniendo en las decisiones que los padres tomen en relación a sus hijos con discapacidad.

De acuerdo con Ehrlich *et al.*, (2002) el acercamiento con otras personas no se da de manera inmediata, durante la situación de crisis se tiende a evitar el contacto con amigos y familiares, se activa una caparazón de aislamiento para asegurar cierta protección psicológica. Este aislamiento que, en un principio, es necesario para comenzar el proceso de recuperación, puede tornarse en un miedo exagerado a regresar a la rutina y a las relaciones sociales.

- Valoración del hijo: se origina después de haber superado sentimientos de culpabilidad y rencor, se avanza hacia una valoración, como una persona con muchas posibilidades y algunas dificultades, las que hay que apoyar para que se lleve una vida más autónoma, sin sobreprotección, ni cuidados excesivos.

Cada etapa antes mencionada es un proceso por el cual pasan los padres de un hijo con alguna discapacidad, la cual lleva tiempo asimilar y aceptar esta realidad. La aceptación del rechazo y otros sentimientos negativos facilitan este proceso.

Para muchos un primer paso será el de aceptar que los sentimientos negativos son las reacciones naturales ante este tipo de crisis y que son parte del proceso que nos llevará al desarrollo de un comportamiento afectuoso. Si los padres niegan la intensidad de los sentimientos de rechazo y tristeza, nunca podrán sobreponerse y vivirán con ellos para siempre según Ehrlich *et al.*, (2002).

Los padres se encuentran atrapados en un mundo interno lleno de experiencias y fantasías, una vez nacido su hijo comenzarán una ardua tarea: entender al niño tal como es

él y encontrar la manera de adaptarlo a lo que se considera será útil y beneficioso para su relación con los demás y para ocupar de manera satisfactoria un lugar en la sociedad.

Hacer frente a la discapacidad, al duelo por la pérdida de un hijo “perfecto” que nunca se tuvo, es un dolor difícil de expresar, penoso de compartir, que cuando no se asume y comunica trae conflictos y separación en las relaciones conyugales.

Ortega Silva, *et al.*, (2005) afirman que cuando en la familia se presenta un niño o niña con discapacidad el valor que reciben ante la sociedad es como un individuo anormal, inferior y diferente, como consecuencia se cree que, es cuando hay una ruptura, una separación física entre los padres e hijos. Los padres ahora se preocupan por el que dirán, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, lo que puede provocar que se conviertan en sujetos vulnerables además de cuestionar la paternidad de los padres de un niño con discapacidad.

2.3 El diagnóstico clínico de discapacidad en el hijo

El momento de sospecha y la posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo pueden darse durante el periodo de gestación, al nacer o en momentos posteriores al nacimiento algunas veces durante el primer año de vida, o en otras etapas del ciclo evolutivo del niño. En cualquiera que sea el momento puede existir una crisis familiar.

Las familias refieren que hay un antes y después de este suceso del diagnóstico; en 2007 Núñez menciona que son varias las razones que pueden explicar esta reiterada manifestación: la ruptura de proyectos, las expectativas e ideales familiares, una mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, por la modificación de hábitos y costumbres que caracterizan a la dinámica familiar hasta entonces.

Ante la noticia de que su hijo es portador de una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico, sino también por toda una serie de sentimientos hacia si mismos y hacia el niño. El tener un hijo con discapacidad y acercarse a él es muy difícil de asumir por los padres. Ya que se produce una ruptura de las fantasías que se habían construido en la mente de los padres antes del nacimiento del hijo y esto supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado. Para poder

establecer un acercamiento a ese hijo los padres necesitan pasar por este proceso de adaptación y reorganización de su vida alrededor de ese bebé, que no es como esperaban.

La elaboración de este duelo es complicada, pues supone establecer una relación del hijo ideal con el hijo real. Y esta realidad es que ese hijo ha nacido y necesita del amor, la estimulación, la presencia y los cuidados que requiere cualquier bebé.

De acuerdo con Núñez, (2007), Ehrlich *et al.*, (2002), Martínez Fontanilles y Rodríguez Vernal (2010), la manera de comunicar el diagnóstico por parte de los especialistas es fundamental para ayudar a hermanos y padres a comprender y no rechazar la nueva realidad, la discapacidad de un miembro de la familia.

Nadie puede planear o generar expectativas acerca del diagnóstico; su aceptación o rechazo, son distintas las reacciones, los sentimientos más frecuentes tristeza, angustia, esto depende de cada padre, de su propio ritmo, y de su propio tiempo. Es un proceso que requiere de paciencia, perseverancia, esfuerzo y de mucho amor.

Todos los padres desean tener hijos sanos y felices, y aunque en la mayoría de los casos siempre se genera una cierta ansiedad con relación al bebé que está por nacer, se mantiene una actitud positiva. Al nacer un hijo con discapacidad los padres se enfrentan a la crueldad de un anhelo incumplido, y cuando no se llega a ver más allá de esta discapacidad y solo se centra en ella se desprende una desilusión convirtiéndose en un sufrimiento, un rechazo y dolor. Estos sentimientos manifestados por los padres son inevitables, es un sentimiento con el que tienen que lidiar toda su vida. Esto requiere tiempo y un necesario periodo de duelo.

2.4 La etapa de Crisis

Las familias que tienen un hijo con alguna discapacidad se enfrentan a varias situaciones que tienen que ir asimilando y adaptándose a cada situación, entre ellas se encuentra la crisis emocional que se presenta después del diagnóstico es una etapa que surge en cada uno de los integrantes de la familia, donde hay un desequilibrio interno.

La crisis emocional según Ehrlich *et al.*, (2002) puede desarrollar las siguientes características:

- Se tendrá una crisis que puede ser súbita
- Estas crisis pueden desencadenar situaciones impredecibles
- Deterioro de la autoestima que deja a la persona con depresión y angustia
- La solución de la crisis a veces parece no estar al alcance de uno mismo.

Esta crisis se puede caracterizar por angustia, sentimientos de impotencia, inseguridad profunda y sensación de gran desconcierto. No aparecen de manera repentina ya que con el paso del tiempo van evolucionando, puede ser definida como aquella incapacidad persistente para restablecer una estabilidad psicológica, lo cual lleva a una necesidad inevitable de hacer cambios trascendentes en la vida propia y forma de ser.

Las crisis emocionales pueden aparecer cuando hay situaciones de conflicto o problemáticas, pero es necesario que se vayan resolviendo y esto depende de la capacidad que cada familia tenga para enfrentar esta situación; si no se afrontan estas situaciones empeorarán conforme vaya pasando el tiempo, siendo estas crisis las causas de conflictos dentro del núcleo familiar que al ser superadas por cada familia permiten que se dé una etapa de crecimiento.

Esta crisis generan molestias e inseguridad porque exigen la toma de posiciones que permitan que se restablezca el bienestar y se afronte la situación ya que si no se logra superar esta etapa es probable que la familia necesite atención de un especialista en salud mental. Después de haber superado esta crisis se espera lograr un estado de bienestar y equilibrio emocional.

En el 2003, Núñez hace referencia a las “crisis del desarrollo o evolutivas” éstas implican un pasaje o etapa de crecimiento de otra, mientras que las “crisis circunstanciales o accidentales” se caracterizan por tener un carácter urgente, imprevisto e inesperado.

La discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares, puede generar en la familia un crecimiento o por

el contrario trastornos psíquicos debido a un sinnúmero de factores actuando en complejas interacciones que interceden en ello:

La historia de cada miembro de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; lugar asignado al hijo en la estructura familiar; ¿había un espacio destinado para él?; nivel de expectativas puesto en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén; ¿qué capacidad tiene la familia de relacionarse con los otros?; ¿es capaz de buscar apoyos y ayudas de los demás?; ¿está atravesando otras situaciones de crisis en forma simultánea? etc. (Núñez, 2003, p. 135).

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis activada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Coplan, citado en Núñez (2003), define a la crisis como un periodo de desequilibrio psicológico en el que las personas afrontan situaciones difíciles; esas situaciones constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede ser resuelto con los recursos acostumbrados y mucho menos evitado.

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

En toda crisis es indispensable la elaboración de duelos a fin de poder poner en marcha el proceso de cambio, de crecimiento y adquisición de nuevos logros por parte del grupo familiar como sistema total, y de cada uno de sus integrantes.

2.4.1 El duelo por el hijo esperado que no nació.

Duelo por el hijo sano que no nació y duelo por el hijo enfermo que está presente, trae consigo un sinnúmero de sentimientos y emociones encontradas, difíciles más no imposibles de superar.

El duelo puede ser definido desde una perspectiva psicoanalítica como: “un mecanismo intrapsíquico mediante el cual, el objeto perdido pasa a formar parte del Yo, incorporándose al Yo ideal, o al Superyó”. Esto significa que todo duelo es un proceso homeostático, o sea, resistirse a los cambios conservando un estado de equilibrio que tiene como finalidad que el sobreviviente se adapte a la pérdida, y pueda continuar con su vida viviéndola a plenitud (Cornejo Aguilar, 2010, p.15).

El duelo repercute tanto procesos psíquicos, como físicos, emocionales, relacionales y espirituales. Es una reacción natural, personal y única ante una pérdida, un sentimiento que hace sufrir.

El proceso del duelo, comienza en el momento de conocer las alteraciones que sufre el bebé. Puede ser: antes de que nazca el niño, y ya se conoce el diagnóstico o conforme el niño va creciendo, se empiezan a detectar conductas anormales para su edad.

El duelo implica sentimientos, reacciones y cambios que ocurren durante un proceso de cicatrización de una herida por la pérdida de algo o alguien querido. El medio para sanar será elección de la persona afectada, aunque al principio no se sienta como una elección consciente. Una alternativa consiste en permitirse a si mismos experimentar el sufrimiento, sentir toda la angustia, el temor y el dolor según se presenten. Si bien no existe una receta milagrosa para atravesar por el duelo, gracias a esta elección se logrará seguir con el pasar de la vida. La otra elección es un movimiento hacia el no sentir, hacia una muerte psicológica y con el tiempo a la muerte física.

En este proceso de duelo hay enojo por no haber obtenido lo que se quería, tristeza por lo que no fue y ansiedad por un futuro incierto, pero también una oportunidad de afrontar y vencer la etapa de crisis y el duelo de un hijo sano que se esperaba pero que nunca llegó.

Martínez Fontanilles y Rodríguez Vernal (2010) indican que enfrentarse a la discapacidad de un hijo demanda atención y cuidados especiales. Por ello durante la elaboración del duelo puede ser importante que la familia esté en contacto con personas que se encuentran en una situación similar, alguien con quien puedan compartir experiencias y expectativas acerca de su hijo.

Vallejo Martínez (2001) comparte algunas señales negativas de una inadecuada elaboración del duelo:

- Excesivo apego
- Sobreprotección.
- Trato negligente o de abandono.
- Pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del hijo
- Abandono frente a sí misma (o).
- Actitud Sacrificada
- Sobre exigencia al menor.
- Sobre estimaciones.
- Percepción irreal de pronóstico (baja o alta).
- Actitudes de huida
- Actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo.
- Altos niveles de ansiedad.
- Cuadros de depresión crónica

A continuación se presentan las fases del duelo descritas por Bowlby (1976) citado en Núñez (2007) pueden variar en cuanto al tiempo de duración y la intensidad de las fases, pueden faltar algunas de ellas o alterarse el orden en que se presentan.

1. Fase en embotamiento de la sensibilidad.

Surge después del momento del diagnóstico, puede durar horas o semanas. Para cada miembro de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, que a su vez puede estar interrumpida por episodios de cólera y/o de aflicción intensa. Los padres pueden mostrar cierto desapego a la situación por la cual están atravesando y por lo tanto al hijo.

2. La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.

Es manifestada cuando cada uno de los miembros de la familia comienza a percibir de alguna manera la situación de la realidad de la situación que vive, esta fase está acompañada de un intento de aceptación. Los miembros de la familia se niegan a aceptar el diagnóstico. Puede surgir la indiferencia como si el hijo no hubiera nacido y el que tienen frente es como si no les perteneciera.

Surge en los padres una vivencia de extrañamiento; algo familiar se torna extraño. Esta fase está acompañada de frustración, irritabilidad, rabia, auto-reproches, acusaciones a los médicos, al cónyuge y a otros familiares. Se busca un culpable, Dios, el destino, contra el mismo hijo, la pareja contra sí misma.

Los padres en esta fase comienzan a expresar sentimientos de culpa. La discapacidad del hijo puede ser vivida a nivel de fantasía como un castigo por una mala acción: no haberse cuidado en el embarazo, haber fumado, haber tenido una actividad sexual frecuente, haber trabajado en exceso, etc.; muchas veces aparecen interpretaciones irracionales. Estos sentimientos de culpa suelen ser transferidos – culpable.

3. La fase de desesperanza y desorganización.

Como respuesta emocional comienza a surgir un sentimiento de que ya nada puede hacerse, no se puede regresar el tiempo atrás, y se cae en depresión, apatía sentimiento de vacío. El abandono al hijo y así mismo es una manifestación de sus deseos por huir de la realidad.

Hay una falta de voluntad y fuerza de lucha. Se hacen pedazos todas las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

4. La fase de reorganización.

Surge cuando el duelo tiene un curso favorable. El proceso de reconocimiento y aceptación de la pérdida irreparable se da de una manera lenta.

Se da la aceptación de un hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas en espera de oportunidades para desplegarse.

Cuando se produce esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como un “niño” y no como un problema. Se forma una nueva organización en la que se da a ese hijo un lugar, que no será el más importante pero tampoco subvalorado y marginado, también existe una nueva distribución de roles y funciones familiares.

Según Vallejo Martínez (2001) otras situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:

- Depresión: Entendida como una tristeza crónica que invade a toda la persona, y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido el menor.
- Sentimientos de culpa: Hacia sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor.
- Comportamientos reactivos: Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes.
- Vergüenza: El desarrollo del menor al ser diferente produce sentimientos de turbación y vergüenza en presencia de otras personas.
- La continua frustración: por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a).

El proceso de duelo que se lleva a cabo durante el diagnóstico de la discapacidad de un hijo tiene como fin lograr una aceptación de la realidad que se vive confrontando con lo que se esperaba, con todas aquellas fantasías y expectativas que se tenían antes del nacimiento del bebé.

2.5 La aceptación de un hijo con discapacidad

Para Ehrlich, et al. (2002) aceptar es un proceso psicológico fundamentado en una misteriosa combinación: esfuerzo y tiempo. Dentro de ellos están contenidos la fe, filosofía, paciencia y motivación, ingredientes básicos para emprender hacia la aceptación a través de

un sendero, poblado, a veces, por espejismos. En la batalla de la aceptación se lucha contra el ego, la parte del ser humano que siempre busca eliminar el dolor y desechar todo aquello que no es perfecto. La encargada de defender ferozmente nuestra seguridad.

El periodo de aceptación va a depender de muchos factores; entre ellos, las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc. Este proceso va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que tienen los padres sobre su hijo, de la participación que pueda tener en los programas de atención temprana y de las aportaciones de profesionales especializados para atender a las familias en esta fase de aceptación.

Dentro de la aceptación también entran las creencias que tengan las familias sobre la discapacidad ya que esto permitirá que se afronte la discapacidad de un miembro de la familia, los significados que la familia va a tener en torno a la discapacidad se van a ver reflejados al momento de enfrentar el diagnóstico. Estos significados serán fundamentales para reconocer los sentimientos que cada miembro tendrá hacia la discapacidad, de igual manera las creencias familiares de la salud que fortalecen al sistema permiten abordar los dilemas presentes en la familia con respecto al temor a lo distinto y a la posible negación de la situación que vive al momento del diagnóstico y así poco a poco aceptar la discapacidad (Rolland, 2000).

Según Díez, Ventola, Garrido y Ledesma, 1989, citados por la Fundación Española de la Tartamudez (2003) señalan que hay una reacción de aceptación que se divide en dos posturas:

1. La de los padres que no tienen una visión clara del problema, que no le dan mucha importancia a la realidad, de esta manera se ignoran las cosas positivas ocasionando que su hijo no tenga un aprendizaje y educación adecuados para su desarrollo.
2. Los padres también se pueden encontrar confundidos por la discapacidad y entonces se toma a la discapacidad como una enfermedad. Lo que hacen estas

familias es que las personas a su alrededor les tengan piedad, sin hacer nada constructivo; ocasionando que se sobreprotege a su hijo evitando ver las posibilidades que se tienen para tratar a la discapacidad.

Para que el resto de la familia logre la aceptación va a depender de las actitudes paternas y de la satisfacción de sus propias necesidades.

2.6 Relación padres e hijos con y sin discapacidad

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según el modelo vivenciado e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinados por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto Martín, 2001).

Es la familia la que debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, y poder ser capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

La familia está formada por la unión de dos personas, se extiende cuando se tienen hijos, la llegada de hijos al grupo familiar deriva en un desarrollo con base en las relaciones interpersonales que experimentan los miembros de la familia; el niño va así adquiriendo sentido de identidad, libertad, autoridad, aprendiendo a compartir, competir, así como a distinguir sentimientos de frustración, celos y rivalidades en donde el niño comienza con un proceso de socialización que va a continuar con grupos extra familiares y la sociedad (Beatriz & Sigal, 2006).

A través de interacción con sus hijos, los padres proveen experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del niño e influir, positiva o negativamente, en el proceso de aprendizaje.

Para Ortega, Salguero y Garrido (2007) y Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) dentro de la familia, el nacimiento de un niño/niña con discapacidad o un niño/niña valorado socialmente como individuo anormal, inferior, diferente, etcétera, es considerado un momento de ruptura donde surge una separación física entre padres e hijos por el efecto psicológico de recibir la noticia de que el niño está enfermo o disminuido, la constante preocupación por parte de los padres sobre "el qué dirán", el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños en condición de discapacidad.

Cuando aparece un hijo con discapacidad a veces para los padres desaparecen, transitoriamente de su mundo los otros hijos, es decir, en ese momento lo único que importa es el tratamiento de su hijo discapacitado (Beatriz & Sigal, 2006).

2.6.1Ciclo vital de la familia con discapacidad.

Según Núñez (2007) el ciclo vital de las familias que tienen un hijo con discapacidad es el siguiente:

-La familia con niños pequeños de 0 a 5 años.

Es un momento importante, que va a marcar de una manera fundamental la historia familiar: el descubrimiento del hijo como discapacitado, que generalmente se da en esta primera infancia. Tras la fase de la constitución de la pareja, y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas. La aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios, que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

La crianza del hijo necesariamente ha de producir un reajuste importante de la pareja. En la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez que uno de los cónyuges (la mujer probablemente) deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe el núcleo central de su vida. Así, el cuidado de ese bebé puede convertirse en una fuente de frustración.

Es posible también que se generen celos por este cuidado en el otro cónyuge, el cual puede mantener su mundo extra familiar. Otra fuente de ajuste va a ser el papel de la familia extensa, que convertida en una fuente de proveer cuidados y apoyo importante, puede generar problemas en cuanto a los límites entre familia nuclear y de origen.

-La familia con niños en edad escolar de 6 a 12 años.

En el caso de los niños discapacitados la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación. El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y la familia puede ser un gran descanso para ésta. Puede ser un periodo satisfactorio para terminar de reformar gran parte de las tareas que seguramente no habrán podido ser terminadas en la fase anterior. Conflictos de pareja, o con la familia extensa, pueden resolverse ahora, en una situación de menos stress y más apoyo. No obstante, también pueden producirse conflictos con el sistema escolar. Por lo general, vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que del niño tienen el sistema escolar y la familia. Una adecuada comunicación entre ambos sistemas en esta fase va a resultar fundamental. En esta fase se van a incrementar los primeros pasos en la autonomía del niño.

-La familia y la etapa de la adolescencia.

Es posible que el internamiento de este hijo se haga en esta fase. Es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado.

La separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida enseguida por todos como un valor importante. Es frecuente en

la adolescencia que aparezcan dificultades de interacción social, y la autoestima y el bienestar se resienten. El discapacitado puede sentirse rechazado, justo al contrario de lo que le ocurre en el centro, donde se siente más comprendido y aceptado. La familia sentirá este rechazo y tenderá a no estimular al adolescente a la integración. Como consecuencia de ello es muy frecuente que la vida del discapacitado se desarrolle en un círculo cerrado entre el centro y la familia.

-La familia en la etapa de la adultez del hijo con discapacidad.

Suele ser una etapa de gran crisis en la familia, que se resuelve demasiado a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir. Esto origina que el discapacitado permanezca, incapacitado en parte, en su familia. La reorganización familiar no es necesaria y se estanca durante mucho tiempo el ciclo vital. La discapacidad pasa a ocupar una función importante el de dejar las cosas como están, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social unos sentimientos de compasión que van a colaborar en ese proceso de estancamiento,

-La familia ante la enfermedad y muerte de los padres.

Si la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como es el duelo por las muchas pérdidas que provoca: en general todas aquellas actividades que se realizan fuera de la familia, la situación se complica todavía más en esta fase. La muerte de uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la superación del duelo. Por otro lado, el discapacitado va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar, reaccionando con agresividad hacia el otro padre. Surge un temor por la posible pérdida del otro padre.

Una vez descritos los diferentes estadios por los que pasa la familia a lo largo de la vida del hijo discapacitado, vamos a exponer a continuación los principales factores de protección que pueden hacer que los problemas se resuelvan adecuadamente en estas familias, así como los principales factores de riesgo que pueden predisponer a que éstos aparezcan.

2.6.2 Vínculo padre e hijo con y sin discapacidad

Para fines de esta investigación se entiende a la paternidad como una construcción social, con significados distintos en diferentes momentos históricos, varía de una cultura a otra e incluso en una misma cultura, de acuerdo con la herencia étnica o de clase. Las extensas jornadas laborales impiden a los padres dedicar más tiempo a la crianza de los hijos e hijas, debido a las incompatibilidades entre los horarios escolares y la organización del tiempo familiar, que está en función de las demandas laborales. Pero, igualmente, las nuevas exigencias femeninas y las crecientes demandas afectivas de sus hijos han aumentado en muchos casos los sentimientos de frustración de los varones por no simbolizar los ideales del proveedor único y del padre cercano y afectivo, modelo para sus hijos e hijas (Fuller, 2000, citado en Ortega Silva, Torres Velázquez, Reyes Luna, & Garrido Garduño, 2010, p. 136).

La paternidad significa, para un hombre, una oportunidad de poder confrontarse con su propia identidad de varón, de registrarla, de profundizar en ella, de conocerla, es un escenario para darse cuenta de la masculinidad profunda, esencial y verdadera.

La paternidad es percibida y vivida como una posibilidad efectiva de realización personal, como el logro de una trascendencia personal de expresar emociones, tener sensaciones y vibraciones interiores; la paternidad real, viva y amorosa puede ayudar al varón a sentirse y brindarse la oportunidad de expresar sus sentimientos.

Las expectativas que los padres varones pueden tener hacia sus hijos son influenciadas en gran manera por la imagen que tiene la discapacidad en la sociedad. Los padres que se enfrentan a la discapacidad de sus hijos se ven afectados y desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana y ocurren cambios en las relaciones que tienen con aquellos, lo que modifica el ejercicio y vivencia de la paternidad.

Ante la discapacidad los padres experimentan desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, estos sentimientos negativos pueden convertirse en positivos, convirtiéndose en complejas interacciones: sentimientos de

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

2.6.3 Vínculo madre e hijo con y sin discapacidad

En el artículo la familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares, en 2003 Núñez hace referencia a lo que vive una mujer cuando enfrenta la discapacidad:

- La mujer siente que la discapacidad es una prueba de que “tiene algo malo dentro”, que “no está completa”. Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja.
- Existe una división rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional: la madre se dedica a la crianza de los hijos y es quien establece una relación más estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre.
- La madre es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactiva sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes.
- Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos muchas veces los profesionales alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone.

2.7 Relaciones conyugales entre los padres de un niño o niña con discapacidad

Cada uno de los integrantes de la pareja conyugal cuenta con su historia de vida y es lo que compone su manera de pensar, actuar y sentir de cada uno porque cada experiencia los condiciona delimitando su manera de ser, teniendo diferentes modos de comunicación que permitan que se puedan dar las interacciones y adaptaciones dentro de la pareja conyugal y

van desarrollando un sentido de pertenencia que se establece mediante procesos de intercambios de la pareja.

Estos intercambios pueden incluir la individualidad que cada uno tiene aunque también debe haber acuerdos en los cuales se abre una brecha para hacer el proyecto familiar, el cual se constituye de creencias, valores, representaciones e ideales que se dan a partir de un proceso de cambio que se da entre la pareja, según Urbano y Yuni (2008).

Este proceso de intercambio que se realiza dentro de la pareja conyugal como mencionan Urbano y Yuni (2008) se constituye por una serie de acciones que tienen por objetivo complementar intenciones para conformar un espacio común, donde se entrelazan experiencias socioafectivas que se sustentan en el compartir las nociones de autoconocimiento de cada uno, en el compartir de experiencias de vida cada componente de la pareja va entretejiendo en la historicidad del otro.

Una situación de discapacidad, pone a prueba a la pareja en sus fortalezas y debilidades que se aprenden individualmente y dentro de la pareja

Kawage de Quintana, Gutiérrez de Fernández Cueto, Llano de Orozco, Martínez Parente, y Chavarría Olarte (1998) señalan algunos factores que pueden influir negativamente en la relación conyugal: la falta de aceptación del discapacitado, incomprensión de las relaciones del cónyuge, aislarse cada cónyuge en su dolor, no participar en la rehabilitación, descuidar la relación conyugal, centrar todo su cuidado y su atención en el discapacitado, dejar solo al cónyuge y evadir el problema.

Para Kawage *et al.*, (1998) cuando se tiene a un hijo con discapacidad, la unión conyugal como sus conflictos tendrán a intensificarse. Todo ello depende de un manejo adecuado, de enfrentar juntos el “choque del descubrimiento”, el momento en el cual se enfrenta por primera vez a la discapacidad. A un hijo que no corresponde a lo esperado.

El niño por sí mismo no tiene el poder de producir uno u otro efecto. Lo determinante es la respuesta de cada uno de ellos y de ambos a la vez ante el hecho, y esa respuesta se sitúa en dos coordenadas: el grado de aceptación del hijo y la calidad de la relación

conyugal. Los padres tienen necesariamente que reflexionar a fondo sobre su hijo, sobre el sentido de vida y sobre sí mismos. El choque emocional que produce, conmueve la intimidad, y por eso incide en la relación conyugal, sea para bien o para mal.

A pesar de compartir los sentimientos dolorosos, la pareja rara vez expresa el impacto de una noticia tan devastadora, por lo que se puede crear una barrera emocional, cada quien se centra en sus propias necesidades y sentimientos, al punto de no ser capaz de ver más allá de sí mismos y, y menos aún, de captar las necesidades del otro.

Kawage de Quintana *et al.*, (1998) también indicaron los factores que pueden influir positivamente en la relación conyugal: vivir el proceso de aceptación y compartir el dolor del cónyuge, hacer un proyecto de rehabilitación, reforzar las expectativas de cariño y de apoyo, tener la seguridad de que saldrán adelante, compartir sus expectativas con otros padres, darse tiempo para su relación conyugal, no abandonar los planes e ilusiones, hablar de su sentir.

De una manera u otra los hijos afectan siempre las relaciones de sus padres. Por lo común refuerzan la unidad conyugal porque la paternidad es una forma de compartir tan íntima e integral, que no se presenta en ninguna otra circunstancia. El cariño de los padres por sus hijos ese querer en el que ambos coinciden, su preocupación por los problemas que plantean y su educación, la satisfacción por sus logros, tienden a acrecentar el amor y la madurez del matrimonio.

2.8 Hermanos de niños con discapacidad

Los hermanos al momento de que la familia se enfrenta con la discapacidad son los menos atendidos por las demandas que requiere el niño con discapacidad, la mayoría de las veces la familia cree que estos tienen una facilidad de afrontar esta situación, sin darse cuenta que necesitan ayuda y apoyo de toda la familia, en muchas ocasiones los padres sólo se preocupan por cumplir con lo que los hijos discapacitados necesitan, para Núñez y Rodríguez (2009).

Algunos errores que cometen los padres de acuerdo con Kawage de Quintana *et al.*, (1998) en el manejo de las relaciones fraternales del discapacitado son: Descuido de los hermanos del discapacitado, sobreproteger al discapacitado, darle siempre la razón, hacer que los hermanos se sientan culpables, descargar excesivas responsabilidades en los hermanos del discapacitado o no atribuirles ninguna responsabilidad, no fomentar la participación y la colaboración del discapacitado, rechazar al discapacitado, reprimir sentimientos y rebeldías, fomentar el individualismo y el egoísmo.

El tener un hermano con alguna discapacidad afecta el desarrollo psicológico de éste, como el de su hermano ya que la discapacidad es una realidad que toda la familia debe afrontar, reflexionar, plantearse objetivos con respecto a la dinámica familiar. En muchas ocasiones la madre es la que generalmente torna toda su atención al hijo discapacitado olvidándose de sus otros hijos. Le brindan más atención, cariño y tolerancia al hijo discapacitado lo hacen los padres por querer compensar la discapacidad de su hijo, sin darse cuenta que estas actitudes generan en los hermanos resentimientos y celos, lo cual no se debe hacer dándole así su lugar a los otros hijos.

También pueden surgir sentimientos encontrados y contradictorios porque por un lado al hijo discapacitado se le brindan las atenciones y cuidados especiales, mientras que el hermano sin ninguna discapacidad llega a sentirse sin el cariño de sus padres; como menciona Núñez (2003) surgen sentimientos de rivalidad, celos, envidia al ver que hay mayor atención para su hermano, estos sentimientos pueden traer consigo sentimientos hostiles que aumentan la culpa ocasionando que se demuestren actitudes contrarias como, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hacia el otro hermano.

Se pueden presentar intensos sentimientos de frustración aislamiento y soledad en consecuencia de las limitaciones que se dan entre la relación con el hermano discapacitado, con el que no puede hacer travesuras, alianzas, sueños, se presentan con más frecuencia estos sentimientos cuando no hay otros hermanos, solo quien presenta la discapacidad.

Se les da un papel de mucha responsabilidad ante el discapacitado cumpliendo funciones paternas, en algunos casos hay preocupación excesiva de responsabilidades cargando con el peso de ser un sostén para sus padres, tratando de compensar la herida de

sus padres mediante logros y satisfacciones permanentes, buscando principalmente ser maduro, competente, brillante e inteligente.

También se presenta un vínculo donde predomina la vergüenza y temor al rechazo de la sociedad hacia su hermano o hacia él mismo y hacia su familia, sentimientos de vergüenza que se acompañan de culpa.

Existe un vínculo de preocupación por el futuro, es común en hermanos mayores, y se vuelve intenso en la adolescencia en la mayoría de las familias se les da la responsabilidad de que se hagan cargo del hermano discapacitado cuando los padres ya no están, porque los padres suelen hacer planes sobre el cuidado del discapacitado y así se sienten aliviados, aunque muchas veces no hablan de este proyecto con sus hijos, lo que provoca en su hermano sentimientos de atadura, enojo y resentimiento.

En muchas ocasiones el hermano sin discapacidad, llega a sentirse enojado, piensa que hay injusticia al haber privilegios para su hermano por lo que se piensa que el niño con discapacidad es el más querido, también, la actitud de sus padres al no tener el mismo trato hacia con sus hijos puede desencadenar una competencia entre hermanos.

De acuerdo a Núñez y Rodríguez (2009) generalmente los padres de familia no saben cómo manejar la discapacidad de uno de sus hijos y es por esta razón que al hijo que no tiene discapacidad no se le explica qué es lo que sucede, ya que los padres prefieren que no se hable de ese tema, pero es necesario que se les informe de la discapacidad que presenta su hermano, esto permitirá que no se tengan ideas de que tal vez la discapacidad sea algo contagioso o que se puede curar, por eso es importante que los padres les den información para que no solo resuelvan sus dudas y al momento que les hagan preguntas amigos, compañeros de escuela y extraños sepan qué responder.

Otro sentimiento que se llega a presentar por parte del hermano sin discapacidad mencionado por Núñez, Rodríguez (2009) es la culpa por ser “el sano”, se empieza a hacer preguntas como: “¿Por qué yo soy el sano y mi hermano no?”; “¿Por qué él no puede hacer las mismas cosas que hago yo?”; “¿Por qué tiene que ir a una escuela especial?”; “¿se va a curar?”, lo hermanos tienen la necesidad de asegurarse que en cuanto a la discapacidad

ellos no tienen ningún vínculo con lo que ellos hicieron o dejaron de hacer, mientras que en los adolescentes y adultos, la culpa aparece en situaciones de desprendimiento y alejamiento.

Kawage de Quintana et al. (1998) proponen que los padres deben promover en sus hijos valores educativos en sus hijos con y sin discapacidad: vivir valores familiares reales, hacer participar a todos los hijos, sin excluir al discapacitado, fomentar la comunicación abierta, reprender sin crear sentimientos de culpa, compartir responsabilidades, dedicar tiempo y demostrar cariño y reconocimiento de todos los hijos, evitar rivalidades por darle siempre la razón al discapacitado, (no ser árbitros) tolerar disgustos y sentimientos negativos.

2.9 Sociedad y familias con niños y niñas en condición de discapacidad

Una discapacidad en la mayoría de los casos, causará dolor, incomodidad, vergüenza, lágrimas, confusión y un gran gasto de tiempo y dinero. Sin embargo, a cada instante, no sólo nace una persona con discapacidad sino que también la sociedad la convierte en tal.

Cajal y Castillo (2008) argumentan que no son las deficiencias, la discapacidad o las minusvalías las que limitan o paralizan a las personas, sino las barreras impuestas por las actitudes de la sociedad, definir a la discapacidad como una anormalidad trae consigo estereotipos que no concuerdan con la identidad de las personas con algún tipo de discapacidad.

La familia cuando nace un niño con discapacidad debe tomar en cuenta los conocimientos que se tienen sobre este tema para tratar de afrontar esta situación y probablemente habrá una mezcla de emociones las cuales tendrá que adaptarse en familia lo que permitirá que no se presenten cambios tan radicales en su dinámica.

Sarto Martín (2001) señala que las familias con hijos discapacitados desempeñan las mismas funciones que las demás, es decir, tareas que se encaminan a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de cada miembro y las desglosa de la siguiente manera:

- Función económica
- Función de cuidado físico
- Función de descanso y recuperación
- Función de socialización
- Función de autodefinición
- Función de afectividad
- Función de orientación
- Función de educación
- Función vocacional

Cada familia debería cumplir con estas funciones, pero con un hijo con discapacidad es difícil cumplir con cada una de estas funciones, porque las familias por lo regular no están preparadas, les falta información sobre el tema de discapacidad por eso es importante la participación de especialistas que podrán orientar a la familia.

Dentro de la sociedad se pretende lograr la aceptación social del discapacitado, pero para que haya una aceptación es primordial que se dé primero dentro de la familia, por eso al aceptar a una persona con discapacidad se abre un panorama a la diversidad y se tiene un crecimiento humano; cuando se observa a una persona con alguna discapacidad es casi imposible sentir ternura, compasión o miedo y gratitud por estar sanos, y son muchas más las manifestaciones de rechazo que existen.

Así que como mencionan Ehrlich, Carvajal, y Corzo (2002) lo que más necesita una persona con discapacidad de sus amigos y familiares es que la vean tal y como es, principalmente la familia del discapacitado, debe estar preparada para enfrentarse a la falta de sensibilidad que hay dentro de la sociedad.

Al haber dentro de la familia un miembro con alguna discapacidad lo que deben hacer los padres es planificar el proyecto de vida dirigido hacia su hijo siempre con el apoyo de especialistas, por el hecho de que no se debe limitar al niño aprender y hacer cosas.

Las familias que tienen hijos con alguna discapacidad se sienten muchas veces avergonzadas, porque sus hijos no son “normales” por lo tanto en el hogar de estas familias hay cambios, en la vida diaria, en la manera de relacionarse con los demás.

Esta vergüenza que manifiesta la familia ocasiona que ellos mismos se sientan incómodos al momento de tratar de relacionarse con otras personas, por eso es necesario que éstos acepten la discapacidad de su hijo y así al momento de interactuar con otras personas no se genere culpabilidad, o rechazo de si mismos, sino una plena y libre manifestación de la aceptación que se tiene sobre la discapacidad de un hijo o hermano.

Por ello es necesario que las familias traten de integrar a las personas con discapacidad, la familia es la que debe dar el principal apoyo y así podrán formar comisiones de rehabilitación, con el fin de que se integre a la sociedad a estas personas, para que esta integración se lleve a cabo es necesaria una participación social plena.

Lo que las personas con discapacidad necesitan es autonomía personal y así llevar a cabo un proyecto de vida basado en su identidad y proyecto de vida, aunque todo esto difiere de la realidad y de las barreras del medio físico que hacen que esto no sea posible (Barrios & Cáceres, 2008).

Capítulo 3 Actitudes de los padres ante la discapacidad de un hijo

Las actitudes de los padres influyen en el proceso de desarrollo de sus hijos, por ello es necesario considerar cuáles son las actitudes que predominan en los padres que tienen la experiencia de tener un hijo con algún tipo de discapacidad. Por ello en este apartado se hará mención de la definición, características y aspectos relacionados con la familia específicamente padres en cuanto a sus actitudes.

3.1 Definición de actitudes

Algunos autores como Dawes (1975) mencionan que si bien es posible medir las actitudes mediante escalas es difícil definir las. La psicología social al referirse al tema de actitudes lo vincula de manera muy general al afecto o a la disponibilidad para responder de cierta manera frente a un objeto o fenómeno social. En 1935 Allport citado en 1975 por Dawes describe una serie de características que tratan de dar una explicación sobre el significado de las actitudes:

- La actitud denota un estado neuropsíquico de disponibilidad para la actividad mental o física.
- Las actitudes son procesos mentales individuales que determinan tanto las respuestas actuales como las potenciales de cada persona en el mundo social. Como la actitud se dirige siempre hacia algún objeto, se puede definir como: un estado de la mente de un individuo respecto a su valor.
- Es una preparación o disponibilidad para la respuesta.
- La actitud es un estado mental de disponibilidad organizado en base a la experiencia y que ejerce influencia directa o dinámica sobre la respuesta del individuo a todos los objetos y situaciones con los que aquella se relaciona.
- La actitud es un grado de afecto a favor o en contra de un objeto o un valor.

Dawes, (1975) cita la definición de Katz quien en 1960 menciona, que la actitud es la predisposición del individuo que le permite valorar de manera favorable algún símbolo, objeto o aspecto del mundo.

Para poder elaborar una definición sobre actitudes es necesario conocer cuál es la naturaleza de éstas; de acuerdo con Ibáñez (2004) las actitudes son un proceso de conciencia individual pero de carácter social. Considerando la definición también que brindan otros autores como Thomas y Znanicecki en 1918 (Ibáñez, 2004) donde las actitudes son parte de un proceso de conciencia individual y éstas determinan la actividad posible o real del individuo en el mundo social.

Existen numerosas definiciones de las actitudes pero todas ellas hacen referencia a *un estado o predisposición más o menos duradera para reaccionar de manera favorable o desfavorable hacia un objeto. Donde se toman aspectos dentro de un plano individual y social.*

A pesar de la variabilidad en las definiciones que se han establecido a lo largo de la historia de la psicología social hay ciertas características definitorias de las actitudes. Primero se debe entender que el concepto de actitud es un constructo teórico entendiéndolo, como algo que no puede ser observado directamente sino que puede ser una variable intermediaria o alguna estructura hipotética que se infiere a partir de conductas observables. Las actitudes pueden ser observadas solo en sus consecuencias y tienen un carácter mediador, dinámico u orientador en la conducta, es decir, no son una cosa sino un constructo.

La manifestación de las actitudes permite conocer la congruencia o coherencia de lo que se piensa, se siente y de la manera en la que se actúa. Y es que para la mayoría de los autores este constructo definido como *actitudes* es una estructura cognoscitivo-emocional que conduce la trascendencia de los objetos y orienta el comportamiento hacia los objetos.

Para fines de este trabajo se considerarán a las actitudes como sistemas más a o menos duraderos con valoraciones positivas o negativas así como tendencias a actuar a favor o en contra de un objeto de actitud. Existe la posibilidad de que las actitudes sean modificadas, aunque es sabido también de la existencia de una resistencia a ello. Pero cuando se toma conciencia y se reflexiona sobre ello es posible que las actitudes mejoren (sean positivas) y las acciones sean congruentes entre sí.

3.2 Componentes de las actitudes.

Así como existen distintas posturas para conceptualizar a las actitudes, lo mismo ocurre al intentar identificar sus componentes, se habla de ideas, creencias, sentimientos, tendencias o repeticiones constantes de ciertos actos. Los componentes dependen de las corrientes teóricas, psicológicas y de la posible evaluación de las mismas.

Para fines de este trabajo de investigación se utilizará el modelo tridimensional de Ibáñez (2004) que incluye tres componentes específicamente: el cognitivo, afectivo o evaluativo, y el componente conductual o de acción como se muestra en la siguiente figura.

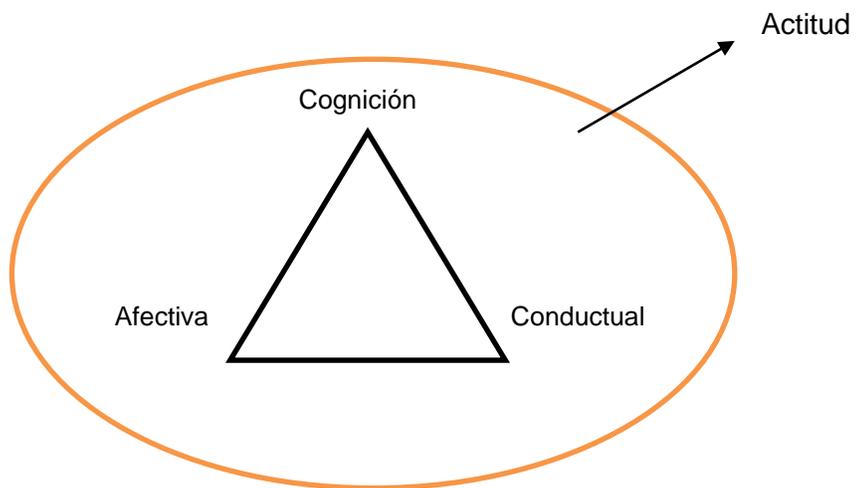


Figura 3. Componentes de las actitudes. Tomado de Naturaleza y organización de las actitudes, (Ibáñez García 2004).

Para el análisis de las actitudes es necesario identificar los principales componentes que las integran de acuerdo con Ibáñez (2004) y Orsi (1988):

- Componente cognitivo: que se refleja en creencias y/u opiniones sobre hechos u objetos o fenómenos sociales.
- Componente afectivo o evaluativo: que da cuenta del sentimiento o emoción (positiva o negativa) que está ligado al objeto en cuestión.

- Componente de acción o conductual: estado de predisposición o tendencia a responder o actuar de determinada manera delante de un objeto.

Por lo tanto se habla de actitudes siempre y cuando se refiera a opiniones, creencias o reacciones que afectan, cuando se toma la posición a favor o en contra de un objeto con sentimientos positivos o negativos.

Si bien estos componentes no son incluidos dentro de la definición de actitudes si juegan una papel importante que permite hacer un análisis y medición de ellas. Para fines de este trabajo de investigación se tomarán estos tres componente: afectivo, cognitivo y conductual.

De igual forma para poder analizar las actitudes es necesario diferenciarlas de las opiniones y creencias porque en muchas ocasiones pueden llegar a confundirse: las creencias, al igual que las opiniones, no influyen en la predisposición hacia alguna acción y podrían considerarse sólo como manifestaciones de las actitudes.

3.3 Actitudes ante la discapacidad

Al hablar de actitudes de los padres es necesario tomar en cuenta los sentimientos naturales que experimentan los padres de hijos con discapacidad, cuál es su experiencia ante tal situación incluso con niños y niñas con necesidades educativas especiales.

Las actitudes se van constituyendo de acuerdo a la interacción social, a través de experiencias vividas, estas actitudes varían de un individuo a otro, determinadas por las creencias, valores y normas de un grupo, por lo tanto las actitudes no son fijas y pueden cambiar con la edad o las circunstancias, los cambios se deben a situaciones sociales, económicas, psicológicas y académicas. Por lo tanto, el comportamiento de las personas pone en evidencia sus creencias y valores, de acuerdo a normas preestablecidas y legitimadas por un grupo dominante de acuerdo con Leitòn (2003).

Las personas con necesidades educativas especiales son objeto de actitudes que van a determinar el éxito o fracaso de su integración social. De un lado las actitudes de la familia, y de otro, las de la sociedad así como la de sus iguales.

Correa citado por Leitòn (2003) menciona que “un aspecto lo compone nuestro pensamiento y otro, la actuación que usualmente van ligados a la vida cotidiana y desencadenan reacciones diversas del ser humano”. Además, plantea diferentes esquemas que demuestran actitudes, hacia personas con necesidades especiales.

- *Esquema de escepticismo*: es cuando hay un rechazo absoluto de la persona y sus características, es incapaz de lograr aprendizajes académicos como las personas “normales”. Por lo tanto, no acepta la integración social y escolar, esta reacción se debe al temor de aceptar aquello que no es “normal”.
- *Esquema ambivalente*: es una aparente aceptación de las “personas con necesidades especiales”, presenta sentimientos de pesar y lástima. Esto lo lleva a ubicar al niño dentro del aula regular aunque no está muy convencido, el educador parece motivado al hacerle un favor a la familia del niño o niña, pero no tiene la preparación, enfrentándose a lo moral y lo ético.
- *Esquema de optimismo empírico*: es cuando hay una integración por parte del docente, sin conocimiento, empezando a actuar sobre el niño por ensayo y error, ya que desconoce el apoyo que el niño o niña necesitan. La posición frente a la integración por parte del docente es que no necesita de estrategias pedagógicas para la integración al aula regular.
- *Esquema de responsabilidad social*: aquí la integración se realiza mediante dos líneas una es de orden científico y otra basada en la actitud de apertura al cambio y la valoración del ser humano. Así el docente se capacita en la atención a necesidades educativas especiales, su naturaleza, evolución y posibilidades de desarrollo.

Los aspectos antes mencionados permiten conocer la estructura de las posibles reacciones ante las necesidades educativas especiales pero éstas suelen ser manifiestas en gran medida ante la experiencia de un hijo con discapacidad.

Todas las familias se enfrentan a situaciones difíciles de manejar en cuanto a sus relaciones, comunicación y desempeño de la sociedad y esto se complica más si se es una familia con algún miembro en condición de discapacidad, es enfrentarse a obstáculos socioeconómicos, obstáculos de accesibilidad, acceso a servicios de salud, educación y a la participación plena en el contexto inmediato al que se encuentran.

El modo en que una familia sea capaz de afrontar la situación de discapacidad de un hijo favorece el desarrollo de cada uno de sus miembros y el logro de un adecuado equilibrio emocional. Las actitudes y respuestas de la familia impactan significativamente en el niño con discapacidad y en la familia misma. El propósito de este trabajo es describir posibles actitudes de la familia frente a la discapacidad de un hijo, entendiendo la actitud como creencias estables dotadas de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto definido que predisponen a una acción en relación con ese objeto.

Con respecto a la discapacidad la familia tiene distintas creencias lo cual va a determinar el modo en cómo estas familias son capaces de interpretar, hechos que suceden a su alrededor. Estos significados o creencias van a permitir que las familias afronten la situación del nacimiento de un hijo con discapacidad, el significado que la familia construya de la discapacidad se va a reflejar al momento de enfrentar el diagnóstico, estos significados van a tomar un valor fundamental al momento de reconocer sentimientos de capacidad de control que existen alrededor de un contexto de pérdida parcial y deterioro que suele estar presente en la familia (González, 2010).

Rolland citado por González (2010), menciona que las creencias y construcciones sociales tienen influencia en la creación de significados familiares e individuales, por tal motivo menciona tres niveles relacionados con afecciones físicas y es que él considera que la discapacidad evoluciona de acuerdo a los procesos biológicos, dándose un proceso de interacción circular entre la nueva información biológica, la experiencia familiar o personal de convivir con discapacidad. Por eso es necesario recordar que la familia vive en el mundo de su experiencia personal o familiar de la discapacidad y que los sistemas de creencias se pueden conceptualizar como mediadores o traductores entre la discapacidad, la experiencia personal y familiar.

- Dimensión biológica es la descripción e interpretación exclusiva biomédica del sujeto, es decir rasgos que acompañan a la discapacidad, en este nivel principalmente se encuentran los profesionales, dentro del mundo biológico del diagnóstico y el tratamiento.
- Dimensión simbólica aquí se encuentran principalmente, personas con discapacidad y sus familias, se caracteriza por los síntomas, sufrimiento que se presentan regularmente de forma simbólica. Esta dimensión representa la manera en que la persona con discapacidad, los miembros de familia o la red social, perciben los síntomas y la discapacidad, cómo conviven con ellos y tratan de dar respuesta.
- Dimensión social aquí se encuentran los significados sociales que se le han dado a la discapacidad, es decir, las creencias centrales de la discapacidad derivadas de la perspectiva del sistema mayor, el contexto social, que influye profundamente en las familias afectadas por la discapacidad.

Stern en el 2005 menciona que en la actualidad se le da un gran valor a los aspectos individuales de las personas generando así actitudes negativas hacia aquellos “desfavorecidos”, en este caso a quienes padecen alguna discapacidad porque sus atributos físicos o mentales generan una imagen de rechazo y más si se desenvuelven en contextos próximos y contradictorios donde son vistos como:

- Seres tristes y patéticos, destinados a llevar una vida trágica y promover tristeza a sus seres queridos.
- Son infantiles sin remedio, incapaces de desarrollarse ni de superar el estadio de comprensión y de dependencia propio de la infancia.
- Poseen una fuerza sobrehumana que los hace peligrosos físicamente.
- Son buenos, son asexuados.

Y cada familia responderá con sus propios recursos internos, recursos psíquicos y de acuerdo con cada una de sus historias así como el momento en el que se encuentren. Pero la discapacidad de un miembro de la familia no depende únicamente de recursos internos si no también de recursos económicos sociales, que son necesarios para poder sostener el estado de salud, educación de niños con discapacidad y de otros miembros de la familia de acuerdo con Stern, (2005).

Es importante comprender las características de la familia y considerar que la información, el apoyo y la ayuda profesional desde el momento del diagnóstico contribuyen a mejorar la calidad de vida familiar, la cual se logra cuando cada uno de los miembros tiene satisfechas sus necesidades y disfrutan de la vida juntos.

A lo largo de los años se han realizado numerosas investigaciones acerca de las actitudes, se han llevado a cabo estudios en todos los niveles de educación, padres, maestros, alumnos y hermanos en relación a las actitudes que se tienen en torno a la discapacidad, también se han llevado a cabo programas de intervención para la modificación de conductas negativas dirigidas a las personas en condición de discapacidad.

Observaciones del trabajo clínico con padres han demostrado que existen ciertos rasgos y respuestas comunes presentes en numerosas familias en las que alguno de sus miembros tiene alguna discapacidad específicamente mental.

En las madres se percibía:

- Un elevado nivel de ansiedad, que se podría caracterizar como difuso y permanente.
- Intenso control sobre las actividades que realizan sus hijos.
- Alto grado de agresión observado en reuniones dentro de la misma familia.
- Marcada tendencia, tanto en la pareja parental como individualmente, a la descalificación intra y extrafamiliar.
- Ocultamiento y confusión en la entrega de la información. Dificultad en aportar datos, historia de sus hijos y de la propia familia.
- Tendencia a la victimización.

En los padres se percibía:

- Marcada tendencia a ser exigentes.
- Desvinculación temprana de la función como padre, proyección en la díada madre-hijo/a.
- Fracaso en la delegación es decir como representante de una familia.

Para poder conocer más sobre las actitudes de los padres ante la discapacidad de un hijo mencionaremos algunas de las investigaciones que se han realizado en torno a ello.

Torrecillas Martín, Rodrigo López y Machargo Salvador (2009) analizaron el perfil cognitivo de las madres indagando sobre el comportamiento interactivo con su hijo en distintas situaciones, con el objetivo de averiguar cuáles son las ideas de las madres que dirigen una serie de acciones interactivas con su hijo. Esto ocurrió durante una intervención, la que tuvo como duración un periodo de seis a ocho meses, la terapia estuvo dividida en dos situaciones la referente al carácter instruccional y la del hogar.

Los resultados de dicha investigación permitieron identificar que existe un comportamiento cálido que se establece tanto en el hogar como en sesiones de terapia. Durante las terapias las madres se muestran estimulantes e ilustrativas, mientras que en el hogar domina el comportamiento de atribuir significado a las expresiones del niño. Por los resultados de esta investigación se puede inferir que las actitudes de las madres son positivas en cuanto a la relación que establecen con sus hijos y a las conductas que promueven una buena participación dentro de las terapias. *En este caso las actitudes de las madres fueron en su mayoría positivas pero esto no sucede en todos los casos y es debido a la información, apoyo y situación en la que se encuentre la familia.* Es por esto que en este trabajo pensamos que la existencia de legislaciones y un mayor apoyo social a las familias con hijos con discapacidad, puede estimular actitudes más positivas ante la discapacidad por parte de la familia.

El comportamiento de los padres ante un hijo que presenta algún daño psicológico, físico o emocional, en la mayoría de los casos se manifiesta por pensamientos negativos en torno a su papel como padres y a las expectativas que puedan tener sobre el futuro de sus hijos, de acuerdo con Guevara, Ortega y Plancarte, (2001).

Muntaner (1998) señala que los padres de niñas y niños con discapacidad sufren una fuerte conmoción al recibir la noticia de la discapacidad de su hijo (a), rompe todas las expectativas y los sumerge en una inesperada sensación de desconcierto y preocupación que se va transformando en un sentimiento de impotencia y de soledad.

Ante tal situación, los padres suelen responder de diversas maneras y actitudes que oscilan entre, observación pasiva y la huida, o la entrega dedicada, pasando por el reproche o la responsabilidad personal sobre el hecho. Estas actitudes coinciden en fomentar una

fijación y una acomodación a determinados objetivos personales que nada tienen que ver con la toma de decisiones e iniciativas para su hijo o hija, lo que repercutirá en su propio equilibrio emocional según Ortega Silva, Torres Velázquez, Garrido Garduño, y Reyes Luna (2006).

Las respuestas que den los padres, y su actitud ante la discapacidad en gran medida están determinadas por el apoyo, y asesorías de médicos y especialistas en el área de educación especial para que sean favorables o positivas, y en el caso de que no se cuente con ello serán en menor grado positivas para el niño o niña con discapacidad.

H. C. Leitòn (2003) durante su trabajo sobre las actitudes afectivas de los padres ante las necesidades educativas especiales de sus hijos muestra que las reacciones de rechazo están presentes, pero no fue una respuesta con más frecuencia. También se encontró que los padres difieren notablemente en sus reacciones de rechazo, apoyo, indiferencia, *dependiendo del nivel socioeconómico que tengan*. Tal diferencia se podría justificar retomando el planteamiento de Ingalls (1989) citado en Leitòn, (2003) quien hace referencia a dos tipos de crisis que surgen ante la presencia de un niño o niña con necesidades educativas especiales, una de ellas es más típica de las familias de bajos ingresos, mientras que la otra tiende a caracterizar a las familias de clase media.

La crisis trágica es aquella en la que se frustran las metas, aspiraciones y esperanzas de una familia feliz. Esta es típica de las familias de clase media que suele ser la que tiene mentalidad de triunfo y elevadas aspiraciones para sus hijos. El segundo tipo corresponde a la crisis de organización de papeles, en este caso, los padres están preocupados por los problemas que cada día les impone el niño con necesidades especiales. Esta crisis es más típica de los grupos de bajos ingresos. Estos padres están abrumados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida para preocuparse demasiado por el desarrollo futuro de sus hijos.

No solo se han realizado investigaciones en el ámbito familiar sino en el escolar y por ello se describirán algunas de estas investigaciones.

Aguado Díaz, Flórez García, y Alcedo Rodríguez, (2004) después de haber realizado una investigación determinaron que las actitudes que se tienen hacia las personas con discapacidad no han sido ni son predominantemente positivas. Por ello se plantea la necesidad de la existencia de campañas de sensibilización e intervenciones estructurales con el objetivo de promover cambios en las actitudes.

Este estudio se enfocó en 83 estudiantes de educación secundaria obligatoria que cursaban el primer y segundo grado en España, se aplicó una escala de valoración de términos de asociados con la discapacidad. Para posteriormente llevar a cabo un programa en la modificación de sus actitudes, mediante exposiciones por expertos en el tema, presentación de videos con distintas temáticas: integración escolar de los niños con discapacidad, los problemas que surgen en la interacción con sus compañeros sin discapacidad y las distintas alternativas de solución, y la participación de las personas con discapacidad en competiciones de élite, específicamente en los juegos paralímpicos. Posteriormente se hizo la visita de los estudiantes sin ningún tipo de discapacidad a escuelas de personas en condición de discapacidad quienes compartieron sus problemas, experiencias de vida, sentimientos, y respondieron a diversas preguntas.

El programa tuvo una duración de tres meses al finalizar se concluye que los estudiantes cambiaron la concepción que tenían sobre la discapacidad y sobre las personas que presentan algún tipo de discapacidad. Y por lo tanto en las actitudes hacia ellas.

En el 2008 Aguado Díaz, Alcedo Rodríguez, & Arias Martínez, llevaron a cabo un programa para modificar las actitudes de los niños en educación primaria hacia la discapacidad. Participaron 128 niños el programa tuvo un seguimiento de tres años, los investigadores no sólo analizaron las escalas tipo Likert para identificar las actitudes, sino que también pusieron atención a la edad, sexo, la experiencia y el conocimiento del tipo de discapacidad así como la integración de niños con discapacidad a los centros educativos.

Los resultados de esta investigación muestran que la modificación en el cambio de actitudes de los niños y niñas de educación primaria influye en la aceptación de la integración de personas con discapacidad a las escuelas regulares y mejora la convivencia.

Ya sea en el contexto familiar, social, político, económico o educativo en el que se desenvuelva el ser humano con algún tipo de discapacidad las actitudes que presentan las personas inmersas en su contexto influyen en gran medida sobre su desarrollo, ya sean positivas o negativas las actitudes.

Es importante comprender las características de la familia y considerar que la información, el apoyo y la ayuda profesional desde el momento del diagnóstico contribuyen a mejorar la calidad de vida familiar, la cual se logra cuando cada uno de los miembros tiene satisfechas sus necesidades y disfrutan de la vida juntos.

Capítulo 4. Método

4.1 Problema de Investigación

Cuando se piensa en la discapacidad y la rehabilitación es importante considerar que la forma en la que se percibe a la discapacidad está cambiando paulatinamente. Por lo menos desde la década de los 60's, a través del mundo se ha estado desarrollando de manera gradual, aunque creciente, en el campo de la política, en la elaboración de programas públicos y de las ciencias sociales, el convencimiento de que ya no es posible considerar a la discapacidad en términos exclusivamente médicos. Sino en términos sociales, entendiendo a la discapacidad como un fenómeno complejo que no solo refleja las características del organismo humano en su totalidad, ya que éstas están estrechamente relacionadas con las características de la sociedad en la que se vive.

La discapacidad puede reducir la oportunidad de que la persona que la padece tenga una mejor interacción con la sociedad en la que se encuentra, por lo tanto, es fundamental conocer qué pasa dentro de las familias cuando un integrante tiene alguna discapacidad y cómo es que sus vidas cambian completamente y se tienen que adaptar a las necesidades de ese integrante de la familia que tiene alguna discapacidad. La mayoría de las investigaciones realizadas se preocupa por quienes padecen algún tipo de discapacidad, pero muy pocas toman en cuenta que la familia juega un papel fundamental en el desarrollo y participación social de un miembro de la familia con discapacidad, además de que también sufre y debe afrontar los desafíos que impone la discapacidad. Las actitudes que las familias tomen, específicamente los padres, influyen en gran medida sobre la aceptación o rechazo de un hijo y sobre las expectativas que se tengan sobre él.

Las familias refieren que hay un antes y un después del diagnóstico de un hijo con discapacidad. Varias son las razones que explicarían la crisis emocional que surge después de tal acontecimiento: la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar hasta entonces como lo señala Núñez en el 2007.

En la mayoría de los casos la espera de un hijo trae consigo expectativas positivas, durante el embarazo los padres esperan un hijo sano, en el cual proyectan el futuro que ellos nunca tuvieron, pero cuando se da el diagnóstico de alguna discapacidad éste, provoca dolor, temor, sentimientos de rechazo, miedo y reproche hacia sí mismos y hacia sus hijos. La aceptación del diagnóstico de discapacidad no siempre se da de una manera fácil y rápida, para ello se requiere de un proceso que implica no sólo a los padres sino a todo el núcleo familiar, Cantavella (2002).

Al abordar este tema de “padres de niños con discapacidad” se permite el reconocimiento hacia los padres de familia que tienen un hijo con alguna discapacidad. La forma en cómo la sociedad trata a las personas con alguna discapacidad puede determinar en la mayoría de las ocasiones las actitudes de los padres y miembros de las familias que viven la discapacidad de manera más cercana.

En este trabajo de igual forma nos interesa conocer cuáles son las actitudes de los padres ante la discapacidad de uno de sus hijos y cuál es el apoyo que brinda la sociedad y las leyes a los padres en el desarrollo físico, emocional e intelectual de sus hijos, así como lo que corresponde hacer a los especialistas en materia de discapacidad y las distintas organizaciones que han luchado por los derechos de las personas en condición de discapacidad y la creación de leyes que promuevan un mejor trato a quien padece alguna discapacidad así como a sus familias.

En este trabajo creemos que los aspectos antes mencionados están fuertemente vinculados con las actitudes afectivas, cognitivas y conductuales que presentan los padres en el desarrollo integral de un hijo en condición de discapacidad.

Si bien es cierto que existe un número importante de investigaciones sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad (ej. Aguado Díaz, Florez García, y Alcedo Rodríguez, 2004; Leitòn, 2003; Núñez y Rodríguez, 2009; Stern, 2005), son pocas las que ponen mayor énfasis en los padres. Se decidió realizar esta investigación porque se cree que las distintas leyes que existen para defender a las personas con discapacidad y su inserción dentro de la sociedad, han permitido un cambio favorable en las actitudes de las personas, especialmente en los padres que tienen un hijo con discapacidad, por el hecho de tener más información y mayores recursos a su disposición, así como vivir en una sociedad

más sensibilizada hacia la discapacidad, en comparación del ambiente social que se tenía décadas atrás cuando a las personas con discapacidad se les excluía de la sociedad.

De tal manera que nos planteamos las siguientes preguntas de investigación:

4.2 Preguntas de investigación:

1. ¿Cuáles son las actitudes de los padres hoy ante la experiencia de su hijo con discapacidad?
2. ¿Cuáles son los niveles de los componentes cognitivo, afectivo y conductual de las actitudes de los padres con relación a sus hijos con discapacidad?
3. ¿Cuál es la percepción que los padres tienen sobre el nivel de ayuda proporcionado y el éxito logrado, por las instancias y especialistas en materia de atención a la discapacidad de sus hijos?
4. ¿Cómo están correlacionadas las variables de estudio (actitudes y percepción) con las variables demográficas (edad de los padres, número de hijo, tipo de discapacidad, etc.)

Para contestar las anteriores preguntas, nos planteamos los siguientes objetivos de investigación:

4.3 Objetivos de Investigación

4.3.1 Objetivo General

Medir la actitud de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad, mediante la aplicación de una escala de actitudes y medir su percepción sobre el éxito de los apoyos recibidos.

4.3.2 Objetivos Específicos

1. Medir las actitudes, en sus componentes cognitivos, afectivos y conductuales, de los padres hacia sus hijos con discapacidad.

2. Analizar la percepción que los padres tienen del nivel de éxito de los apoyos brindados por las instancias y los especialistas en discapacidad.
3. Realizar análisis de correlación entre las variables de estudio (actitudes y percepción) y las variables demográficas.

4.4 Tipo de estudio y diseño de investigación

Esta investigación es tanto teórica como empírica. Para su segmento teórico –conceptual se compilaron y analizaron materiales como lo son libros, artículos de investigación, leyes y declaraciones internacionales con el fin de reflexionar sobre los constructos: discapacidad, familia, y actitudes. En su segmento empírico está basada en un diseño descriptivo y correlacional desde el cual se busca medir, describir las actitudes y expectativas que los padres, como jefes y responsables de la familia, tienen ante la discapacidad de uno o más de los hijos. También vamos a correlacionar estas actitudes con las variables demográficas y se realizarán análisis de predicción (regresión) de las variables de estudio (componentes cognitivo, afectivo y conductual).

Se evaluaron tres dimensiones de las actitudes de los padres:

- Dimensión Afectiva - evalúa los sentimientos y esperanzas que se tienen de un niño con discapacidad.
- Dimensión Cognitiva – evalúa el conocimiento y creencias que los padres tienen sobre la discapacidad de su hijo.
- Dimensión Conductual - evalúa las acciones que realizan los padres en beneficio de ellos y el de sus hijos.

La actitud tiene una dimensión conductual que se traduce en una acción física, observable, lo cual nos permite identificar esa actitud. No podemos ver a simple vista las dimensiones cognitiva (conocimientos, pensamientos) y afectiva (sentimientos y esperanzas) que los padres tienen, pero sí se pueden ver sus acciones. Ej. Si éstos llevan a sus hijos regularmente a terapia.

4.5 Participantes

La muestra estuvo conformada por 54 participantes, padres y madres de hijos que presentan algún tipo de discapacidad; el 92.2% estuvo conformado por mujeres y el otro 7.4% por hombres. Las edades de los participantes se encuentran entre 20 y 62 años. La muestra debía contar con las siguientes características como criterios de inclusión: tener un hijo que presentara algún tipo de discapacidad *permanente* (hacemos énfasis en que la discapacidad debe ser permanente pues evidentemente no causa el mismo impacto psicológico, físico, económico y social sobre la familia el tener un miembro con una discapacidad transitoria *la cual puede superarse*, por ejemplo, la debilidad visual, que una permanente, por ej. *la* ceguera), además de que asistieran a alguna institución en donde su hijo recibiera apoyo de tipo médico, escolar, psicológico o de terapia física.

4.6 Escenario

La investigación fue llevada a cabo en distintas instituciones de educación especial: Centros de Atención Múltiple: CAM 3 turno matutino, CAM 5 turno vespertino en los cuales se da atención a niños con Necesidades Especiales de Educación (NEE) o que requieren apoyo complementario, la atención es a menores de edad, de 45 días de nacidos hasta 15 años de edad. Ambos CAM se encuentran ubicados en Juan Enrique Azcoaga ubicado en avenida eje 8 s/n, manzana F, unidad habitacional San Rafael, en el municipio de Coacalco de Berriozábal, Estado de México.

Los padres y madres que asisten a los Centros de Atención Múltiple antes mencionados reciben el apoyo de especialistas los cuales brindan asesoría en temas relacionados con los niños y niñas que presentan algún tipo de discapacidad o necesidad educativa especial, así como evaluaciones psicopedagógicas. Además de brindar diversos espacios para establecer comunicación entre padres, así como compartir sus propias experiencias al tener un hijo con discapacidad, se establece diálogo con maestros, y especialistas en temas de discapacidad.

La “escuela para padres” es uno de los servicios que ofrece el CAM. Dentro de este taller para padres las psicólogas del CAM orientan a los padres en la aceptación de un hijo con discapacidad y a conocer más sobre la discapacidad que presentan sus hijos, además de ser guías en la creación de un plan de vida en el plano individual, familiar, laboral y especialmente en el desarrollo de su hijo.

También se aplicó la escala de actitudes a padres y madres en el CAM 4 laboral, ubicado a un costado del CAM 3 y 5 en el municipio de Coacalco de Berriozábal, el cual brinda atención educativa a adolescentes y jóvenes en edad de 12 a 21 años, y el cual tiene como objetivo brindar oportunidades de aprendizaje, de formación y capacitación para la vida y el trabajo de jóvenes con discapacidad contribuyendo a su inclusión escolar, social, familiar y o laboral. Los adolescentes y jóvenes que asisten brindan servicio a la comunidad en la que se encuentran, realizando cortes de cabello, postres, trabajos de carpintería entre otros, algunos de ellos son remunerados; otros servicios sirven de práctica para los alumnos de CAM.

El CAM 37 Salvador M. Lima ubicado en Benjamín Hill s/n Guadalupe Victoria, Estado de México atiende a niños en edad de educación primaria, cuenta con 37 niños los cuales no asisten regularmente a clases; las autoridades de la institución se muestran poco accesibles al trato con personas ajenas al personal de trabajo. Se dio la autorización de llevar a cabo la aplicación de la escala para padres siempre y cuando no fuera dentro de la institución, para no interferir en el trabajo de los profesores y para no presionar a los padres para su contestación.

Finalmente, las dos últimas instituciones que participaron en esta investigación son el CAM 66 entre avenida Rafael del Castillo y avenida Chalco, la Magdalena. Así como en la Asociación Civil llamada CIANDHA que es un centro de rehabilitación ubicada en calle Luis Felipe Vales no.1 paraje Noxcalco, San Antonio Tecomitl Milpa Alta donde se da atención para el público en general sean personas con discapacidad o no, se atiende a niños, adolescentes, adultos, así como a personas de la tercera edad.

Para la aplicación del instrumento se pidió el permiso de las autoridades de cada una de las instituciones, en los CAM 3, 4 y 5 nos solicitaron un permiso directo desde supervisión, posteriormente la directora citó a los padres a una junta y se les aplicó el instrumento de manera grupal. En la asociación civil CIANDHA la psicóloga dio una explicación a los padres

acerca del instrumento y posteriormente se les aplicó de manera individual, mientras que a los padres de familia del CAM 66 se les aplicó de igual forma de manera individual, pero a las afueras de la institución debido a que no se nos permitió el acceso al CAM solo nos permitió aplicar las escalas.

4.7 Instrumento

Se utilizó una escala tipo Likert en la cual se presentan 30 afirmaciones que deberán ser respondidas en una escala de 6 puntos, el número uno haciendo referencia al menor grado en el que se esté de acuerdo con la afirmación y como máximo grado de acuerdo el número seis. La escala mide los componentes cognitivos, afectivos y conductuales actitudinales de los padres con relación a sus hijos con discapacidad.

El instrumento que se utilizó es la Escala de Actitudes para Parálisis Cerebral de Celli y Romero, 2001, la cual se adaptó para esta investigación a cualquier discapacidad. Para validar el instrumento los autores venezolanos realizaron una prueba piloto con una muestra con características similares al grupo de investigación. Para esta prueba se obtuvo una confiabilidad por el coeficiente de Cronbach de 0.81 lo que indicó que la prueba es altamente homogénea y confiable. Posteriormente se ejecutó el proceso de validez discriminante a través del método de tabulación de los cuartiles superiores e inferiores y el cálculo de la t de Student. Para determinar la validez de constructo se utilizó el Método Multivariado de Análisis Factorial de Componentes Principales donde los ítems fueron sometidos al procedimiento de correlación ítem-total, seleccionando sólo los que mostraron valores característicos iguales o por encima de 0.30 y con los reactivos resultantes se realizó el Análisis Factorial por Rotación Varimax. La varianza total explicada por los tres componentes: afectivo, cognitivo y conductual es de 33.1%. Se realizó la correlación entre la variable adaptación cognitiva y sus dimensiones, cuyos resultados presentan una fuerte correspondencia, siendo la probabilidad asociada con ellas menor a 0.001. Los datos fueron analizados a través del Software Paquete Estadístico para Ciencias Sociales SPSS versión 7.

4.7.1 Procedimiento de validación del Instrumento

El instrumento se adaptó generalizando los ítems a cualquier tipo de discapacidad y no solo a la parálisis cerebral. Para ello se pidió la ayuda de tres jueces, profesores de la Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco y que han impartido el Seminario de Problemas del Escolar relacionado al estudio e intervención en personas que enfrentan barreras para el aprendizaje con y sin discapacidad. Se pidió que revisaran el instrumento en general así como cada una de las afirmaciones que contiene la escala de actitudes y que las evaluaran de acuerdo a ciertos criterios que se establecieron.

Para cada uno de los reactivos se les pidió a los jueces que evaluaran su *relevancia* y *pertinencia* con relación a los objetivos planteados en la investigación. Para relevancia: que las afirmaciones sean importantes y necesarias para indagar sobre las actitudes de los padres y las expectativas que tienen acerca de sus hijos. Para pertinencia: que las afirmaciones sean las adecuadas y tengan relación con el constructo bajo estudio (actitudes ante la discapacidad).

También se pidió que determinaran su validez de contenido, es decir, si la escala mide aquello que debe medir a partir de las afirmaciones o reactivos, así como evaluar la *exhaustividad* del instrumento indicando si las afirmaciones son las suficientes para indagar sobre las actitudes de los padres.

Posteriormente se revisaron las opiniones de los profesores y se corrigió el instrumento de acuerdo a las necesidades de la investigación.

El instrumento también indaga sobre variables demográficas de la muestra de padres como sexo, edad, ocupación, nivel de estudios, edad del hijo con discapacidad, número de hijo, discapacidad o necesidad educativa que presenta su hijo, apoyos (rehabilitación, educativos, etc.). Asimismo, se agrega una pregunta abierta: En su opinión, ¿cómo y en qué nivel han ayudado estos apoyos a su hijo? Para poder indagar cuál es la perspectiva que ellos tienen sobre el apoyo que les brindan en la institución a la cual asisten sus hijos, y para conocer cuál es el nivel de éxito percibido de estos apoyos.

4.7.2 Validez de la Escala de Actitudes ante la Discapacidad.

Primeramente presentamos los resultados de la validación por jueces del instrumento.

Características de los jueces.

Para la validación por jueces del instrumento se eligieron tres profesores de la Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco que pertenecen al Programa educativo de Licenciatura en Psicología Educativa, e imparten el seminario de problemas del escolar. A los tres se les pidió que revisaran el instrumento de acuerdo a dos requisitos generales, validez teórica (exhaustividad y obviamente, también que los reactivos midieran lo que son supuestos a medir), y dos criterios por reactivo, relevancia y pertinencia.

Grado de acuerdo inter-jueces.

Los tres jueces consideraron que la escala cumplía con los requisitos de validez teórica (exhaustividad).

En cuanto a los criterios de relevancia y pertinencia 27 de los 30 reactivos fueron señalados por los tres jueces como relevantes y pertinentes. Sólo tres reactivos fueron señalados por uno de los jueces como reactivos que deberían redactarse de otra forma para su mejor comprensión por parte de los padres; antes de llevar a cabo la aplicación del instrumento se hicieron los cambios señalado por los jueces en referencia a la redacción.

Capítulo 5. Análisis de datos y Resultados

5.2 Aplicación de la Escala de Actitudes ante la Discapacidad

En este apartado se presentan los resultados obtenidos mediante la aplicación del instrumento: la escala de actitudes que tiene por objetivo evaluar las actitudes de los padres en tres dimensiones, la afectiva, cognitiva y conductual. Como lo describen los objetivos de esta investigación.

5.2.1. Estadísticas descriptivas de variables demográficas.

De acuerdo con los resultados de las características de la muestra éstos señalan que el 92.2% estuvo conformado por madres y el otro 7.4% por padres. Las edades de los participantes se encuentran entre 20 y 62 años con una media de 38.62. El 79.6% se dedica a oficios relacionados con el hogar, el 7.4% son empleadas, mientras que el 3.7% de hombres son empleados, el 7.4% se dedica al comercio y el 1.9% es secretaria.

El cuanto al nivel de estudios de la muestra, el 11.1% cursó el bachillerato, otro 1.9% el bachillerato técnico, el 1.9% cuenta con una carrera técnica, el 3.7% concluyó una licenciatura, un 16.7% cuenta con la preparatoria, otro 1.9% no logró concluir sus estudios a nivel preparatoria, un 22.2% cuenta con educación primaria, un 1.9% con un secretariado y 38.9% con un nivel de secundaria. Las edades del hijo en condición de discapacidad se encuentran entre 1 y 27 años con una media de 9.87.

Las tablas siguientes muestran las frecuencias y estadísticas descriptivas de las otras variables demográficas.

La tabla 1 señala cuál es el lugar que ocupan los hijos que padecen discapacidad entre sus hermanos sin discapacidad. Los resultados muestran que en su mayoría quien padece la discapacidad es el primer hijo con un porcentaje de 38.9%, mientras que el segundo hijo tiene un porcentaje de 25.9%, el tercer hijo con un 20.4%, el cuarto hijo con un 5.6%, el quinto hijo con un 7.4% y el sexto hijo con un 1.9%.

Tabla 1. Número de hijo

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1	21	38.9	38.9	38.9
2	14	25.9	25.9	64.8
3	11	20.4	20.4	85.2
Válidos 4	3	5.6	5.6	90.7
5	4	7.4	7.4	98.1
6	1	1.9	1.9	100.0
Total	54	100.0	100.0	

La tabla 2 muestra que es la discapacidad intelectual la que predomina con un 31.5% seguida del retraso psicomotor y el síndrome de Down con un 13% y un 11.1% respectivamente, siendo la Artogriposis múltiple congénita, la discapacidad Auditiva y motriz, la Disgeneasia cerebral, la discapacidad de Lenguaje, así como los Problemas de aprendizaje y el Retraso Cerebral leve, las que menos se presentan en la muestra con un porcentaje de 1% cada una.

Tabla 2. Frecuencia de tipos de Discapacidad diagnosticados por instituciones

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Artogriposis múltiple congénita	1	1.9	1.9	1.9
Auditiva	3	5.6	5.6	7.4
Auditiva y motriz	1	1.9	1.9	9.3
Autismo	3	5.6	5.6	14.8
Déficit de atención	2	3.7	3.7	18.5
Disgeneasia cerebral	1	1.9	1.9	20.4
Intelectual	17	31.5	31.5	51.9
Intelectual - motriz	2	3.7	3.7	55.6
Lenguaje	1	1.9	1.9	57.4
Parálisis cerebral	3	5.6	5.6	63.0
Problemas de aprendizaje	1	1.9	1.9	64.8
Retraso Cerebral leve	1	1.9	1.9	66.7
Retraso psicomotor	7	13.0	13.0	79.6
Síndrome Down	6	11.1	11.1	90.7
TDAH	2	3.7	3.7	94.4
TDAH y discapacidad intelectual	1	1.9	1.9	96.3
Visual	2	3.7	3.7	100.0
Total	54	100.0	100.0	

La tabla 3 señala que un 35% de la muestra de padres reporta que el éxito de los apoyos (rehabilitación, educación, etc.) por parte de los centros en los que se atienden a sus hijos, ha sido nulo. El otro 65% indica que ha sido positivo en diferentes niveles.

Tabla 3. Éxito percibido de los Apoyos

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Comunicación	1	1.9	1.9	1.9
Escolar	5	9.3	9.3	11.1
Independencia	7	13.0	13.0	24.1
Lenguaje	7	13.0	13.0	37.0
Ninguno	19	35.2	35.2	72.2
Psicológico	5	9.3	9.3	81.5
Social	2	3.7	3.7	85.2
Social y Motor	1	1.9	1.9	87.0
Impreciso	7	13.0	13.0	100.0
Total	54	100.0	100.0	

Análisis cualitativo de la variable Éxito de los Apoyos

A continuación se hace mención del análisis cualitativo que se realizó a la variable *éxito de los apoyos* y para ello se mencionarán aspectos significativos para cada una de las discapacidades, que arrojó la pregunta abierta del instrumento aplicado para conocer las actitudes de los padres en esta investigación. En esta pregunta se pidió a los padres de familia que señalaran de qué manera y grado ellos percibían que las instituciones escolares, hospitalarias, etc., brindaban ayuda a sus hijos con discapacidad quienes asisten a dichas instituciones. Las respuestas que ellos dieron se presentan a continuación de manera sintetizada para cada discapacidad.

Artogriposis múltiple: si bien en los resultados no se reporta un éxito de los apoyos brindados, los padres reportaron que los apoyos que ha recibido quien padece esta discapacidad son terapias de lenguaje, hidroterapia así como apoyo psicológico y nutricional.

Auditiva: para esta discapacidad los padres buscan terapias de lenguaje y físicas para el mejor desarrollo de sus hijos, y los beneficios que han logrado obtener sus hijos están relacionados con un mejor lenguaje y comunicación, así como un mayor desplazamiento de quien padece la discapacidad.

Auditiva-motriz: se buscan escuelas especiales y de rehabilitación, sin embargo el éxito de los apoyos que reciben no están relacionados directamente con la discapacidad de la persona, sino de quienes los rodean, en este caso los padres mencionan que el apoyo les ha permitido ser mejores personas, mejores seres humanos.

Autismo: el apoyo que se recibe de las escuelas especiales como lo son CAM, e instituciones como CISAME, es con relación a terapias físicas neurológicas y neuropsiquiátricas, las cuales han permitido que exista una mayor integración e independencia de quien padece autismo así como una buena administración de medicamentos.

Déficit de atención: el CAM y el CIADHA otorgan el apoyo a quienes padecen esta necesidad educativa especial, los padres perciben un buen apoyo por parte de dichas instituciones, de igual forma los padres identifican que sus hijos ahora son más sociables, y han mejorado en aspectos de lenguaje.

Disgenesia cerebral: instituciones como CAM propician un éxito de sus apoyos en aspectos de independencia, socialización y mejora en aspectos relacionados a la conducta.

Intelectual: son el CAM y el CRIT, en donde se concentra la población de esta discapacidad dentro de esta investigación. Son instituciones que brindan a quien padece la discapacidad: terapias físicas, de lenguaje, educación especial, una capacitación laboral, un servicio médico y psicológico. Los éxitos de los apoyos se pueden ver en un mejor lenguaje, motricidad. Quien tiene esta discapacidad se muestra más autosuficiente, tolerante, sociable e independiente.

Lenguaje: para esta discapacidad los padres buscan terapias de lenguaje, psicológicas, y como resultado de estos apoyos los padres perciben que ahora sus hijos son más sociables, y su vocabulario es cada vez mejor en cuanto a la pronunciación de las palabras.

Parálisis cerebral: en cuanto a ésta se encontró que solo un caso no recibe apoyo porque es discapacidad total, mientras que los otros padres reportan que reciben apoyos de

rehabilitación, médicos, en lo escolar, terapia ocupacional, psicológica y aparatos ortopédicos. Los beneficios obtenidos para sus hijos fueron: una mejor calidad de vida, en cuanto a la rehabilitación ésta ha sido lenta pero sí han notado mejorías sobre todo en la realización por parte del CAM de actividades motrices (brincar, correr y caminar) y socialización.

Problemas de aprendizaje: el apoyo es psicológico y de una escuela regular. En los aspectos psicológicos los padres han notado que sí existen avances significativos, aunque no son los que ellos esperaban; en cuanto a la escuela regular no existe un apoyo favorable.

Retraso Cerebral leve: Se tuvieron apoyos dentro del CAM, educativos, terapia de lenguaje, psicológica y psicopedagógica. Los beneficios obtenidos son ejercicios cognitivos, desarrollo personal, emocional, lenguaje. En cuanto a lo escolar se muestran avances en la escritura, lectura, una mejor comunicación y socializar.

Retraso psicomotor: los padres mencionaron que sus hijos reciben terapia motriz, psicológica, hidromasajes. Reciben educación especial. El éxito de los apoyos se ve reflejado en la lectura y escritura, considerando por parte de los padres que es un buen servicio el que reciben.

Síndrome Down: Apoyos recibidos en el CAM son: rehabilitación, terapia física y de lenguaje. De los beneficios obtenidos de los 6 casos solo 3 padres de familia dicen que no han recibido ningún apoyo, los otros padres de familia dijeron que los beneficios obtenidos son: en todos los grados educativos, se observa una mayor independencia.

TDAH: los apoyos recibidos en el CAM y la terapia psicológica han propiciado de acuerdo con los padres pocos avances.

TDAH e intelectual: han recibido apoyo psicológico y los beneficios que han recibido son pocos.

Visual: apoyo recibido escuela primaria CAM, rehabilitación braille y psicológico. Existen padres que consideran que el apoyo que reciben es nulo mientras que otros indican que los apoyos han sido benéficos para toda la familia, los han ayudado a aceptar y superar la condición de discapacidad de un hijo.

Ahora, en la tabla 4 siguiente se presentan las frecuencias de apoyos recibidos tomando en cuenta dos variables: Tipo de apoyo (comunicación, psicológico, independencia, etc.) y tipo de discapacidad. Estas frecuencias se obtuvieron de la pregunta abierta realizada a los padres de familia y contenida en el instrumento de recolección de datos en esta investigación.

Discapacidad	Tabla 4. Tipo de Apoyos										Total de los que sí reciben apoyo	
	Comunicación	Escolar	Independencia	Lenguaje	Ninguno	Psicológico	Social	Soc. Motor	Impreciso			
Artrotripsis	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Auditiva	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	1
% dentro de disc.	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Auditiva y motriz	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	100.0%	100.0%
Autismo	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	0	2
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	33.3%	0.0%	33.3%	33.3%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Déficit de atención	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Disgeneasia cerebral	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Intelectual	0	3	3	4	2	2	0	1	2	0	2	15
% dentro de disc.	0.0%	17.6%	17.6%	23.5%	11.8%	11.8%	0.0%	11.8%	5.9%	11.8%	11.8%	100.0%
Intelectual - motriz	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	1
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Lenguaje	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Parálisis cerebral	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	1
% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	66.7%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	33.3%	100.0%

Problemas de aprendizaje	Recuento	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0
	% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
Retraso Cerebral leve	Recuento	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
	% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
Retraso psicomotor	Recuento	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	1
	% dentro de disc.	0.0%	14.3%	14.3%	42.9%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	14.3%
Síndrome Down	Recuento	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	1
	% dentro de disc.	0.0%	16.7%	16.7%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	16.7%
TDAH	Recuento	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0
	% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
TDAH, intelectual	Recuento	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
	% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
Vísal	Recuento	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0
	% dentro de disc.	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
Total	Recuento	1	5	7	19	7	5	2	1	1	7	35
	% dentro de disc.	1.9%	9.3%	13.0%	35.2%	13.0%	9.3%	3.7%	1.9%	1.9%	13.0%	100.0%

La tabla 4 presenta el cruce de dos variables: El tipo de ayuda recibida por los hijos con discapacidad en los Centros de Atención Múltiple, de acuerdo a la percepción de los padres (columnas) y el tipo de discapacidad (filas). En el cruce de ambas variables los números en **negritas** indican la frecuencia de padres que señalaron haber obtenido algún tipo de *ayuda efectiva* (comunicación, psicológica, independencia, etc.) de los centros (CAM, CIADHA, CRIT) para la atención de la discapacidad de sus hijos. En la tabla se aprecia de acuerdo a la frecuencia, que los padres reportan mayor frecuencia de los apoyos en el caso de discapacidad intelectual (15 casos), pero esto es también debido a que es la discapacidad de mayor frecuencia en la muestra. Así, 35 padres señalan que sus hijos sí se han visto beneficiados de algún modo por dichos centros, mientras que 19 dicen que sus hijos no se han visto beneficiados por su asistencia a estos centros (columna *Ninguno*). Las discapacidades con mayor frecuencia en este último caso son Retraso psicomotor y Síndrome de Down, con tres menciones cada una.

5.2.2. Estadísticas descriptivas de variables de estudio.

Consistencia interna de la escala

Primeramente se presenta el coeficiente de consistencia interna por alfa de Cronbach de la Escala de Actitudes ante la Discapacidad, en la siguiente tabla.

Tabla 4 Estadísticos de fiabilidad de la escala de actitudes.

Alfa de Cronbach	N de elementos
.895	30

Las puntuaciones de la escala muestran una muy buena consistencia interna en éstas (alfa= 0.895). Es decir, que se puede confiar en que las puntuaciones en la escala (respuestas de los padres) son confiables y no dadas al azar o de manera no sincera.

Estadísticas descriptivas (medias y desviación típica) de ítems.

Medias de Factores Afectivo, Cognitivo y Conductual

Tabla 5 Medias y DE de los reactivos

	Media	Desv. típica	N*
p1	3.74	2.084	42
p2	4.60	1.875	42
p3	5.26	1.668	42
p4	5.00	1.653	42
p5	5.33	1.426	42
p6	5.36	1.340	42
p7	3.24	1.832	42
p8	4.76	2.162	42
p9	5.33	1.373	42
p10	3.79	2.055	42
p11	3.60	2.049	42
p12	4.43	1.952	42
p13	4.00	2.242	42
p14	4.83	1.860	42
p15	3.83	2.284	42
p16	4.74	1.754	42
p17	3.07	2.310	42
p18	4.98	1.828	42
p19	4.95	1.667	42
p20	5.07	1.536	42
p21	5.36	1.376	42
p22	5.10	1.679	42
p23	5.26	1.398	42
p24	5.07	1.659	42
p25	5.05	1.752	42
p26	5.50	1.486	42
p27	5.14	1.719	42
p28	5.43	1.417	42
p29	5.12	1.811	42
p30	5.05	1.860	42

*El sistema borra del análisis al sujeto cuando éste dejó de contestar un reactivo. Por ello, aparece una N de 42 y no de 54.

En la Tabla 6 se presentan las medias y desviaciones estándar de cada reactivo en la escala. Así se puede ver mediante las medias con que reactivos los padres estuvieron menos y más de acuerdo. Por ejemplo, el reactivo #26 fue el reactivo con el que estuvieron más de acuerdo, mientras que con el reactivo #17 estuvieron menos de acuerdo. La desviación estándar también es importante porque señala los reactivos en los que hubo más concordancia entre los padres y menos concordancia. Por ejemplo, es en el reactivo #17 en el que las actitudes de los padres variaron más (hay 2.3 desviaciones estándar de la media entre los padres). Cada media debe interpretarse de acuerdo a la escala de 6 puntos en el instrumento.

A continuación en la Tabla 7 se presentan ahora los reactivos reunidos en tres componentes: El afectivo, el cognitivo y el conductual. Estos tres factores o componentes se identificaron de acuerdo a la teoría sobre la que fue construido el instrumento de Actitudes hacia la discapacidad. No fue posible realizar un análisis factorial (análisis estadístico) para corroborar esta estructura trifactorial por el tamaño de muestra en este estudio; de tal manera que se usó la agrupación indicada por los autores del instrumento.

Tabla 6 Estadísticos descriptivos de la escala de actitudes.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Comp. Afectivo Media	52	1.80	6.00	4.7212	.90885
Comp. Cognitivo Media	47	1.22	6.00	4.5106	.99209
Comp. Conducta Media	50	1.10	6.00	5.2800	1.27391
N válido (según lista)	43				

El componente afectivo está compuesto por 11 reactivos; el cognitivo por 9 reactivos y el conductual por 10 reactivos. Las medias de los componentes nos indican que los padres muestran un alto nivel de los tres componentes: Afectivo (4.72), Cognitivo (4.51) y Conductual (5.28), siendo el componente conductual el que resulta con una mayor media. Las medias deben interpretarse de acuerdo a la escala de 6 puntos: 1. Total desacuerdo con el ítem, a 6. Total acuerdo con el ítem. Un ejemplo de reactivo del componente afectivo es: *Siento que mi hij(o,a) me hace feliz, es un regalo de la vida*; un ejemplo de reactivo del componente cognitivo es: *Los avances de medicina y la psicología ayudan al desarrollo de mi hij(o-a)*. Un ejemplo de reactivo del componente conductual es: *Asistiendo a eventos, jornadas, pláticas donde se recibe información relacionada con discapacidad ayudo a mi hij(o,a)*. Respecto del componente afectivo, las medias de sentimientos negativos que evalúa la escala se muestran en la tabla siguiente:

Tabla 7 Estadísticos descriptivos de sentimientos negativos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
p1 Triste	54	1	6	3.28	2.158
p7 Confundido	53	1	6	3.43	1.896
p8 Rechazo	54	0	6	1.96	1.923
p10 Estrés	54	0	6	2.78	1.930
p11 Ansiedad	53	1	6	3.42	1.965
N válido (según lista)	52				

Estas medias indican que los padres muestran un nivel moderado de sentimientos como tristeza, confusión, estrés y ansiedad. Pero un nivel bajo de sentimientos de rechazo (1.96) hacia el hijo con discapacidad.

5.2.3. Estadísticas inferenciales de variables de estudio.

Pruebas t de diferencia entre medias.

Se realizó una prueba t de comparación de medias de los tres componentes, y se encontró, como muestran las tablas abajo, que hay diferencia significativa entre los tres componentes. Así, el componente cognitivo es en el que los padres muestran menor acuerdo (o grado de conocimiento sobre la discapacidad de su hijo); el siguiente es el factor afectivo, y el último es el factor conductual. Abajo se muestran las tablas que presentan los diferentes análisis.

Tabla 8. Estadísticos de muestras relacionadas. Componentes. Afectivo, Cognitivo y Conductual

		Media	N	Desviación típica	Error típ. de la media
Par 1	C Afectivo Media	4.7000	45	.91054	.13574
	C Cognitivo Media	4.4617	45	.98500	.14684
Par 2	C Afectivo Media	4.6729	48	.92638	.13371
	C Conductual Media	5.2500	48	1.29187	.18647
Par 3	C Cognitivo Media	4.4815	45	.98843	.14735
	C Conductual Media	5.2600	45	1.33849	.19953

S

Tabla 9 Prueba t de muestras relacionadas para los tres componentes de la actitud

	Diferencias relacionadas					t	gl	Sig. (bilateral)	
	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media	95% Intervalo de confianza para la diferencia					
				Inferior	Superior				
Par 1	Componente Afectivo Media– Componente Cognitivo Media	.23827	.98823	.14732	-.05863	.53517	1.617	44	.113
Par 2	Componente Afectivo Media– Componente Conductual Media	-.57708	1.07787	.15558	-.89006	-.26410	-3.709	47	.001
Par 3	Componente Cognitivo Media– Componente Conductual Media	-.77852	.96209	.14342	-1.06756	-.48948	-5.428	44	.000

Los valores de significancia estadística nos muestran que hay diferencias significativas entre las medias de los componentes afectivo y conductual (.001) y entre los componentes cognitivo y conductual (.000). Tomando en cuenta lo que cada componente evalúa y que se recuerda abajo:

- Dimensión Afectiva - evalúa los sentimientos y esperanzas que se tienen de un niño con discapacidad.
- Dimensión Cognitiva – evalúa el conocimiento que los padres tienen sobre la discapacidad de su hijo.
- Dimensión Conductual - evalúa las acciones que realizan los padres en beneficio de ellos y el de sus hijos.

Puede decirse entonces que el nivel en que los padres realizan acciones para el beneficio de sus hijos y la familia es más alto que el nivel de conocimientos que tienen sobre la discapacidad de sus hijos y del nivel de sentimientos de alegría y de esperanza respecto de su hijo con discapacidad. No obstante, los tres componentes alcanzan un nivel que puede considerarse alto. Es decir, los padres muestran actitudes positivas en lo afectivo, en lo cognitivo y en lo conductual con relación a la situación de discapacidad que involucra a toda la familia.

También se obtuvo una prueba t para dos sub-muestras de padres, aquella que considera que los apoyos sí han tenido algún éxito (65% de la muestra, n= 35) y aquella que considera que éstos no han sido exitosos (35%, n= 19). Esto se hizo para ver si esta percepción del nivel de éxito de los apoyos, impactaba de forma diferente en las actitudes de los padres hacia la discapacidad del hijo. Las tablas enseguida muestran estos análisis.

Tabla 10. Estadísticos de grupo Contraste entre Éxito de los Apoyos y Actitudes

	éxito o falta de éxito	N	Media	Desv. Típica	Error típ. de la media
Afectivo	éxito	30	4.4394	.80646	.14724
	falta de éxito	19	4.7368	.71060	.16302
Cognitivo	éxito	29	4.5670	1.15407	.21431
	falta de éxito	18	4.4198	.67485	.15906
Conductual	éxito	31	5.0516	1.55260	.27886
	falta de éxito	19	5.6526	.40465	.09283
Tristeza	éxito	34	3.32	2.198	.377
	falta de éxito	20	3.20	2.142	.479
Confusión	éxito	33	3.33	1.931	.336
	falta de éxito	20	3.60	1.875	.419
Rechazo	éxito	34	2.38	2.174	.373
	falta de éxito	20	1.25	1.118	.250
Estrés	éxito	34	2.65	1.873	.321
	falta de éxito	20	3.00	2.052	.459
Ansiedad	éxito	33	3.09	1.893	.330
	falta de éxito	20	3.95	2.012	.450

Tabla 12. Prueba t de muestras independientes para los tres componentes de la actitud

	Prueba de Levene para la igualdad de varianzas		Prueba t para la igualdad de medias						
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error tip. de la diferencia	95% Intervalo de Conf.	
								Inferior	Superior
Afectivo	.673	.416	-1.316	47	.195	-.29745	.22610	-.75231	.15741
			-1.354	41.998	.183	-.29745	.21967	-.74076	.14587
Cognitivo	2.330	.134	.491	45	.626	.14730	.30018	-.45730	.75189
			.552	44.903	.584	.14730	.26689	-.39027	.68486
Conductual	11.769	.001	-1.647	48	.106	-.60102	.36484	-1.33458	.13254
			-2.045	36.276	.048	-.60102	.29390	-1.19692	-.00511
Tristeza	.229	.634	.201	52	.841	.124	.614	-1.108	1.355
			.203	40.808	.840	.124	.610	-1.108	1.355
Confusión	.194	.662	-.493	51	.624	-.267	.541	-1.354	.820
			-.496	41.176	.622	-.267	.537	-1.352	.818
Rechazo	28.404	.000	2.161	52	.035	1.132	.524	.081	2.184
			2.522	51.323	.015	1.132	.449	.231	2.034
Estrés	1.560	.217	-.645	52	.521	-.353	.547	-1.450	.744
			-.630	37.062	.532	-.353	.560	-1.488	.782

Las pruebas de significancia de doble cola (Tabla 12, significancia marcada con negritas) las cuales se deben dividir entre dos para obtener el valor de significancia de una cola pues sólo interesa que las medias sean mayores que, muestran que *sólo hay diferencia estadísticamente significativa en el componente Conductual*, siendo por lo tanto mayor este componente conductual en la muestra de padres que perciben falta de éxito de los apoyos, y en el sentimiento de Rechazo, siendo por lo tanto mayor éste en la muestra de padres que perciben Éxito de los apoyos. Este último es un resultado no esperado.

Análisis de Regresión

Se realizaron análisis de regresión (predicción) para los tres componentes de las actitudes como variables dependientes o variables criterio a ser explicadas por el resto de variables tanto demográficas como variables de estudio. Todos los análisis de regresión lineal se basaron en un método paso por paso de inclusión de variables al análisis y luego fueron corroborados con un método de entrada de todas las variables a la vez.

Componente **Afectivo** como variable dependiente a explicar:

Tabla 11 Resumen del modelo de predicción del Componente Afectivo

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	.451 ^a	.204	.183	.71606
2	.620 ^b	.385	.352	.63783
3	.716 ^c	.513	.472	.57542

a. Variables predictoras: (Constante), Conductual

b. Variables predictoras: (Constante), Conductual, Confusión

c. Variables predictoras: (Constante), **Conductual, Confusión, Tristeza**

En la Tabla 13 el modelo 3 de predicción incluye tres variables que explican al componente afectivo y que son el componente conductual, el sentimiento de confusión y el sentimiento de tristeza y entre todos explican el **47.2% de varianza** del componente afectivo.

Tabla 12 Coeficientes del modelo de predicción Componente afectivo^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
		B	Error típ.	Beta		
1	(Constante)	3.207	.439		7.299	.000
	Conductual	.256	.082	.451	3.119	.003
2	(Constante)	3.917	.447		8.771	.000
	Conductual	.248	.073	.439	3.402	.002
	Confusión	-.182	.055	-.426	-3.300	.002
3	(Constante)	4.574	.456		10.031	.000
	Conductual	.213	.067	.376	3.183	.003
	Confusión	-.191	.050	-.447	-3.837	.000
	Tristeza	-.136	.044	-.364	-3.076	.004

a. Variable dependiente: Afectivo

La tabla 14 anterior muestra los **coeficientes beta** (negritas) junto con su signo; así tenemos que el componente afectivo (alegría y esperanza) está predicho por el componente conductual, es decir, las acciones que realizan los padres en beneficio de sus hijos hacen que éstos se sientan esperanzados y con alegría por la existencia de sus hijos con discapacidad (18.3% de varianza). Ahora bien, los sentimientos de confusión y tristeza (con signo negativo) también impactan pero de manera negativa al componente afectivo. Es decir, a mayor nivel de sentimientos de tristeza y confusión, menos sentimientos positivos de alegría y esperanza. Ambos explican un 28.9% de varianza en el componente afectivo. El resto de variables (ej. escolaridad, tipo de discapacidad, conocimientos sobre la discapacidad, etc.,) no tienen impacto sobre el componente afectivo.

Para comprobar los valores de significancia se utilizó también el método de *introducción* de variables. Abajo la Tabla 15 presenta estos valores.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
	B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
(Constante)	4.728	.803		5.889	.000		
edad	.035	.013	.332	2.635	.014	.517	1.936
escolaridad	-.117	.083	-.145	-1.411	.170	.778	1.286
Edad del hijo	-.047	.022	-.257	-2.180	.038	.592	1.688
Número de hijo	-.150	.061	-.247	-2.446	.021	.808	1.238
discapacidad	-.024	.019	-.122	-1.245	.224	.851	1.175
1 Tristeza	-.128	.037	-.341	-3.480	.002	.855	1.169
Confusión	-.164	.048	-.383	-3.388	.002	.642	1.558
Rechazo	-.090	.042	-.215	-2.133	.042	.805	1.242
Estrés	-.147	.044	-.360	-3.336	.002	.704	1.421
Ansiedad	-.063	.045	-.163	-1.385	.177	.594	1.683
Cognitivo	-.064	.120	-.082	-.536	.597	.350	2.855
Conductual	.357	.098	.631	3.631	.001	.272	3.679

Tabla 13 Coeficientes de predicción Componente afectivo^a a. Variable dependiente: Afectivo

En la Tabla 15 de coeficientes las variables seleccionadas son las mismas, excepto que ahora también entran la variable estrés y la variable edad de los padres. Es decir, la edad de los padres también impacta en el componente afectivo de manera positiva (ver el signo del coeficiente tipificado Beta); respecto del estrés, éste también impacta al componente afectivo, pero de manera negativa.

Componente **Cognitivo** como variable dependiente a explicar:

Tabla 14 Resumen del modelo de predicción

Componente Cognitivo

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	.707 ^a	.499	.486	.72676
2	.778 ^b	.605	.583	.65462

a. Variables predictoras: (Constante), Conductual

b. Variables predictoras: (Constante), **Conductual**, **Confusión**

El modelo 2 de predicción incluye dos variables que explican al componente cognitivo y que son el componente conductual y el sentimiento de confusión y entre los dos explican el **58.3% de varianza** del componente cognitivo.

Tabla 15. Coeficientes del modelo de predicción Componente Cognitivo ^a

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coef. Tipif.	t	Sig.	
	B	Error típ.	Beta			
1	(Constante)	1.791	.446		4.015	.000
	Conductual	.512	.083	.707	6.158	.000
2	(Constante)	2.482	.458		5.416	.000
	Conductual	.505	.075	.697	6.740	.000
	Confusión	-.177	.056	-.324	-3.136	.003

a. Variable dependiente: Cognitivo

La tabla 17 anterior que presenta los **coeficientes beta** muestra, por un lado, que el componente conductual predice en un 48.6% de varianza al cognitivo. Es decir, mientras más acciones realizan los padres en beneficio de sus hijos, más se incrementa el nivel de conocimientos que éstos tienen sobre la discapacidad de sus hijos. Por otro lado, mientras más confundidos (coeficiente beta con signo negativo, **-.324**) se sienten los padres menos conocimientos sobre la discapacidad de sus hijos reportan tener. La confusión explica sólo 9.7% de varianza (.583 -- .486).

Para comprobar los valores de significancia se utilizó también el método de *introducción* de variables. Abajo se anexa la tabla.

Tabla 16. Coeficientes del modelo de predicción Componente Cognitivo ^a

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
	B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
(Constante)	3.059	1.850		1.653	.110		
edad	.002	.024	.014	.079	.937	.411	2.433
escolaridad	-.045	.137	-.044	-.331	.743	.727	1.375
Edad del hijo	.016	.038	.069	.432	.669	.507	1.972
Número de hijo	.035	.108	.045	.323	.749	.664	1.506
discapacidad	-.036	.030	-.145	-1.181	.248	.846	1.181
1 Tristeza	.007	.071	.014	.098	.923	.591	1.693
Confusión	-.168	.086	-.308	-1.949	.046	.514	1.947
Rechazo	-.031	.073	-.058	-.424	.675	.694	1.442
Estrés	-.074	.083	-.143	-.902	.375	.513	1.947
Ansiedad	-.054	.074	-.110	-.731	.471	.566	1.768
Conductual	.641	.147	.885	4.355	.000	.311	3.216
Afectivo	-.164	.306	-.128	-.536	.597	.224	4.461

a. Variable dependiente: Cognitivo

Ingresan nuevamente las mismas variables, *Conductual* y *Confusión*, aunque el nivel de significancia de *Confusión* se ha incrementado de .003 a .046. No obstante, el nivel de significancia aún es menor a .05, por lo que se acepta la variable Sentimientos de confusión.

Finalmente, tenemos al Componente conductual como variable a explicar. En este trabajo se considera que éste puede ser el componente más importante *porque es el componente actitudinal que está relacionado con las acciones concretas que los padres llevan a cabo para el beneficio de sus hijos con discapacidad y el de la familia como unidad.*

**Tabla 17. Resumen del modelo de predicción
Componente Conductual**

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	.707 ^a	.499	.486	1.00302
2	.760 ^b	.578	.555	.93314
3	.790 ^c	.624	.593	.89286
4	.822 ^d	.676	.639	.84079

- a. Variables predictoras: (Constante), Cognitivo
 b. Variables predictoras: (Constante), Cognitivo, éxito o falta de éxito
 c. Variables predictoras: (Constante), Cognitivo, éxito o falta de éxito, Confusión
 d. Variables predictoras: (Constante), **Cognitivo, éxito o falta de éxito, Confusión, Afectivo**

En la Tabla 19 el modelo 4 de predicción incluye cuatro variables que explican al componente conductual y que son el componente *cognitivo*, el *éxito o falta de éxito* de los apoyos recibidos, el sentimiento de *confusión* y el componente *afectivo* y entre todos explican el **64% de varianza** del componente conductual. Separando la varianza que explica cada variable tenemos: Componente cognitivo, 48.6%; éxito o falta de éxito de los apoyos, 6.9%; sentimiento de confusión, 3.8%; componente afectivo, 4.6%.

Es decir el componente conductual que implica las acciones que los padres llevan a cabo para el beneficio de sus hijos, depende principalmente del componente cognitivo, (conocimientos que los padres tienen sobre la discapacidad, 48%). Pero también depende de otras variables aunque en un nivel menor: que se perciba éxito o falta de éxito de los apoyos recibidos (6.9%), de si existe confusión (3.8%) y de los sentimientos positivos que genera tener un hijo con discapacidad (4.6 %).

Veamos en la siguiente tabla los coeficientes beta y sus signos.

Tabla 18 Coeficientes de predicción Componente Conductual^a

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
		B	Error típ.	Beta		
1	(Constante)	.848	.722		1.174	.248
	Cognitivo	.975	.158	.707	6.158	.000
2	(Constante)	1.303	.693		1.879	.068
	Cognitivo	.980	.147	.710	6.648	.000
3	éxito o falta de éxito	-.791	.301	-.281	-2.628	.012
	(Constante)	.162	.857		.189	.851
4	Cognitivo	1.089	.150	.789	7.246	.000
	éxito o falta de éxito	-.762	.289	-.270	-2.639	.012
4	Afectivo					
	(Constante)	-1.792	1.155		-1.551	.130
	Cognitivo	.973	.150	.705	6.501	.000
	éxito o falta de éxito	-.676	.274	-.240	-2.468	.019
	Afectivo	.477	.202	.270	2.366	.024
	Confusión	.191	.086	.254	2.227	.035

a. Variable dependiente: Conductual

Así tenemos que el componente conductual está predicho principalmente por el componente cognitivo, es decir, a mayor nivel de conocimientos que tienen los padres con respecto a la discapacidad de los hijos hace que éstos tomen más acciones concretas en beneficio de sus hijos y de la familia como unidad (Componente cognitivo, 48.6%). Ahora, la percepción de éxito o falta de éxito de los apoyos (con signo negativo) hace que a mayor éxito percibido, los padres tomen menos acciones en beneficio de los hijos (éxito o falta de éxito de los apoyos, 6.9%); también el componente afectivo (sentimientos de alegría y esperanza) predice que se tomen acciones concretas para el beneficio de los hijos y la familia misma (componente afectivo, 4.6% de varianza). Finalmente, los sentimientos de confusión hacen que se tomen más acciones concretas en beneficio de los hijos discapacitados y la familia misma.

Para comprobar los valores de significancia se utilizó también el método de *introducción de variables*. Abajo se anexa la tabla.

Tabla 19. Coeficientes de predicción Componente Conductual

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.	Estadísticos de colinealidad	
	B	Error típ.	Beta			Tolerancia	FIV
(Constante)	-3.696	1.811		-2.041	.051		
Edad	-.048	.022	-.257	-2.169	.037	.483	2.072
escolaridad	.203	.132	.142	1.533	.137	.787	1.270
Edad del hijo	.017	.038	.051	.440	.664	.507	1.971
Número de hijo	.079	.107	.074	.736	.468	.675	1.482
discapacidad	.065	.029	.190	2.258	.032	.957	1.045
1 Tristeza	.093	.068	.140	1.354	.187	.631	1.586
Confusión	.180	.086	.239	2.105	.045	.524	1.908
Rechazo	.065	.072	.089	.912	.370	.710	1.408
Estrés	.189	.076	.263	2.501	.019	.614	1.629
Ansiedad	.184	.066	.271	2.780	.010	.713	1.402
Afectivo	.918	.253	.520	3.631	.001	.330	3.029
Cognitivo	.644	.148	.466	4.355	.000	.590	1.695

a. Variable dependiente: Conductual

En resumen, en esta última tabla se presentan las variables que predicen el componente conductual de la actitud de los padres. *Tres de las cuatro variables entran nuevamente en el modelo de predicción: Componente cognitivo (sig.=.000), componente afectivo (.001) y Confusión (.035); la variable de éxito o falta de éxito de los apoyos se descarta como variable predictora. En su lugar han entrado otras variables como predictoras: Edad del padre/madre (.037) y el coeficiente beta con signo negativo, es decir, a mayor edad del padre/ madre, menor nivel de acciones que aporten beneficios al hijo con discapacidad y a la familia con relación a ésta. También han entrado Estrés (.019) y Ansiedad (.010); esto*

es que a mayor estrés y ansiedad causados por la discapacidad del hijo, mayor despliegue de acciones para el beneficio de éste y el de la familia.

Cabe resaltar que se utilizó primero el método de selección de variables paso a paso porque éste separa el porcentaje de varianza explicado por cada variable.

Por último, también se realizó un diagnóstico de colinealidad entre los componentes Afectivo, Cognitivo y Conductual. La alta colinealidad entre una y otra variable puede ser un problema porque si éstas están extremadamente correlacionadas, significa que una de ellas es redundante. Abajo mostramos primero la tabla de correlaciones entre componentes.

Tabla 20. Correlaciones entre los tres componentes de la actitud

		Correlaciones		
		Afectivo	Cognitivo	Conductual
Afectivo	Correlación de Pearson	1	.422**	.429**
	Sig. (bilateral)		.005	.003
	N	49	42	46
Cognitivo	Correlación de Pearson	.422**	1	.696**
	Sig. (bilateral)	.005		.000
	N	42	47	45
Conductual	Correlación de Pearson	.429**	.696**	1
	Sig. (bilateral)	.003	.000	
	N	46	45	50

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

La tabla 22 muestra que si bien la correlación es alta entre los componentes, ésta no es extrema. Pardo Merino y Ruíz Díaz (2002) señalan como correlaciones extremas que indican colinealidad entre variables las que sobrepasan un .90. Otro estimador de la colinealidad utilizado fue el índice de Tolerancia. Ésta se muestra en las tablas 15, 18 y 21. La tolerancia de una variable independiente es la proporción de varianza de esa variable que no está asociada (que no depende) del resto de las variables incluidas en la ecuación. Una variable con una tolerancia de, por ejemplo, 0.01 (muy poca tolerancia), es una variable que comparte el 99% de su varianza con el resto de variables independientes, lo cual significa que se trata de una variable redundante (Pardo Merino y Ruíz Díaz, op., cit., p. 380). En las

tablas 15, 18 y 21 se puede apreciar que los niveles de tolerancia de las variables para los tres componentes son en su gran mayoría, muy superiores a .000. Por lo tanto, con estos dos indicadores, correlación y tolerancia, se puede decir que no existe un traslape o una colinealidad importante entre los componentes afectivo, cognitivo y conductual. Es decir, se pueden considerar como componentes independientes.

Discusión y Conclusiones

El objetivo de esta investigación fue medir la actitud de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad, mediante la aplicación de una escala de actitudes. La cual fue contestada por padres de hijos que padecen alguna discapacidad (congénita o adquirida).

Los participantes fueron integrados por grupo un 92% de mujeres y un 7% de hombres. Al revisar estos datos podemos comprobar que son las madres quienes se encargan de la rehabilitación del hijo con discapacidad y como lo menciona Nuñez (2003), siendo los padres quienes proporcionan el sustento económico mientras, las madres llevan a cabo acciones en beneficio de sus hijos.

También Kawage de Quintana, Gutiérrez de Fernández Cueto, Llano de Orozco, Martínez Parente, y Chavarría Olarte (1998), hacen referencia a ello argumentando que sólo uno de los dos conyugues es el encargado de la rehabilitación de su hijo, debido a la aceptación del hijo o hija con discapacidad.

Las actitudes de los padres ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad es un tema del cual poco se ha hablado, son escasas las publicaciones que se han hecho sobre el tema en revistas, artículos científicos en revistas electrónicas, periódicos y libros. Mientras que en México existen 5 millones 739 mil 270 personas con algún tipo de discapacidad lo que representa un 5.1% de la población total de acuerdo con datos del INEGI (2010).

Las instituciones encargadas de brindar apoyo a las familias con algún miembro en condición de discapacidad como los Centros de Atención Múltiple (CAM), asociaciones civiles ejemplo de ello CIANDHA, han tratado de brindar apoyo psicológico a los padres durante el proceso de aceptación de la discapacidad. Sin embargo es una comunidad cerrada al diálogo y a compartir sus experiencias con quienes no viven alguna discapacidad.

Para poder tener el acceso a estas instituciones y llevar a cabo la aplicación de la escala de actitudes, fue necesario pedir permiso a supervisores, directores y maestros, estos permisos nos otorgaron la oportunidad de aplicar escalas dentro de la institución, otras solo nos permitieron permanecer a las afueras de la institución y abordar a los padres para solicitar su ayuda.

Se lograron los objetivos de esta investigación pudimos indagar sobre las actitudes de los padres en tres dimensiones: el componente afectivo, cognitivo, y conductual. Así como saber cuál es la relación que existe entre estos tres componentes.

Otro de los objetivos fue conocer cuál es la percepción que los padres tienen sobre los apoyos que reciben por parte de la institución a las cuales asisten. Consideramos que es de suma importancia conocer cuáles son estos apoyos, qué sector de la institución lo proporciona, y cuál es la calidad del apoyo que reciben los padres. Siendo este un tema abierto para posteriores investigaciones.

Después de llevar a cabo esta investigación surge la inquietud de conocer con qué materiales y conocimientos cuentan los psicólogos, trabajadores sociales, y maestros que atienden a este sector de la población y cómo influyen estos en las actitudes de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad, ya que esta investigación solo se enfocó a indagar sobre las familias y no al contexto en el que se ubican.

Los resultados de la investigación expresan algunos sesgos, debido a que la muestra no estuvo conformada por la misma cantidad de padres que madres, así como tampoco fue la misma cantidad de casos en los distintos tipos de discapacidades como para dar conclusiones firmes acerca de la variable *éxito de los apoyos*.

Por último, puede asumirse a partir de la literatura y de nuestros propios resultados, que no importa el tipo de discapacidad específica, si esta es permanente causa mucho estrés y es motivo de una reorganización profunda de la familia.

Al término del proceso de investigación de las actitudes de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad, podemos llegar a la conclusión de que cada uno de los objetivos planteados al inicio de este trabajo se cumplió en su totalidad.

Respecto de las preguntas de investigación, éstas se contestan de la siguiente manera:

¿Cuáles son las actitudes de los padres hoy ante la experiencia de su hijo con discapacidad según lo reporta la literatura reciente?

Las actitudes que los padres toman ante la discapacidad de un hijo no son siempre las mismas, éstas se van transformando de acuerdo a la época y la sociedad en la cual se encuentran inmersos ya que como lo indica Barnes (2009), los cambios en la política, en la construcción de programas públicos y del desarrollo de las ciencias sociales influyen en el trato que se dé a quien padece algún tipo de discapacidad. Como se menciona al inicio de este apartado.

Actualmente la discapacidad es concebida como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que se encuentra (OMS, 2011).

La Legislación Nacional e Internacional de personas con discapacidad, como la Declaración de Salamanca estipula cuáles son los derechos adicionales que tienen las personas en condición de discapacidad; también sobre la inclusión que debe existir dentro de la sociedad, incluyendo servicios de la salud física y psicológica, así como educación establecida en la Ley General de la educación (México). También el dejar de la lado la discriminación a quien padece la discapacidad y a sus familias.

Estas legislaciones permiten que se dé un trato más digno a las familias repercutiendo en las actitudes de los padres hacia sus hijos con discapacidad. Cabe mencionar que no todos los padres conocen cuáles son estos derechos porque la información no se propaga a todos los niveles y condiciones sociales.

Hoy en día podemos ver que las actitudes de los padres ante la discapacidad de un hijo son en su mayoría positivas, en aspectos conductuales las acciones que toman los padres es llevar a sus hijos a instituciones, médicas, escuelas especiales y apoyo psicológico tanto para quien tiene la discapacidad como para la familia. El acercar a sus hijos a estos apoyos es incluirlos dentro de una sociedad, para mejorar su calidad de vida y para propiciar un mejor desarrollo de todas sus potencialidades reales de acuerdo a su condición.

¿Cuáles son las actitudes de los padres hoy ante la experiencia de su hijo con discapacidad en nuestra propia investigación?

Los resultados obtenidos en esta investigación de campo acerca de las actitudes de los padres ante la discapacidad de un hijo reportan que son positivas en general, si bien no muestran un alto nivel de conocimiento sobre la discapacidad que tienen sus hijos, los sentimientos y las expectativas que tienen de ellos, motivan a los padres a realizar diversos tipos de acciones en beneficio de sus hijos; acudir a rehabilitaciones físicas, psicológicas, educativas, y no solo satisfactorias para el desarrollo de sus hijos sino para ellos como padres.

Sin embargo, a pesar de que se han legislado los derechos para las personas con discapacidad y sus familias, el apoyo que se les brinda es muy limitado y la calidad de servicio es poco favorable para quien tiene discapacidad de acuerdo con lo que perciben los padres en el nivel de éxito de los apoyos que reciben.

Por lo tanto consideramos que es necesario que dentro de las instituciones se les brinde información a los padres de familia sobre los derechos que las personas con discapacidad tienen, para que así tanto la familia como la persona con discapacidad exijan sus derechos y se les respete, porque al parecer las familias que no tienen suficientes conocimientos de la discapacidad que su hijo presenta, tampoco tienen conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

¿En qué nivel se muestran los componentes cognitivos, afectivos y conductuales de la actitud de los padres en relación a sus hijos con discapacidad en esta investigación?

Los resultados nos permitieron observar que las actitudes de los padres de familia son positivas y que *el componente conductual de las actitudes es el que está por encima de los componentes afectivos y cognitivos. Es decir, que los padres muestran mayor preocupación u ocupación por realizar acciones para que sus hijos se encuentren bien.* Este es el componente que destacó sobre los otros dos: una forma simple pero útil de decir esto es: los padres más que saber o sentir sobre la discapacidad de sus hijos, actúan en beneficio de éstos y de la misma familia.

El estudio del componente afectivo de las actitudes muestra que tienen sentimientos de alegría y esperanza sobre la vida de sus hijos, aunque también se presentan sentimientos de tristeza, confusión, estrés y ansiedad por la discapacidad del hijo y por cómo ésta impacta la calidad de vida de la familia.

En cuanto a el componente cognitivo de la actitud por medio de los resultados se puede observar que se tiene un *nivel moderadamente alto de conocimiento* sobre la discapacidad de su hijo, aunque la media del componente cognitivo resultó ser menor que la media de los otros dos componentes. Este nivel de conocimientos está relacionado a la información que reciben por parte de las instituciones a las cuales asisten sus hijos para recibir alguna terapia física o psicológica, o por la información que reciben de las instituciones médicas que atienden la discapacidad de su hijo, de acuerdo con el diagnóstico y tratamiento de ésta, sin dejar de lado el apoyo que reciben de las escuelas especiales en donde se brinda un apoyo psicológico para los padres e hijos para una mejor calidad de vida de toda la familia en especial de quien padece la discapacidad.

¿Cuál es la percepción que los padres tienen sobre el nivel de ayuda proporcionado y el éxito logrado, por las instancias y especialistas en materia de atención a la discapacidad de sus hijos?

En el análisis de la percepción que tienen los padres de familia del nivel de *éxito de los apoyos* que les brindan las instituciones y los especialistas en temas sobre discapacidad un 35% de la muestra indicó que el apoyo que recibe su hijo es nulo, a pesar de asistir a instituciones que tienen como objetivo participar y orientar a los padres en el cuidado y desarrollo de su hijo, como fortalecer, desarrollar y potencializar las habilidades de quien padece algún tipo de discapacidad para mejorar su calidad de vida, tanto en el presente como en el futuro. No obstante, este porcentaje de la muestra también tiene actitudes positivas en los tres componentes: afectivo, cognitivo y conductual de la actitud.

El resto (65%) de los padres indicó que ha recibido apoyo en diversas áreas como lo son: comunicación, lenguaje, motor, aspectos sociales, psicológicos e independencia. Indicando que hay diferencias antes y después de haber recibido el apoyo. Inferimos que es por esta percepción de ayuda brindada que estas actitudes en los padres son positivas,

gracias a que sus hijos acuden a una institución donde pueden recibir la atención que necesitan para su pleno desarrollo de acuerdo a sus capacidades.

En cuanto al análisis de correlación que se realizó con los tres componentes de las actitudes: componente cognitivo, afectivo y conductual, resultó que éstos están relacionados uno con otro. Con el análisis de regresión se vio que cada uno de los tres componentes se predice de forma importante a partir de otras variables también estudiadas aquí. Así, las acciones que realizan los padres en beneficio de sus hijos hacen que éstos se sientan con esperanzas y alegres por la existencia de sus hijos. De igual forma mientras mayor es el nivel de conocimientos que estos tienen sobre la discapacidad de sus hijos, más acciones realizan los padres en beneficio de sus hijos. Por el contrario, si se encuentran más confundidos menos son los conocimientos que reportan tener sobre la discapacidad de sus hijos.

Ahora bien, en este trabajo se considera que el componente conductual es el más importante debido a que es el componente actitudinal que está relacionado con las acciones concretas que los padres llevan a cabo para el beneficio de sus hijos con discapacidad y el de toda su familia.

También podemos concluir que si se tiene un nivel alto de conocimientos con respecto a la discapacidad de un hijo, esto permite que los padres puedan tomar más acciones concretas en beneficio de sus hijos y de la familia como unidad, de acuerdo a lo mostrado por el análisis de regresión. Por lo que es importante que a los padres de familia se les proporcione mayor información sobre lo que es la discapacidad que padecen sus hijos y sobre las ayudas que pueden recibir para enfrentar y vivir con ésta.

En cuanto al éxito de los apoyos, esta variable no resultó importante para predecir los componentes afectivos, cognitivos o conductuales de la actitud. Así, tanto los padres que perciben éxito de los apoyos como aquellos que no perciben tal éxito, muestran actitudes positivas en cuanto a lo afectivo (sentimientos), lo cognitivo (conocimientos), y lo conductual (acciones) con relación a la discapacidad de su hijo.

Alcances.

Para poder realizar esta investigación se consultaron diversas fuentes intentando encontrar un instrumento que nos permitiera medir las actitudes de los padres, independientemente de la discapacidad que fuera, al no encontrar ningún instrumento se hizo la adaptación a la Escala de Actitudes para la Parálisis Cerebral de Celli y Romero (2011) para cualquier tipo de discapacidad sometiendo la adaptación a revisión de jueces. Esta escala permite medir las actitudes de los padres en tres componentes que son el afectivo, cognitivo y conductual. Las puntuaciones de la escala muestran una muy buena consistencia interna en ésta ($\alpha=0.895$).

Los resultados arrojados después de la aplicación del instrumento permiten observar que se les debería proporcionar más información a los padres (componente cognitivo) sobre la discapacidad que presentan sus hijos y sobre qué es lo que pueden hacer ellos para sobrellevar de una manera más óptima la discapacidad de su hijo. Esta información no solo será benéfica para ellos, sino también para quienes rodean a quien tiene la discapacidad, familia, amigos y generar un cambio en el trato y la percepción que se tiene sobre quienes padecen la discapacidad.

Con relación a lo anterior, en este trabajo pensamos que el componente conductual es muy importante, en la medida en que las acciones que toman los padres para el beneficio del hijo con discapacidad, impactan de manera directa en este último. Pero el componente conductual depende en buena medida del cognitivo (como lo mostró el análisis de regresión), es decir, los conocimientos que los padres tengan sobre la discapacidad del hijo les llevarán a tomar más acciones, y probablemente mejores, para la atención del mismo.

Respecto del componente afectivo los padres muestran más sentimientos positivos que negativos (tristeza, confusión, rechazo, ansiedad y estrés) y esto también impacta de manera positiva a las acciones que ellos lleven a cabo para el progreso de su hijo, como lo mostró el análisis de regresión. Sin embargo, no todos los sentimientos negativos son perjudiciales; así, sentimientos de ansiedad y estrés son motivadores para realizar acciones en beneficio del hijo con discapacidad. Cabe señalar también que aunque la gran mayoría de

padres de familia reporta un muy bajo sentimiento de rechazo hacia sus hijos con discapacidad, algunos padres de familia sí aceptaron poseer fuertes sentimientos de rechazo hacia éste. Hacia ellos debería estar dirigida la ayuda psicoterapéutica para superar dichos sentimientos y empezar un proceso de duelo y aceptación saludable.

Respecto de las variables demográficas agregadas en la adaptación de este instrumento, éstas permiten conocer aspectos como cuál es la percepción que los padres tienen sobre el apoyo que reciben sus hijos en las instituciones a las cuales asisten, ya sean médicas, psicoterapéuticas o escolares. Al conocer los niveles de apoyo que reciben se puede llevar a cabo una mejora de los apoyos brindados por las distintas instituciones, sin dejar de lado que la discapacidad que se tenga influye en los avances de los apoyos. Asimismo, la edad del padre/madre se encontró que impacta de manera negativa al componente conductual, es decir, a mayor edad menos acciones se buscan en beneficio del hijo con discapacidad.

Limitaciones:-

La mayor de las limitaciones que se presentaron durante esta investigación fue la aplicación de las escalas debido a que los padres mostraban cierta desconfianza, cuando se les pedía su apoyo en responder a la escala. Así como el poco apoyo e interés que existía por parte de las instituciones sobre el tema de nuestra investigación, esto lo manifestaban al no permitir aplicar las escalas dentro de la institución.

Son pocos los papás que están involucrados con las instituciones a las que asisten sus hijos en comparación de las mamás, esto se ve reflejado en la investigación al haber contestado solo cuatro hombres la escala de actitudes de una muestra de 54 sujetos.

Otra limitación de esta investigación está relacionada a un sesgo de la muestra con relación al éxito de los apoyos, ya que la discapacidad que predominó fue la intelectual. Por lo mismo, hubo más padres con un hijo con discapacidad intelectual que estuvieron de acuerdo en señalar que los apoyos sí habían sido exitosos, a diferencia de otros padres con un hijo con diferente discapacidad. Tal vez si hubiera sido la misma cantidad de padres para cada discapacidad los resultados en cuanto a la percepción de los apoyos serían diferentes y

podría notarse más el éxito de los apoyos. Se propone esto como tema de futuras investigaciones.

Referencias

Agintzari cooperativa de iniciativa social. (2007). El ciclo vital de la familia. Recuperado el 29 de Septiembre de 2013, de gurasoena@gurasoena.org: www.gurasoena.org

Aguado Díaz , A. L., Florez García, M. Á., & Alcedo Rodríguez , M. (2004). Programa de cambio de actitudes ante la discapacidad. *Psicothema*, 16 (4), 667-673.

Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez , M. Á., & Arias Martínez , B. (2008). Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de primaria. *Psicothema*, 20 (4), 697-704.

Aguilar Montero, L. Á. (1997). *Discapacidad e igualdad de oportunidades* . Buenos Aires : Lumen/hvmanitas.

Arias Galicia, F.(1980) *Actitudes, opiniones y creencias*. México : Trillas.

Barnes, C. (2009). Un chiste "malo":¿Rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? En P. Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs. 101-113). México, D.F: Fondo de cultura economica.

Barrios, A. V., & Cáceres, N. (2008). El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud. Buenos Aires: Organización Panamericana de la Salud.

Beatriz, C. M., & Sigal, D. (5,6 y 7 de julio de 2006). La Familia Frente a la Discapacidad.

Cajal, V., & Castillo, L. (2008). Familia y discapacidad. En A. Vásquez Barrios, & N. Cáceres, *El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud* (págs. 162-170). Buenos Aires: Universidad Nacional de Córdoba, Facultad de Ciencias Médicas.

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaria General, Secretaria de Servicio Parlamentarios, Dirección General de Bibliotecas. (10 de junio de 2005). Ley General de Personas con Discapacidad. Recuperado el 7 de febrero de 2012, de Ley General de Personas con Discapacidad: [HYPERLINK](#)

"<http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/leypersonasdiscapacida.pdf>" \t "_blank"

<http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/leypersonasdiscapacida.pdf>

Cantavella, F. (2002). Primera relación. En M. Leonardt, *La intervención en los primeros años de vida del niño ciego y de baja visión. Un enfoque desde la atención temprana.* (págs. 44-65). Madrid: Once.

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - CIF. *Información sobre discapacidad.* Recuperado de HYPERLINK "http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm" <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/index.htm>. El 10 de octubre de 2011

CONADIS Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2012). *Glosario de Términos sobre Discapacidad.* México. Recuperado el 06 de 06 de 2013, de CONADIS salud: http://conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/glosario_terminos_sobre_discapacidad.pdf

Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. (2009). *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad.* México, p. 30-45.

Cornejo Aguilar, C. P. (2010). *El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral,* Tesina de diplomado en tanatología. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

Dawes, R. (1975). *Fundamentos y técnicas de medición de actitudes.* México: Lumisa .

Ehrlich, M., Molina, A., Carvajal, A. C., & Corzo, R. M. (2002). *Discapacidad. Enfrentar juntos el reto.* México: Trillas.

Espina Eizaguirre, A., & Ortega Sáenz de Cabezón, M. A. (2003). *Introducción a las discapacidades.* Madrid: CCS.

Espinoza Eizaguirre, A., & Ortega Sáenz de Cabezón, M. (2003). Familia y discapacidades físicas y sensoriales . En A. Espinoza Eizaguirre, & M. A. Ortega Sáenz de Cabezón, *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales.* (págs. 107-136). Madrid : CCS.

Fundación Española de la Tartamudez. (s.f.). Recuperado el 3 de junio de 2013, de <http://www.ttm-espana.com/view.php?page=reacciones>

Garrido , R. E. (2009). La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En P. Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad* (págs. 342-360). México: Fondo de cultura Económica .

González, C. E. (15 de abril de 2010). *educ@upn.mx*. Recuperado el 21 de mayo de 2012, de educ@upn.mx:http://educa.upn.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=260%3A%20la%20discapacidad%20y%20la%20familia&Itemid=115

Ibañez García , T. (2004). Naturaleza y organización de las actitudes. En C. Pallí Monguilod, & L. M. Martínez Martínez , *Introducción a la psicología social* (págs. 188-255). Barcelona: UOC.

INEGI.(2010).*Discapacidad en México*. Recuperado ,de INEGI:
<http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P> . El 13 de octubre de 2011

Kawage de Quintana, A., Gutiérrez de Fernández Cueto, P., Llano de Orozco, M., Martínez Parente , D., & Chavarría Olarte , M. (1998). *Los hijos discapacitados y la familia*. México: Trillas.

Leitón, H. C. (2003). *Actitudes afectivas hacia niños y niñas con necesidades educativas especiales*. Pensamiento Actual , 4 (5), 4-12.

Martínez Fontanilles, A. M., & Rodríguez Vernal, Y. (2010). Impacto familiar de una escuela para padres de niños con discapacidad. *MEDISAN*, 14 (5), 1-6.

Mendoza, K. (4 de marzo de 2011). *Dis-capacidad*. Recuperado el 21 de mayo de 2012, de Dis-capacidad: <http://www.dis-capacidad.com/index.php>

Núñez, B. (2007). *familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría* . Buenos Aires, Argentina : Lugar editorial.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 101 (2), 133-142. (escriban el nombre completo de la revista)

Núñez, B., & Rodríguez, L. (2009). *Los hermanos de personas con discapacidad*. Argentina: Lugar editorial.

Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y el docente*. Buenos aires: Lugar editorial.

OMS (05 de 10 de 2011). OMS. Recuperado el 5 de octubre de 2011, de OMS: [HYPERLINK "http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/"](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Ministerio de Educación y Ciencia España. (1994). *Declaración de Salamanca y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales Acceso y Calidad*. Salamanca, España: UNESCO.

Orsi, A. (1988). *Actitudes y conducta*. Bueno Aires: Nueva Visión.

Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., & Salguero Velásquez, A. (2005). Expectativas y manera de vivir la paternidad con niños discapacitados. *Psicología y salud*, 15 (2), 263-269.

Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L. E., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 13.

Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L., Reyes Luna, A., & Garrido Garduño, A. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Internacional de Psicología y Educación*, 12 (2), 135-155.

Quinteros, J. M. (2005). *Manual de orientación a padres de familia de niños sordos (2 a 6 años) para la estimulación del lenguaje basado en método oralista*. Tesis, Técnica Universitaria. Universidad de san Carlos de Guatemala Escuela de Ciencias Psicológicas.

Rolland, J., 2000, *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona: Gedisa.

BIBLIOGRAPHY \ 21514 Romero, R., & Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisi cerebral. *Encuentro Educativo*, 11 (1), 68-79.

Sánchez Escobedo, P. (2006, Octubre 10). *Discapacidad, familia y logro escolar*. (l. c. Organización de los Estados Iberoamericanos para la educación, Ed.) *Revista Iberoamericana de Educación*, 2(40), 1-10.

Stern, F. (2005). *El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas*. Buenos Aires: Noveduc .

Torrecillas Martín, Ana María; Rodrigo López, María Josefa; Machargo Salvador, Julio. 2009. *Expectativas y actitudes de los padres de niños con discapacitados que reciben tratamiento de atención temprana. La eficacia de su intervención*. Tesis de doctorado, no publicada, Universidad de la Laguna.

Urbano, C., & Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar* . Argentina: Encuentro grupo editorial.

Vallejo Martínez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia Revista Médica Universidad de Antioquia*, 14 (2).

Anejos

Anexo 1. Instrumento entregado para revisión a jueces

Estimado profesor:

El propósito de su participación es la validación de una escala que pretende evaluar las actitudes de los padres ante la experiencia de un hijo con discapacidad.

Los objetivos de esta investigación son:

- Describir la actitud de los padres ante la experiencia de tener un hijo con discapacidad.
- Caracterizar la relación afectiva, cognitiva y conductual que tienen los padres con un hijo en condición de discapacidad.

Con la escala se pretenden evaluar tres componentes de la actitud:

- Cognitiva – evalúa el conocimiento que los padres tienen sobre la discapacidad de su hijo.
- Afectiva - evalúa los sentimientos y esperanzas que se tienen de un niño con discapacidad.
- Conducta - evalúa las acciones que realizan los padres en beneficio de ellos y el de sus hijos.

Instrucciones:

Como experto en el tema le pedimos que revise y valore cada uno de los ítems, considerando los siguientes criterios de evaluación:

- Validez: que las afirmaciones sean útiles para dar respuesta a los objetivos planteados.
- Exhaustividad: que el instrumento incluya todas las afirmaciones que deberían incluirse por ser necesarias.
- Relevancia: que las afirmaciones sean importantes y necesarias para indagar sobre las actitudes de los padres y las expectativas que tienen acerca de sus hijos.
- Pertinencia: que las afirmaciones sean las adecuadas y tengan relación con el constructo bajo estudio (actitudes ante la discapacidad).

En el siguiente cuadro indique con un SÍ, si la afirmación cumple con los criterios de evaluación y si no explique por qué.

Afirmaciones	Validez	Relevancia	Pertinencia
Me siento triste con la condición de mi hij(o,a)			
Me siento acompañad(a,o) y tranquil(a-o) con los profesionales del centro del desarrollo infantil.			
Siento que mi hij(o,a) me hace feliz, es un regalo de la vida.			
Me siento optimista con la evolución de mi hij(o,a).			
El nacimiento de mi hij(o,a) trajo alegrías a mi hogar.			
Siento muchas ilusiones con respecto al desarrollo de mi hij(o,a)			
Me siento confundid(a,o) ante el cuidado de mi hij(o,a).			
Siento rechazo por mi hij(o,a).			
Siento alegría por poder intervenir en la evolución de mi hij(o,a)			
Me siento estresad (o,a) por tener un hij(o,a) con discapacidad.			
Siento ansiedad por el cuidado de mi hij(o,a).			
Conozco las características de la discapacidad de mi hij(o,a)			
La discapacidad de mi hij(o,a) se debe a factores neurológicos			
Mi hij(o,a) con discapacidad podrá relacionarse con otros niños.			
Conozco cuáles fueron las causas de la discapacidad de mi hijo.			
La discapacidad de mi hij(o,a) requiere de constantes terapias.			
El tratamiento para la discapacidad de mi hij(o,a) está basado en medicamentos principalmente.			
Mi hij(o,a) podrá recibir educación a pesar de su condición.			
Las orientaciones de los profesionales del centro educativo permitirán el desarrollo pleno de mi hij(o,a)			
Los avances de medicina y la psicología ayudan al desarrollo de mi hij(o-a).			
Llevar a mi hij(o,a) a recrearse lo estimula positivamente.			
Asistir a las orientaciones de los profesionales mejorará a mi hij(o,a).			
Asistir a diferentes eventos relacionados con el área de educación especial me ayudará a entender mejor a			

mi hij(o,a).			
La estimulación que le proporcione a mi hij(o,a) permite que él aprenda a valorarse a sí mismo			
Es importante organizar el tiempo para participar en el tratamiento de mi hij(o,a).			
Ser constante con la cita con las terapias ayudará a mi hij(o,a).			
Buscando ayuda psicológica podré sobrellevar la situación de mi hij(o,a)			
Solicitando orientación a los especialistas podré conocer mejor la discapacidad de mi hij(o,a).			
El conversar con otras madres de niños con alguna discapacidad me ayuda a entender mejor esta situación.			
Asistiendo a eventos, jornadas, pláticas donde se recibe información relacionada con discapacidad ayudo a mi hij(o,a).			

Comentarios

finales

Anexo 2 instrumento para padres.

El siguiente cuestionario se aplica con la finalidad de conocer las actitudes de los padres ante la experiencia de un hij(o,a) con discapacidad. Se pide que se conteste de la manera más sincera posible, ya que las respuestas que se den serán estrictamente confidenciales, y servirán para el apoyo de una investigación.

Por favor, llene la siguiente información que se le solicita:

Edad: _____ Sexo: ___ Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

Edad de su hijo: _____, Número de hijo: _____; Discapacidad o Necesidad Educativa que presenta su hijo: _____. Apoyos (rehabilitación, educativos, etc.) que ha recibido su hijo:

En su opinión, ¿cómo y en qué nivel han ayudado estos apoyos a su hijo?

Instrucciones: a continuación se presenta una serie de afirmaciones por ello se le pide que lea detenidamente cada una de ellas y marque con una X la opción del 1 al 6 que se adecúe a su punto de vista en donde, 1 significa total desacuerdo con la afirmación, y 6 que está totalmente de acuerdo con ésta.

Afirmaciones	1	2	3	4	5	6
Me siento triste con la condición de mi hij(o,a)						
Me siento acompañad(a,o) y tranquil(a-o) con los profesionales del centro del desarrollo infantil.						
Siento que mi hij(o,a) me hace feliz, es un regalo de la vida.						
Me siento optimista con la evolución de mi hij(o,a).						
El nacimiento de mi hij(o,a) trajo alegrías a mi hogar.						
Siento muchas ilusiones con respecto al desarrollo de mi hij(o,a)						
Me siento confundid(a,o) ante el manejo de mi hij(o,a).						

Siento rechazo por mi hij(o,a).						
Siento alegría por poder intervenir en la evolución de mi hij(o,a)						
Me siento estresad hij(o,a) por tener un hij(o,a) con discapacidad.						
Siento ansiedad por el cuidado de mi hij(o,a).						
Conozco las características de la discapacidad de mi hij(o,a)						
La discapacidad de mi hij(o,a) se debe a factores neurológicos						
Mi hij(o,a) con discapacidad podrá relacionarse con otros niños.						
Conozco cuáles fueron las causas de la discapacidad de mi hijo.						
La discapacidad de mi hij(o,a) requiere de constantes terapias.						
El tratamiento para la discapacidad de mi hij(o,a) está basado en medicamentos principalmente.						
Mi hij(o,a) podrá recibir educación a pesar de su condición.						
Las orientaciones de los profesionales del centro educativo permitirán el desarrollo pleno de mi hij(o,a)						
Los avances de las disciplinas relacionadas con la psicología ayudan al desarrollo de mi hij(o-a).						
Llevar a mi hij(o,a) a recrearse lo estimula positivamente.						
Asistir a las orientaciones de los profesionales mejorará a mi hij(o,a).						
Asistir a diferentes eventos relacionados con el área de educación especial me ayudará a entender mejor a mi hij(o,a).						
La estimulación que le proporcione a mi hij(o,a) permite que él aprenda a valorarse a sí mismo						
Es importante organizar el tiempo para participar en el tratamiento de mi hij(o,a).						
Ser constante con la cita con las terapias ayudará a mi hij(o,a).						
Buscando ayuda psicológica podré sobrellevar la situación de mi hij(o,a)						
Solicitando orientación a los especialistas podré conocer mejor la discapacidad de mi hij(o,a).						

El conversar con otras madres de niños con alguna discapacidad me ayuda a entender mejor esta situación.						
Asistiendo a eventos, jornadas, pláticas donde se recibe información relacionada con discapacidad ayudo a mi hij(o,a).						