

REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL

**El estado emocional de la madre y su relación
con el desarrollo de un hijo con parálisis
cerebral: un estudio de caso**

Autor: Paulina Zamora Domínguez

**Tesis presentada para obtener el título de:
Lic. En Psicología**

**Nombre del asesor:
María del Carmen Manzo Chávez**

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar, organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación "Dr. Silvio Zavala" que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo "Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada", se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.





FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“EL ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE Y SU RELACIÓN CON EL
DESARROLLO DE SU HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL: UN
ESTUDIO DE CASO”**

TESIS

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

PRESENTA

PAULINA ZAMORA DOMÍNGUEZ

ASESORA

MTRA. MARÍA DEL CARMEN MANZO CHÁVEZ

CO-ASESORA

LIC. ESMERALDA ESCAMILLA TINOCO

Morelia, Mich.

RVOE LIC 031211

Febrero.

CLAVE: 16PSU0004J

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
JUSTIFICACIÓN	4
PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN	5
Objetivos	5
Planteamiento del problema	5
Ejes temáticos	6
IMPORTANCIA DEL ESTUDIO	7

CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO

1. LA INFANCIA	9
1.1 Definición	9
1.2 La niñez intermedia	9
1.3 Crecimiento en la niñez intermedia	10
1.4 Desarrollo motor	11
1.5 Desarrollo psicosexual	13
1.6 Desarrollo cognoscitivo	14
1.7 Desarrollo social	17
1.8 Desarrollo moral	19
1.9 Desarrollo anormal y discapacidad	22
1.9.1 Desarrollo anormal	22
1.9.2 Concepto de discapacidad	25
1.9.3 Tipos de discapacidad	26
1.9.3 La reacción psicológica ante la discapacidad	29
1.9.4 Estigmatización y prejuicios de la discapacidad	31
1.9.5 Legislación para la discapacidad	35
1.9.6 La discapacidad y su abordaje desde distintos modelos de estudio	42
2. LA PARÁLISIS CEREBRAL	45
2.1 Definición de parálisis cerebral	45
2.2 Tipos de parálisis cerebral	47
2.3 Causas de la parálisis cerebral	51
2.4 Trastornos relacionados con la parálisis cerebral	53
2.5 Tratamiento de la parálisis cerebral	55
3. LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD	58
3.1 Sentimientos y reacciones más frecuentes de la familia ante la discapacidad	58
3.2 Influencia de la familia en el desarrollo de un hijo con discapacidad	64
3.3 Cambios en la dinámica familiar por consecuencia de la discapacidad	66

3.4 Ajuste familiar para la discapacidad	70
--	----

4. LA MATERNIDAD 75

4.1 Concepto de maternidad	75
----------------------------------	----

4.2 El embarazo	77
-----------------------	----

4.3 Vínculo materno – filial	80
------------------------------------	----

4.3.1 El apego	84
----------------------	----

4.4 La relación madre – hijo en la discapacidad.....	87
--	----

4.5 Estado emocional de la madre, ante la discapacidad	90
--	----

CAPÍTULO II METODOLOGÍA

2.1 Teoría metodológica.....	97
------------------------------	----

2.2 Participantes.....	98
------------------------	----

2.3 Escenario	98
---------------------	----

2.4 Técnicas de recolección de datos.	99
--	----

2.5 Cronograma	101
----------------------	-----

CAPÍTULO III RESULTADOS ESPERADOS

3.1 Presentación del caso	104
---------------------------------	-----

3.2 Resultados por ejes temáticos	108
---	-----

3.2.1 Resultados eje 1. Estado emocional de la madre	110
--	-----

3.2.2 Resultados del eje 2. Relación con otros miembros de la familia.....	115
--	-----

3.2.3 Resultados del eje 3. Desarrollo físico e intelectual del niño con parálisis cerebral	117
--	-----

3.3 Análisis de resultados.....	120
---------------------------------	-----

CAPÍTULO IV DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1. Discusión.....	125
-------------------	-----

2. Conclusiones.....	136
----------------------	-----

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS 141

1. Limitaciones	142
-----------------------	-----

2. Sugerencias	143
----------------------	-----

REFERENCIAS..... 145

ANEXOS

ANEXO 1. Guía de entrevista.....	150
ANEXO 2. Reporte de las sesiones de acompañamiento	151



DEDICATORIA

*A Yaneth, Luis y Juan
Pablo, por mostrarme
la vida desde otra
perspectiva.*



❧ AGRADECIMIENTOS ❧

❧ A Dios, por bendecirme con la vida, la salud, y la oportunidad de estudiar, por ser el motor para querer ser una mejor persona, y por permitirme estar con personas que me han ayudado en cada etapa de mi vida.

❧ Un agradecimiento especial y de todo corazón a mis papás, Reina y Andrés, por apoyarme siempre, por creer en mí y por hacer el mayor de los esfuerzos para darme la mejor educación. Gracias por ser mi soporte principal, y si estoy aquí es por ustedes, los quiero muchísimo.

❧ Gracias a tí Emmanuel, por apoyarme, por ser mi motivación para lograr todo lo que quiero, y por estar conmigo cuando más te he necesitado. Gracias Kacho, te amo.

❧ A mis asesoras Mary Carmen y Esme, gracias por acompañarme en la elaboración de un trabajo tan importante para mí como lo es esta tesis, gracias por su guía en este camino.

❧ A mis hermanos, amigos y compañeros de estudio y de vida, porque de todos ustedes aprendí cosas que me ayudaron y ayudaran a lograr todos mis objetivos.

❧ Finalmente, pero no menos importante, a todo el personal de APAC Morelia, por permitirme vivir una de las mejores experiencias de toda mi vida y ser parte de esa familia.

RESUMEN

Ante de la presencia de un nuevo miembro con discapacidad en la familia, surge una amplia gama de reacciones y sentimientos en los padres que puede afectar o favorecer el desarrollo del hijo con discapacidad, por lo que el objetivo de esta tesis fue identificar el estado emocional de la madre, para detectar los efectos de éste, en el desarrollo de su hijo con parálisis cerebral. Encontrando así distintos elementos que indican que existe una estrecha relación entre el estado emocional de la madre con el poco desarrollo que ha experimentado el niño con discapacidad, así como el efecto que puede tener el apoyo a la discapacidad dentro de la familia. Esta tesis se elaboró bajo el enfoque cualitativo de tipo descriptivo.

Palabras clave: discapacidad, parálisis cerebral, desarrollo, estado emocional, relación madre-hijo,

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una condición que generalmente presenta sintomatología en los primeros años de vida, que afecta principalmente la motricidad del cuerpo, de esta enfermedad, existen diferentes grados de daño cerebral y en consecuencia de daño motor, por lo que puede variar la reacción de los padres de estas personas, ante la presencia de este padecimiento.

Este trastorno del desarrollo, requiere de la rehabilitación física, para poder ayudar al paciente a desarrollar algunas habilidades que le permitan alcanzar un nivel de autonomía, sin embargo, la mayoría de las rehabilitaciones están enfocadas únicamente a la persona que padece de esta problemática, pero también es importante rehabilitar su entorno para ofrecerles un estilo de vida más sano, en donde se sientan acogidos y aceptados; empezando por su familia ya que es su primer contacto que tienen con el mundo exterior, pero también por ser ellos los que llevan el peso emocional y físico al ofrecer su ayuda y cuidados.

Uno de los elementos que este proyecto buscó, fue analizar la vivencia de estas familias, particularmente de la madre, porque generalmente es la persona que más se involucra en el cuidado del hijo con discapacidad. Estudiar la vivencia de la madre permite detectar la influencia que ella tiene en el desarrollo y avance del niño.

La estabilidad emocional de los padres durante la crianza de sus hijos es importante porque de no tenerla, pueden llegar a cargar todos los sentimientos negativos no resueltos sobre sus hijos complicando así el desarrollo de los mismos, particularmente en el caso de la discapacidad, porque el cuidado de un hijo con discapacidad requiere de más esfuerzo tanto físico como psicológico por parte de los padres.

Este trabajo, compila información teórica sobre la parálisis cerebral, sobre la discapacidad, sobre como el estado emocional de la madre se ve afectado al

tener un hijo con discapacidad, mismas que se presentan en el capítulo I, Marco Teórico.

La idea central de esta tesis, fue estudiar la relación de una madre de familia, con su hijo más pequeño, el cual está diagnosticado con parálisis cerebral; con la finalidad de estudiar como ha sido su situación de vida a raíz del nacimiento del niño, y detectar los sentimientos, emociones y manifestaciones de los mismos por parte de la madre.

En el capítulo II, se plantea la metodología con la que se elaboró la tesis, la cual es un modelo de investigación cualitativo de tipo descriptivo. Los elementos que se utilizaron para el análisis fueron obtenidos de un estudio de caso único.

Los resultados que arrojó esta investigación, están presentados en el capítulo III, y demostraron que existe una relación entre el estado emocional de la madre con la falta de desarrollo motor y psicológico del niño, así como también, el efecto que tiene el involucramiento y el apoyo que la familia se da entre sí para superar el padecimiento del miembro con discapacidad.

El capítulo IV, hace referencia a la discusión y conclusiones, que se obtuvieron de esta investigación, en donde predominan elementos que hacen referencia al tipo de relación que existe entre madre e hijo, así como la verdadera función que tiene el niño en la dinámica y funcionamiento familiar.

En la parte final de este trabajo de tesis, se presentan las limitaciones y sugerencias que se tuvieron al realizar esta investigación, también se muestran las referencias y anexos del estudio del caso.

JUSTIFICACIÓN

Las ideas que se tienen, sobre las personas con parálisis cerebral o alguna otra “discapacidad”, son muy distintas entre sí. Algunas personas pueden llegar a sentir lástima, miedo, incomodidad, sufrimiento, rechazo, y otras, interés y apoyo; sin embargo, estos sentimientos varían de acuerdo a la formación de cada individuo.

Es por lo anterior, que la reacción que puedan tener los padres ante la discapacidad de alguno de sus hijos, también puede variar. De igual manera la experiencia que tienen los padres de hijos con capacidades distintas, es muy diferente a la que podrían tener los padres que tienen hijos sanos; porque usualmente no es lo que un padre planea, ni espera tener; y a raíz de esto, cambian muchos aspectos, planes y sentimientos de los mismos.

Por lo tanto, de la diversidad de ideas en cuanto a la discapacidad y de las expectativas que usualmente tienen los padres sobre sus hijos y sobre sus planes de vida, deriva el interés por realizar una investigación que muestre cuales son los sucesos, sentimientos y reacciones más frecuentes que vive una familia con un miembro con discapacidad, particularmente la madre, por ser ella quien vela más por los hijos, con la finalidad de observar y detectar cual es la influencia de los sentimientos de la madre sobre el desarrollo de su hijo con discapacidad.

La utilidad de este trabajo de tesis, radica en que el conocimiento del ámbito familiar de una persona con discapacidad, permite al terapeuta identificar los recursos con los que cuenta la familia, para sobre llevar la situación, así como orientar el desarrollo de su hijo con discapacidad. A un nivel más amplio, investigaciones de este tipo, generan elementos que en adelante puedan ser de utilidad para la atención de las personas con discapacidad y de sus familiares.

PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

Identificar el estado emocional de la madre, para detectar los efectos de éste, en el desarrollo de su hijo con parálisis cerebral

OBJETIVOS PARTICULARES:

- Analizar la situación de vida y la relación de una madre con un hijo con parálisis cerebral.
- Detectar los sentimientos que posee la madre hacia el niño y su manifestación.
- Descubrir la influencia de los sentimientos o acciones de la madre, en el desarrollo del niño.
- Ofrecer a la madre un espacio en donde pueda trabajar las situaciones emocionales que vayan apareciendo durante la rehabilitación física de su hijo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los padres de un niño con parálisis cerebral requieren de un medio, donde puedan manifestar sus sentimientos y pensamientos, para mantener o lograr una estabilidad emocional, de tal manera que esa estabilidad sea positiva para sí mismos, para el resto de la familia y para el miembro con discapacidad.

Por lo tanto, la pregunta de investigación es la siguiente:

¿Cuál es la relación del estado emocional de la madre en el desarrollo físico e intelectual de un niño con parálisis cerebral?

EJES TEMÁTICOS

Para fines de elaboración de esta tesis, se crearon tres ejes temáticos, en base a los cuales se pretende dar respuesta al problema de investigación, ya que en una tesis de corte cualitativo no se plantean hipótesis sino supuestos teóricos o ejes temáticos. Los ejes son los siguientes:

1. ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE.
 - 1.1 Estado emocional.
 - 1.2 Sentimientos y actitudes.
 - 1.3 Relación madre – hijo.
 - 1.4 Renuncia al hijo ideal (duelo).
 - 1.5 Sobreprotección.

2. RELACIÓN CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.
 - 2.1 Integración familiar a la discapacidad.

3. DESARROLLO FÍSICO E INTELECTUAL DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL.
 - 3.1 Parálisis cerebral.
 - 3.2 Desarrollo físico e intelectual.
 - 3.3 Relación madre - hijo y su influencia en el desarrollo del niño.

IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

Una de las funciones de la psicología es promover y orientar a los padres de familia a que ofrezcan la mejor educación para sus hijos, con la finalidad de ayudarlos a formar personas sanas y con la capacidad de desenvolverse por sí mismos.

En este caso, al estudiar el caso de una madre de un hijo con discapacidad, se buscó poder orientarla para complementar los cuidados que ofrece a su hijo, a través de observar y analizar la relación que tiene con el niño.

Este estudio puede servir como plataforma para la creación de estudios más extensos que permitan aplicar programas de orientación y acompañamiento en escuelas y hospitales, dirigidos a todas las familias en las que exista un miembro con discapacidad.

Además, elaborar estudios sobre la discapacidad, amplía la gama información al respecto, ya que es muy poca la investigación que se ha hecho sobre este ámbito en el país. La mayoría de la información que existe sobre la discapacidad y las circunstancias que la acompañan, provienen principalmente de países como España y Argentina; por lo que promover la investigación de esta área en México, ayuda a tener un contexto nacional como la base de intervención, en lugar de tener contextos extranjeros para tratar la discapacidad.

CAPÍTULO I.

MARCO TEÓRICO



*“El verdadero amor, no es otra cosa
que el deseo inevitable de ayudar
al otro para que sea
quien es”.*

Jorge Bucay.

1. LA INFANCIA.

1.1 DEFINICIÓN.

Para poder estudiar el desarrollo del hombre, se han creado diversas propuestas sobre como es que ocurren los cambios en él, y Papalia, Wendkos, Duskin, (2005), han descrito una secuencia de desarrollo en ocho periodos de vida:

1. Periodo prenatal (de la concepción al nacimiento).
2. Infancia y primeros pasos (del nacimiento a los 3 años).
3. Niñez temprana (de 3 a 6 años).
4. Niñez intermedia (de 6 a 11 años).
5. Adolescencia (11 a 20 años aprox.).
6. Edad adulta temprana (20 a 40 años).
7. Edad adulta intermedia (40 a 65 años).
8. Edad adulta tardía (65 años en adelante).

Particularmente se puede definir la infancia como “un periodo comprendido entre el nacimiento y los 12 años, aproximadamente. Esta etapa es fundamental en el desarrollo, pues de ella dependen la evolución posterior, y sus características primordiales como las físicas, motrices, capacidades lingüísticas y socio afectivas”, (Castillo, 2008, p. 1).

Para fines de esta investigación, el periodo de desarrollo que se estudiará es la etapa de la niñez intermedia, la cual a continuación se describe.

1.2 LA NIÑEZ INTERMEDIA

La niñez intermedia, es una etapa donde los niños de 6 a 11 años, logran desarrollar conceptos más reales, generan nuevas relaciones con sus pares y comienzan a darse cuenta de sus valores y actitudes. (Papalia y cols., 2005).

También sobresale en esta etapa la madurez sexual, la antesala de la adolescencia y el principal desarrollo de la socialización. (Hurlock, 1988).

Generalmente, el estudio de esta etapa esta centrado en el desarrollo cognitivo del niño, ya que es el área con una evolución más notoria en el niño.

1.3 CRECIMIENTO EN LA NIÑEZ INTERMEDIA.

Durante la etapa de los 6 a los 11 años de edad, el crecimiento puede apreciarse como si este se desarrollara con menor velocidad, es decir, los cambios que pueda tener el niño en su cuerpo no son tan perceptibles a simple vista.

De acuerdo con Papalia y cols. (2005), “los niños de edad escolar crecen alrededor de 2.54 cm a 7.62 cm cada año y aumentan de 2.27 kg a 3.6 kg o más, duplicando su peso corporal promedio” (p. 340). Con este crecimiento, al estar cerca de la adolescencia, pueden alcanzar una altura aproximada de 1.50 mt. y llegar a pesar 45 kg. (Alexander. y cols. 1998).

Conforme los niños van adquiriendo mayor altura, algunas características físicas como rasgos, o complexión física, se va haciendo similar a la que poseen sus padres.

Otro aspecto que es notable a esta edad, es “el papel de la herencia en los patrones de crecimiento son diferentes entre chicos y chicas, al comenzar la infancia media los niños son ligeramente más altos que las niñas, pero al final de este periodo la tendencia se invierte” (Alexander y cols., 1998, p. 283), esto

es porque las niñas alcanzan primero el “estirón”, dejando por algunos centímetros a los niños de su edad.

1.4 DESARROLLO MOTOR

El área motora en esta etapa continúa en un constante desarrollo, es por eso que en esta edad, las actividades físicas prevalecen a través de juegos y de actividades recreativas.

Por lo tanto, Papalia y cols. (2005), describen algunas de esas actividades en la siguiente tabla:

Tabla 1. Desarrollo motor en la niñez intermedia

Edad	Conductas Seleccionadas
6	Las niñas son superiores en la precisión del movimiento; los niños son superiores en los actos fuertes menos complejos. Es posible saltar. Los niños pueden lanzar con un movimiento adecuado.
7	Es posible balancear en un pie sin mirar. Pueden caminar en barras de equilibrio de 5 cm de ancho. Pueden saltar con precisión en cuadrados pequeños. Pueden saltar con las piernas separadas y las manos tocándose sobre la cabeza, retornando a la posición inicial de piernas juntas y brazos a los costados.
8	Su puño posee una fuerza de presión de 5.4 kilogramos. El número de juegos en que participan ambos sexos es grande a esta edad. Pueden realizar saltos rítmicos alternos en un patrón 2-2, 2-3 o 3-3. Las niñas pueden arrojar una pelota pequeña a 12 metros de distancia.
9	Los niños pueden correr 5 metros por segundos. Los niños pueden lanzar una pelota pequeña a 21 mts. de distancia.
10	Pueden calcular e interceptar las pelotas arrojadas en la distancia. Las niñas pueden correr 5 metros por segundo.
11	Sin correr, los niños pueden saltar 1.5 metros, las niñas 1.35 metros.

Existe un aspecto que es importante considerar respecto al desarrollo físico, y es el medio ambiente y la cultura en donde se desenvuelve el niño, es decir, el medio que lo rodea puede favorecer u obstaculizar el desarrollo de ciertas habilidades.

Un ejemplo de esto, lo menciona Alexander y cols. (1998), “los chicos son frecuentemente más diestros en actividades que requieren el uso de músculos desarrollados (futbol o baloncesto), mientras que las chicas parece que realizan mejor tareas que requieren el uso de músculos finos (dibujar, pintar o escribir)” (p. 284).

En cuanto al desarrollo de la motricidad fina, ésta se hace notoria cuando los niños “ya no reproducen letras únicamente, sino que son capaces de escribirlas” (Santrock, 2003, p. 285).

Dentro de la evolución de esta área, existe también la característica de hacer más uniformes los tamaños de las letras mayúsculas y minúsculas, y el tamaño de las mismas va disminuyendo conforme el transcurso del tiempo. (Gesell y cols., 1998).

Respecto al desarrollo de la motricidad gruesa, los niños logran la capacidad de mantenerse sentados por un periodo más largo de tiempo, sin embargo, como aún están en crecimiento, es importante que desarrollen su musculatura en base a actividades físicas como correr o saltar, (Santrock, 2003).

Según Gesell y cols. (1998) los niños de esta edad, también poseen la característica de “repetir incansablemente una actividad hasta dominarla; puede tener periodos en donde solo se dedica a un tipo de actividad, y luego abandonarla repentinamente por otra” (p. 551).

Por lo tanto, es importante que los niños de ésta etapa, tengan un espacio de recreación para que puedan desarrollar musculatura, equilibrio, fuerza y precisión de movimientos; incluso es conveniente trabajar de acuerdo al género, dadas las diferencias de desarrollo en cuanto a habilidades. En los niños proponer actividades en donde desarrollen mejor la motricidad fina, y en

las niñas, actividades donde puedan tener un mejor desarrollo en la motricidad gruesa, para que su desarrollo sea más completo.

1.5 DESARROLLO PSICOSEXUAL

Otra de las áreas que se continúa desarrollando en la niñez intermedia es el área psicosexual, la cual hace referencia a la influencia de los instintos sexuales en la formación de la personalidad (DiCaprio, 2004).

El principal investigador en esta área fue Freud (citado por DiCaprio, 2004), y explica el desarrollo psicosexual en cuatro etapas:

- Oral (de 0 a 1 año de edad aprox.): la búsqueda de placer está centrado en la boca, por ello es el agrado que presenta el niño al morder, chupar o llevarse cualquier objeto a la boca.
- Anal (de 1 a 3 años de edad aprox.): esta etapa corresponde a la etapa de control de esfínteres, por lo tanto, el niño parece obtener placer al acumular, retener y expulsar materia fecal.
- Fálica (de 3 a 6 años de edad aprox.): los órganos genitales juegan un papel clave en este periodo porque se vuelven un elemento importante para obtener placer, ya que los niños comienzan a hacer autoexploraciones físicas y a descubrir diferencias corporales y sexuales entre los niños y las niñas.
- Genital (de 12 años en adelante aprox.): en esta etapa renace nuevamente el interés sexual y genital. Se produce la organización y madurez sexual y se reafirma la identidad sexual del hombre o la mujer.

Sin embargo, entre la etapa fálica y genital, existe un periodo llamado de latencia, el cual no es considerado propiamente una etapa del desarrollo, este periodo sucede entre los 6 y 12 años de edad, y es la fase en la que se encuentra el sujeto de esta investigación.

Se le llama “periodo de latencia”, por el estado de letargo en que caen las pulsiones sexuales de la persona (Pedagogía y psicología infantil, 2003).

A pesar de que los impulsos sexuales desaparecen, el superyó continúa desarrollándose. Además “el niño adquiere valores sociales de los adultos que están fuera de la familia y de sus compañeros de juego del mismo sexo” (Berk, 1999, p. 21).

En esta etapa se da la consolidación y elaboración de rasgos adquiridos en los periodos previos sin que aparezca psicodinámicamente nada nuevo. (Freud, 1949, citado por Gutiérrez, 2008).

1.6 DESARROLLO COGNOSCITIVO.

Dentro de las teorías existentes del desarrollo cognoscitivo, generalmente sobresalen las de Piaget, ya que explica como el proceso cognoscitivo en cada una de las etapas de vida (Newman y cols. 1992), lo cual puede observarse en la siguiente tabla:

Tabla 2. Etapas del desarrollo cognitivo de Piaget.

Etapa.	Características.
Inteligencia sensorio motriz.	Empieza en el nacimiento y dura aproximadamente hasta los 18 meses de edad. Mediante la formación de esquemas sensorios y motores cada vez más complejos, los infantes comienzan a controlar sus ambientes.
Pensamiento pre operativo.	Empieza cuando el niño representa las acciones con imágenes, palabras o dibujos, y concluye hacia los 5 o 6 años. El niño desarrolla las herramientas para representar los esquemas internamente mediante el lenguaje, la imitación, la imaginación, el juego simbólico y el dibujo.
Pensamiento	Empieza hacia los 5 o 6 años y concluye al principio de la adolescencia. En esta etapa, aprecia la necesidad lógica de ciertas

operativo concreto.	casuales. Manipulan categorías, sistemas de clasificación, y jerarquías de grupo. Logran resolver problemas vinculados con la realidad física; y les cuesta trabajo generar conceptos abstractos.
Pensamiento operativo formal.	Empieza en la adolescencia y continúa en la adultez. A este nivel, la persona puede conceptualizar las muchas variables que interaccionan simultáneamente. Permite la creación de un sistema de leyes o reglas que pueden servir para resolver problemas.

En la niñez intermedia, el infante entra en la etapa de operaciones concretas, donde los niños usan su mente para resolver problemas concretos o reales.

Además Delval, (2006) menciona que, “el niño alcanza formas de organización de su conducta que son muy superiores a las anteriores en cuanto a que empieza a organizar en un sistema, aspectos que hasta entonces permanecían muy inconexos...por ejemplo la insensibilidad a la contradicción” (p. 322).

En esta etapa también, se mejora en los niños capacidades como, los conceptos espaciales, de causalidad, de categorización, de razonamiento inductivo y deductivo, y de conservación.

Cuando concluye el desarrollo del sistema nervioso central (lo cual sucede entre los 5 y 7 años de edad), se logra un proceso cognoscitivo más maduro, White (citado por Alexander y cols., 1998, p. 259) sugiere la siguiente lista de habilidades cognoscitivas producto de ese desarrollo neurológico:

1. La utilización del lenguaje como un mediador o guía de la conducta infantil; un uso abstracto más que concreto del lenguaje.
2. Los niños mantienen dimensiones invariantes de los estímulos, aunque estos cambien.
3. Existen representaciones internas de las acciones, lo cual permite una planificación y dirección de la conducta más que un comportamiento por ensayo y error, permitiendo además la inferencia.
4. Mayor responsabilidad de los receptores visuales y auditivos de distancias, y menor responsabilidad de los

receptores cercanos que participan en la emoción, el tacto o el dolor.

Gesell y cols. (1998, p. 548), también hacen una aportación al tema al decir que “el niño de 7 años es más reflexivo... le interesan las conclusiones y los desarrollos lógicos... y utiliza el lenguaje con mayor libertad y adaptación”.

Por otro lado, Papalia y cols. (2005, p. 349) describen las habilidades cognitivas en la niñez intermedia en el cuadro que a continuación se muestra:

Tabla 3. Avances en habilidades cognitivas seleccionadas durante la niñez intermedia.

Habilidad	Ejemplo
Pensamiento espacial	Pueden utilizar un mapa o un modelo para ayudarse en su búsqueda de un objeto oculto y dar instrucciones a otra persona para hallarlo. Pueden encontrar el camino de ida y regreso de la escuela, calcular distancias y juzgar cuanto tardará en ir de un lugar a otro.
Causa y efecto	Conocen que los atributos físicos de los objetos en cada lado de una balanza afectaran el resultado (es decir, el numero de los objetos importa pero el color no). Todavía no sabe que factores espaciales como la posición y ubicación de los objetos establecen una diferencia.
Clasificación	Pueden clasificar objetos en categorías, como forma, color o ambos.
Seriación e inferencia transitiva	Pueden organizar un grupo de objetos de madera en orden del más corto al más largo e insertar uno de tamaño intermedio en el lugar apropiado. Diferencia si uno es más largo que el otro, y este es más largo que un tercero, entonces el primero es más largo que el último.
Razonamiento inductivo Y deductivo.	Saben que las conclusiones inductivas, (basadas en premisas particulares), son menos ciertas que las deductivas (que se basan en premisas generales).
Conservación.	Saben que si una bola de barro de arcilla se convierte en una salchicha, aún contiene la misma cantidad de arcilla (conservación de la materia). A los 9 años sabe que la bola y la salchicha pesan lo mismo. No es hasta el inicio de la adolescencia cuando entiende que ambas situaciones desplazan la misma cantidad de líquido o de barro si se colocan en un vaso o formas diferentes.

Sin embargo, todo lo anterior sucede gracias a que, los niños en esta edad están en continua búsqueda de preguntas y respuestas cada vez más complejas, porque las ya existentes suelen ser insuficientes para ellos; incluso Alexander y cols. (1998) mencionan lo siguiente: “entre los 7 y 11 años cambia

la calidad del pensamiento... se evidencia una mejora del entendimiento de la causa, la realidad y el tiempo. Aunque mejora la habilidad para pensar, el pensamiento lógico no es tan complejo como será después” (p. 271).

Por otro lado, es importante considerar que el desarrollo de estas habilidades no esta “obligado” a aparecer en este periodo de crecimiento, se ha hecho esta organización para un mejor entendimiento de los sucesos que pueden presentarse en esta etapa de vida.

1.7 DESARROLLO SOCIAL.

Es bien sabido, que el medio social en el que el ser humano interactúa, tiene una gran influencia en el crecimiento de su ser.

La influencia de la sociedad en el hombre, sucede desde la infancia, a partir de que los padres según Delval, (2006) “tratan de situarle, porque la conducta de los adultos esta encaminada a conseguir que lo que el niño haga esté dentro de las normas prescritas para los niños de esa edad” (p. 408).

Una de las consecuencias que tiene la interacción con la sociedad en el niño de infancia intermedia, es la disminución de una característica muy propia de un periodo previo, la cual es el egocentrismo. Esta característica disminuye debido a que “en este periodo el niño adquiere nueva conciencia de los puntos de vista e intereses de los otros y puede comparar y contrastar sus pensamientos con los de aquellos que están dentro y fuera de la familia”, (Alexander y cols., 1998, p. 271). Esto es posible gracias a se presenta en el niño un agrado al saber que comparte intereses ya sea con sus pares o con personas mayores.

Posiblemente otra de las consecuencias que trae para el niño el hecho de reconocer la presencia y existencia de otras personas, es la disminución de la dependencia que sentían hacia sus padres; incluso Alexander y cols. (1998) menciona lo siguiente: “con la disminución de la dependencia del hogar y la

familia, los niños tienen la oportunidad de participar directamente en la vida: ver, hacer y tocar cosas” (p. 281).

Uno de los teóricos que hizo una aportación respecto del desarrollo social del niño fue Erikson, él decía que la sociedad era una fuerza positiva que ayudaba a moldear el desarrollo del yo, (Mendoza, 2005).

Para explicar mejor el desarrollo social del niño, Erikson creó una lista de 8 etapas por las que atraviesa el ser humano para desarrollar virtudes que lo ayuden a insertarse y convivir en sociedad. Esta lista se muestra en la siguiente tabla (Berk, 1999 y Maier, 2003):

Tabla 4. Etapas psicosociales de Erikson.

Etapa Psicosocial. Periodo de desarrollo	Descripción.	Virtud lograda.
Confianza vs. Desconfianza 0-1 año	Los bebés obtienen un sentimiento de confianza de que el mundo es bueno si han sido bien cuidados; la desconfianza ocurre cuando los bebés esperan demasiado para obtener un bienestar.	La esperanza.
Autonomía vs. Vergüenza. 1 - 3 años.	La autonomía es fomentada cuando los padres permiten una razonable elección libre y no fuerzan o avergüenzan al niño.	La voluntad.
Iniciativa vs. Culpa. 3 -6 años.	La iniciativa se desarrolla cuando los padres apoyan el nuevo sentimiento de intención y dirección de su hijo. La culpa aparece cuando los padres piden demasiado autocontrol.	El propósito.
Laboriosidad vs. Inferioridad. 6 -11 años.	En la escuela los niños desarrollan la capacidad de trabajar. La inferioridad se desarrolla cuando las experiencias negativas en la casa o en la escuela, conducen a sentimientos de inferioridad.	La destreza.
Identidad vs. Difusión de la identidad. Adolescencia	Los valores elegidos y las metas vocacionales conllevan a una identidad personal duradera. El resultado negativo es una confusión sobre los roles adultos futuros.	La fidelidad.
Intimidad vs. Aislamiento. Adultez temprana.	La gente joven se esfuerza por establecer lazos íntimos. Debido a desengaños anteriores, algunos individuos no pueden formar relaciones íntimas y se mantienen aislados de los demás.	El amor.
Creatividad vs. estancamiento Adultez media.	La creatividad significa dar a la generación siguiente, a través de la educación del niño, cuidar de otras personas o trabajar productivamente. La persona que falla en este terreno siente ausencia de un logro significativo.	La preocupación por otros.
Integridad del	En esta etapa final, los individuos reflejan el tipo de persona	La sabiduría.

yo vs. Desesperación	que ha sido. La integridad resulta del sentimiento de que ha valido la pena vivir la vida del modo que se ha vivido. Las personas que no están satisfechas con sus vidas tienen miedo de la muerte.	
Vejez		

Para esta investigación se describirá únicamente la etapa de laboriosidad vs. Inferioridad, porque es la etapa en la que se encuentra el sujeto de investigación.

En esta etapa, el niño comienza a familiarizarse con elementos o herramientas del hogar o de la escuela que le permitan, jugar, aprender y enfocarse a crear tareas productivas que generen en el niño una sensación de confianza y seguridad, (DiCaprio, 2004).

A través de un trabajo productivo, el niño aprende que un buen trabajo genera recompensas o satisfactores por parte de sus padres o personas mayores, es por eso que “los niños están deseosos de ser como los adultos y, si no se les reprimen sus esfuerzos, gustosamente cumplirán las demandas que se les hacen” (DiCaprio, 2004, p. 187).

Sin embargo, cuando algo sale mal en esta etapa, surge en el niño un sentimiento de insuficiencia e inferioridad, incluso Erikson (citado por DiCaprio, 2004, p. 188) menciona que cuando el niño “se desespera de sus habilidades o las siente pérdidas...puede hacerlo regresar a la rivalidad familiar de la época edípica, más aislada y menos consiente de las herramientas”.

Por lo tanto, convivir de manera tan directa con el medio que lo rodea y familiarizarse con herramientas que le faciliten el desarrollo de habilidades, permite al niño entender como es que influye él en su familia, su familia en él, y todos en la sociedad; y por esta misma comprensión que logra el niño, es importante que los padres infundan en él los derechos, obligaciones y responsabilidades propios de su edad.

1.8 DESARROLLO MORAL.

Al conjuntar la experiencia cognitiva y la experiencia social que ha vivido el niño, surge en él, el desarrollo de otra área la cual es la moral, o sea, el nivel de conciencia y conocimientos que desarrollan los niños de esta etapa, los llevan a desarrollar también un sentido ético, es decir, “comienza a discriminar entre lo bueno y lo malo en otros niños e incluso en si mismo” (Gesell y cols., 1998, p. 547); lo cual ayuda al niño a aprender a crear relaciones que le sean satisfactorias con la gente que lo rodea.

Dentro del estudio de esta área, destacan en ella dos autores, Piaget y Kohlberg.

Según Piaget “el niño realiza sus progresos morales en relación con su desarrollo intelectual y con el establecimiento de relaciones menos egocéntricas y más cooperativas con sus compañeros” (Delval, 2006, p. 447).

Es por esto que Piaget (citado por Berk, 1999) genera dos etapas del desarrollo moral, a la primera etapa la nombró “moralidad heterónoma o de realismo” que sucede entre 5 y 10 años, y a la segunda “moralidad autónoma o de cooperación”, la cual aparece en niños mayores de 10 años.

La moralidad heterónoma dice que “los niños consideran las reglas como de existencia permanente, incambiables y como requerimiento de obediencia estricta” (Berk, 1999, p. 637). De esta moralidad, es característico que los niños tengan una obediencia automática a las reglas, sin enjuiciar o cuestionar el origen de las mismas; consideran a los padres y a los adultos como personas omnipotentes, y juzgan los actos como buenos o malos en relación con sus consecuencias. (Hurlock, 1988).

En cuanto a la moralidad autónoma, consiste en que “los niños consideran las reglas como principios flexibles y aceptados socialmente, que pueden ser revisados para satisfacer la voluntad de la mayoría” (Berk., 1999, p. 637). En

esta moralidad, las ideas que tenían sobre el bien y el mal, que aprendieron de sus mayores, comienzan a cambiar cuando consideran la situación en que se cometió una falta.

Sin embargo, las teorías que generó Piaget, llegaron a ser muy generales, por esta razón, Kohlberg (citado por Delval, 2006) hizo estudios más detallados sobre el desarrollo moral del niño.

Kohlberg (citado por Delval, 2006) postuló que el desarrollo moral se da en tres niveles, cada nivel dividido en dos estadios, por lo tanto, el desarrollo moral se describe en 6 etapas, mostrados en la siguiente tabla:

Tabla 5. Desarrollo moral según Kohlberg.

Niveles.	Estadios.	Descripción.
Preconvencional: La moralidad está gobernada por reglas externas.	1. Orientación hacia el castigo y la obediencia.	Hay dificultad para considerar dos puntos de vista en un asunto moral. Acepta la perspectiva de la autoridad y considera las consecuencias físicas de la acción, sin tener en cuenta la intención.
	2. Orientación hedonista ingenua.	Aparece la conciencia de que pueden existir distintos puntos de vista. También aparece una reciprocidad pragmática y concreta de que si hago algo por otro, el otro lo hará por mí.
Convencional: La base de la moralidad es la conformidad con las normas sociales, y mantener el orden social es importante.	3. Orientación hacia el “buen chico”, o la moralidad de la concordancia interpersonal.	La buena conducta es la que agrada o ayuda a los otros y es aprobada por ellos. Las buenas intenciones son muy importantes y se busca la aprobación de los demás, tratando de ser una buena persona.
	4. Orientación hacia el mantenimiento del orden social.	Es capaz de tener en cuenta las perspectivas de dos personas y la de las leyes sociales. La conducta correcta consiste en realizar el propio deber, mostrando respeto por la autoridad. La moralidad sobrepasa los lazos personales para mantener el orden social.
Posconvencional: La moralidad se determina mediante principios y valores universales, que permiten examinar la moral de la sociedad propia.	5. Orientación hacia el “contrato social”. La orientación legalista.	La acción correcta tiende a definirse en términos de derechos generales. El contrato social supone la participación voluntaria en un sistema social aceptado, porque es mejor para uno mismo y los demás que su carencia.
	6. Orientación hacia el principio ético universal.	La acción correcta se basa en principios éticos elegidos por uno mismo que son comprensivos, racionales y universalmente aplicables. Aparece una forma abstracta de considerar las perspectivas de todas las partes y de tratar de organizarlas con principios generales.

Para este caso en particular, se describirá de manera más amplia el nivel convencional en el estadio de la moralidad de la concordancia interpersonal, ya que es la etapa en la que se encuentra el sujeto de estudio.

Los niños que se encuentran en el periodo convencional consideran las reglas como algo importante, pero cabe señalar no es por un interés propio, sino aprendido del medio ambiente.

Además, cuando se encuentran en el tercer estadio, tienen la necesidad de mantener el afecto y la aprobación de familiares y personas cercanas, siendo “buenas personas”. (Berk, 1999).

Cuando se atraviesa por esta etapa, se tiene la capacidad de comprender que las reglas no deben ser violadas, pues pueden traer serias consecuencias. Por el lado contrario, comprenden que si cumplen las reglas, pueden tener buenas relaciones con las personas que lo rodean. (Hurlock, 1988).

Por lo tanto, los niños tienen la capacidad de aprender a comportarse de un modo que sea aceptado por la sociedad, pero para que puedan lograrlo, no basta con que conozcan los conceptos morales del bien y del mal, es necesario que los aprendan mediante la experiencia, pero primordialmente, mediante la enseñanza directa o la imitación.

1.9 DESARROLLO ANORMAL Y DISCAPACIDAD.

1.9.1 DESARROLLO ANORMAL.

Para hacer referencia al término de anormalidad, es necesario, definir primero el término de normalidad, el cual significa “todo aquello que se somete a una norma” (Sánchez, 2001, p. 53).

Por lo tanto, la anormalidad define a los eventos o sujetos que no están sometidos a la norma. Es por eso que lo anormal y lo normal no debe ser visto

como algo cualitativo o diferente, sino como grados de una continuidad. (Sánchez, 2001).

Dentro de la sociedad, al existir lo normal y lo anormal, se han catalogado a las personas para que pertenezcan a cada uno de estos grupos, y la discapacidad ha pertenecido al grupo de lo anormal.

Cuando una persona tiene una discapacidad, el proceso de su desarrollo es anormal.

Según las diversas teorías del desarrollo, el ser humano atraviesa por diferentes etapas durante su proceso de crecimiento, sin embargo, cuando existe alguna patología física en la persona, los procesos de desarrollo como el cognitivo, psicosexual, físico, social y moral; pueden mermar o incluso, ni siquiera hacerse presentes.

Esto se debe generalmente a que estos procesos se relacionan entre sí, por ejemplo, para que un niño pueda tener un adecuado desarrollo social, es necesario que tenga una autonomía física suficiente para poder convivir con niños de su edad, en donde a su vez, pueda realizar actividades físicas que le permitan desarrollar sus capacidades motoras, y en donde también, a través del juego y de exploraciones propias de los niños, tenga un buen desarrollo cognitivo.

Aunque algunos teóricos han propuesto fases por las que atraviesa el desarrollo de un ser humano, en la discapacidad, no necesariamente se cumplen estas fases.

En la teoría del desarrollo psicosexual propuesta por Freud (citado por DiCaprio, 2004), se menciona que los niños a la edad de 7 años (edad del sujeto de investigación), debían haber atravesado por la etapa oral, anal, fálica y estar viviendo la latencia, sin embargo, cuando existe una patología a nivel

motor, es muy difícil que el niño haya podido estimular su boca con objetos, poder tener control de esfínteres y poder hacer exploraciones visuales y táctiles de su área genital, por lo tanto, dada la severidad del daño motor, los niños con parálisis cerebral, difícilmente superan la etapa oral, lo cual lleva a un retraso en el desarrollo psicosexual del niño.

A nivel cognitivo y según con la teoría de Piaget (Newman y cols. 1992), el ser humano comienza a conocer el mundo a partir de la etapa sensorio motriz, en donde a través de los sentidos, el niño interpreta como es el medio que lo rodea, después entra en la etapa pre operacional, en donde el niño hace interpretaciones internas de su mundo por medio de juegos, y del lenguaje hablado, escrito o corporal; posteriormente, el niño vive la etapa de operaciones concretas, que le permite comprender su entorno a través de hechos y experimentos que el pueda comprobar, sin embargo, al existir un impedimento mental y motriz, escasamente solo puede llegar a comprender su entorno viviéndolo desde la primer etapa, ya que la ausencia del lenguaje hablado dificulta mucho poder avanzar a la siguiente etapa.

En cuanto al desarrollo social del niño en la edad escolar, también existen irregularidades ante la presencia de una patología en la motricidad, ya que según Erikson (citado por Berk, 1999 y Maier, 2003), menciona que el niño comienza su vida social en la etapa de confianza vs. desconfianza, donde el niño tiene toda su confianza y seguridad en los cuidados de sus padres o de sus mayores, cuando logra superar esta etapa, comienza a vivir la etapa de autonomía vs. vergüenza, en donde los padres promueven la independencia de su hijo para que aprenda a interactuar con otras personas; al cumplir 3 años, entra a la etapa iniciativa vs. culpa, en la que el niño aprende a comenzar actividades por su propia voluntad, lo que lo lleva a incluirse en actividades donde existe el contacto con otras personas o consigo mismo; posterior a esta etapa, surge la etapa de laboriosidad vs. inferioridad, que es en donde los niños comienzan a trabajar en actividades escolares, que genera en ellos un cierto grado de satisfacción. Por lo tanto, ante la existencia de un daño motor,

los niños no generan una autonomía suficiente para desarrollar actividades por sí mismo en ninguna etapa, lo que conduce a que su desarrollo se limite a la primera etapa, en donde todas las esperanzas de interacción con el medio ambiente, y la necesidad de cuidados, solo son provistos por los padres.

Finalmente, el desarrollo moral, también se ve afectado ante la presencia de la discapacidad; ya que los niños con un desarrollo adecuado tienen la capacidad de distinguir entre el bien y el mal, según Kohlberg (citado por Delval, 2006); sin embargo, al tener una limitación física prácticamente total, difícilmente los padres se atreven a castigar al hijo si hace algo mal, cuando por su limitación o su discapacidad no tiene la oportunidad de hacer algo mal o bien, ya que ni es capaz de hacer algo por sí mismo, por la dependencia de su existencia, por lo que solo pueden limitarse a premiar o estimular con afecto las cosas buenas que el niño pueda hacer; por lo tanto, puede llegar a ser difícil que un niño con limitaciones motoras y mentales, pueda comprender lo bueno de lo malo, ya que su desarrollo se centra más en lo que es capaz de hacer o lograr.

Por lo tanto, ante la falta o disminución de uno de estos procesos, es muy probable que el desarrollo de la persona se vea incompleto o con algún retraso, que le permita llevar una vida “normal”.

1.9.2 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD.

En la actualidad el término de “discapacidad”, no siempre es usado correctamente, es por eso que se ha buscado una definición que evite ambigüedades, para que se tenga una mayor y mejor comprensión de la misma, y es la que mas se aproxima es la siguiente: “el concepto de discapacidad, indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental”, (Sánchez y cols., 1997, p. 18).

En otras palabras, el concepto de discapacidad, hace referencia a las personas que presentan dificultades o problemas para responder y solventar por sí mismos las necesidades de su medio ambiente, ya sea laboral, escolar o social.

Durante mucho tiempo, se ha buscado poder definir de manera digna a las personas con alguna limitación, con el fin de evitar términos despectivos como: inválido, minusválido o tullido, incluso, se ha buscado que el término sea utilizado no como sustantivo, sino como adjetivo (persona con discapacidad, en vez de discapacitado) (Santrock, 2003).

El hecho de manejar el término de discapacidad como adjetivo, permite crear una sensibilización en la sociedad hacia las personas con alguna limitación, lo cual favorece las oportunidades de experimentar una vida más funcional de las personas con discapacidad.

Es importante también señalar la diferencia entre limitación y discapacidad, ya que comúnmente son utilizados como sinónimos; según Sánchez y cols. (1997), “la discapacidad exige la presencia de una limitación, pero esta no es condición suficiente para señalar discapacidad en un individuo” (p. 18).

Es por lo anterior, que se debe ser cuidadoso al hablar o al tratar con la discapacidad, ya que un solo factor no convierte a alguien en una persona con discapacidad, pero tampoco ese factor minimiza su discapacidad. El cuidado para referirse a alguien con discapacidad, promueve la conciencia de los límites propios y ajenos.

1.9.3 TIPOS DE DISCAPACIDAD.

Existen muchos elementos para poder determinar los distintos tipos de discapacidad. Entre los más frecuentes se encuentra la clasificación de

discapacidades “congénitas” y discapacidades “adquiridas”. Estos dos grupos coinciden en el hecho de que, sea cual sea el origen de la discapacidad, de cualquier modo implican limitaciones en su vida diaria.

Así, de acuerdo con Oliver (2008, p. 26) “una persona con parálisis cerebral manifiesta dificultades a nivel motriz, dichas limitaciones pueden ser las mismas para personas quienes, por traumatismos o enfermedades, adquieran una discapacidad equivalente”.

En una descripción más amplia, en estudios hechos por INEGI (2000), existe una amplia gama de discapacidades, las cuales han sido agrupadas de la siguiente forma:

- Grupo 1: Discapacidades sensoriales y de la comunicación.

Este grupo comprende las discapacidades para ver, oír y hablar.

El grupo se conforma de cinco subgrupos: Discapacidades para ver, Discapacidades para oír, Discapacidades para hablar, Discapacidades de la comunicación y comprensión del lenguaje e Insuficientemente especificadas del grupo Discapacidades sensoriales y de la comunicación.

- Grupo 2: Discapacidades motrices.

Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.

Este grupo lo conforman tres subgrupos: Discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza, Discapacidades de las extremidades superiores e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades motrices.

- Grupo 3: Discapacidades mentales.

En este grupo se incluye a las personas que presentan discapacidades para aprender y para comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

El grupo está integrado por tres subgrupos: Discapacidades intelectuales (retraso mental), Discapacidades conductuales y otras mentales e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades mentales.

- Grupo 4: Discapacidades múltiples y otras.

El grupo se conforma por tres subgrupos: Discapacidades múltiples, Otro tipo de discapacidades e Insuficientemente especificadas del grupo discapacidades múltiples y otras.

El grupo tiene como finalidad identificar a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como a la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

La parálisis cerebral que es el tema de este estudio pertenece al grupo 4, ya que en algunas ocasiones, la parálisis cerebral va acompañada de retraso motor y mental.

Como la discapacidad es heterogénea, es decir, los tipos de limitaciones son de diferente naturaleza, se han creado medios especiales para su tratamiento, es decir la educación especial, o también, la distinción de las necesidades educativas especiales.

En cuanto a la educación especial se refiere, no se ha creado un concepto general que lo defina, sin embargo, esta definición de educación especial es la que se utiliza con más frecuencia por los profesionales: “es la instrucción que se otorga a sujetos con necesidades especiales de educación que sobrepasan los servicios prestados en el aula de clase regular” (Sánchez y cols, 1997, p. 1) Por otro lado, las necesidades educativas especiales, poseen un término más amplio y general para la integración, y se refieren a las necesidades del sujeto sin términos peyorativos, y admite que el origen de las dificultades de aprendizaje o de desarrollo pueden ser de causa personal o social, y fomenta las adaptaciones curriculares individualizadas. (Pérez, 2003).

1.9.3 LA REACCIÓN PSICOLÓGICA ANTE LA DISCAPACIDAD.

Los psicólogos que están incorporados a la intervención en la discapacidad, buscan crear elementos de ajuste y de adaptación tanto familiar, social y de incorporación o de reincorporación al sistema educativo o laboral de un individuo.

De acuerdo con Roesler y Boltom (citados por Sánchez y cols., 1997), sugieren que “la reacción psicológica a la discapacidad podría verse en términos de logro, identificando las habilidades de sobrevivencia, los recursos personales y el espíritu de superación” (p. 21). Según esta visión, es un contraste con la tendencia de describir a la discapacidad como un evento catastrófico desde el punto de vista psicológico.

En cuanto a la visión de logro que se plantea anteriormente, Wright (citado por Sánchez y cols. 1997, p. 21), describió los siguientes elementos como signos de inadaptación a la discapacidad:

- Actuar como si no existiera la discapacidad.
- Idealizar la normalidad.

- Devaluar las posibilidades conductuales de normalización y las habilidades de compensación.

Sin embargo, también es importante considerar la reacción psicológica que el individuo con discapacidad tiene sobre sí mismo; de acuerdo con Gallardo y cols. (1994):

“Es inevitable que en periodos más o menos largos, la persona con discapacidad viva como indeseable la parte dañada de sí misma, porque es lo que causa trastornos y problemas a las personas que ella más quiere; cuando la discapacidad es de nacimiento, hay veces que se adaptan muy bien a la discapacidad de su cuerpo y no anhelan otra forma de hacer las cosas” (p. 32).

En relación con lo anterior, es importante señalar que en la mayoría de las veces, aunque la persona presenta discapacidad motora, no necesariamente ésta va acompañada de una discapacidad intelectual, lo cual les permite darse cuenta perfectamente del entorno que les rodea, de la aceptación o el rechazo que las personas pueden sentir por ellos.

Dentro de éste fenómeno es muy importante que, por la atención que la persona con discapacidad recibe de sus padres, ésta puede llegar a sentirse el centro de sus vidas precisamente por su discapacidad, de hecho, esta situación puede ser vista como sobreprotección o exceso de atención, que genera “un éxito del niño ante la actitud permisiva de sus padres, a los que les ha ido ganando terreno, con conductas negativas” (Gallardo y cols., 1994, p. 33).

Es por esto que también es importante analizar la reacción psicológica de los padres, ya que “la discapacidad al principio de una enfermedad exige más de la familia en cuanto a la respuesta frente al comienzo, al curso esperado y al desenlace”, (Rolland, 2000, p. 59).

Psicológicamente hablando se ha hecho mención en algunos de los textos sobre cómo la persona con discapacidad influye en el estilo de vida que su

familia llevaba, y cómo su familia influye en él, en su desarrollo y en su forma de vida.

Esta influencia conductual mutua, generalmente deja ver cual es la reacción o el síntoma principal de la familia, y a partir de ahí se puede trabajar con la familia en la propuesta de un nuevo estilo de vida.

Por eso, Rolland (2000), menciona que “el efecto neto de la incapacitación en determinado individuo o familia depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad..., la estructura de la familia, su flexibilidad y sus recursos emocionales y económicos” (p. 59).

Es por esto que, la reacción de la sociedad, de la familia, y del individuo en si, determinan considerablemente el logro y el desarrollo de la persona con discapacidad.

1.9.4 ESTIGMATIZACIÓN Y PREJUICIOS DE LA DISCAPACIDAD.

Comúnmente, al término de discapacidad, son agregados los conceptos de “barreras y etiquetas” como parte de la estigmatización del individuo con discapacidad, por lo cual, es importante también hacer una mención al respecto de los mismos.

Como barrera se entiende, a todos los obstáculos o trabas, para el correcto desarrollo de las personas con discapacidad, ya que son elementos restrictivos de oportunidades del desempeño de roles sociales y ambientales. (Sánchez y cols, 1997).

Al hablar sobre barreras, es común que se asocien elementos físicos, por ejemplo, una barrera para una persona en silla de ruedas, puede ser la

presencia de una escalera en vez de una rampa; este tipo de barreras se denominan barreras arquitectónicas.

Las barreras arquitectónicas son de tres tipos de acuerdo con Gallardo y cols. (1994):

- a) Barreras arquitectónicas urbanísticas: se encuentran en espacios públicos como aceras, pasos a desnivel, parques o jardines no accesibles.
- b) Barreras arquitectónicas en la edificación: se encuentran en el interior de los edificios: escalones, peldaños, pasillos y puertas estrechas, etc.
- c) Barreras de transporte: son las que se encuentran en los medios de transporte como la inaccesibilidad al transporte público, dificultades para el estacionamiento de transporte privado, etc.

Sin embargo estas no son las únicas barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad, también existen barreras psicológicas y sociales, manifestadas en la forma de actitudes y creencias que pueden desembocar en discriminación y marginación, con las cuales también tiene que luchar y enfrentar una persona con algún tipo de discapacidad.

Según Sánchez y cols. (1997), “las etiquetas son heurísticos que se utilizan para simplificar la concepción compleja de una persona. Existen razones profesionales, culturales y sociales para etiquetar a las personas” (p. 19).

La utilidad que se le ve profesionalmente a etiquetar a las personas, es, poder definir a ciertos grupos, para poder determinar la clase de atención y/o servicios que requiere un determinado grupo.

Sin embargo, algunas veces etiquetar o estigmatizar la normalidad o la anormalidad, produce más discapacidad de la que ya existe; por ejemplo, las quemaduras graves, la mastectomía por el cáncer de mama, son estéticamente

discapacitantes al distorsionar la imagen corporal que la etiqueta social de la normalidad ha determinado, lo cual dificulta la interacción social normal, (Rolland, 2000).

Dentro de la sociedad no solo la persona con discapacidad se vive estigmatizado, sino también las personas que le rodean, principalmente sus padres.

Acerca de la estigmatización que sufren los padres de hijos discapacitados al recibir una exigencia social más grande de trabajar con y por sus hijos, Farber (citado por Heward y cols., 2000), hace una importante observación cuando menciona que “los padres de niños discapacitados, al igual que los padres de niños no discapacitados, a veces deben actuar bajo presión financiera, física, emocional o matrimonial” (p. 216), concluyendo así el punto de que cualquier familia tiene el reto de criar bien a sus hijos, lo cual implica necesariamente una adaptación ante cada etapa que los niños van viviendo, tengan o no tengan una discapacidad.

Además de que menciona que incluso, los padres de niños excepcionales tienen mas crédito por el hecho de que, además que tienen que trabajar con los problemas cotidianos de cualquier persona, también tienen que hacer un esfuerzo extra para proporcionar elementos que ayuden en el desarrollo de sus hijos.

Puede decirse que las etiquetas, prejuicios y estigmatizaciones son aspectos negativos que acompañan a la discapacidad, sin embargo son socialmente “aceptadas”, porque ayudan determinar los parámetros de la normalidad, con los cuales funciona la sociedad.

Sin embargo, aunque para la sociedad sea útil crear estigmatizaciones, también es cierto que algunos grupos sociales han buscado la “normalización” de las personas con discapacidad.

Y la normalización puede definirse de acuerdo con Wolfensberger (citado por Egea, 2004) como:

“La utilización de medios culturalmente normativos para permitir que las condiciones de vida de una persona como ingresos, vivienda, servicios de salud, etc. sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta, apariencia, experiencias, estatus y reputación”(p. 1).

Este principio recalca la importancia para las personas con discapacidad de vivir, tanto como sea posible en condiciones normales. (Sánchez y cols. 1997).

Sin embargo, este principio no solo beneficia a la persona con necesidades educativas especiales, también es bueno para la sociedad, ya que a través de este principio le permite conocer y respetar a las personas con discapacidad, lo cual lleva a reducir los mitos que han originado la marginación de éstas personas. (Pérez, 2003).

Como consecuencia del principio de normalización, surge también el principio de integración el cual se define como “la incorporación por derecho propio a un grupo para formar parte de él” (Rubio, 2009, p. 1).

El uso del principio de integración es más frecuente en el área escolar, incluso Nicola (citado por Sánchez y cols. 1997) menciona que la integración se considera una oportunidad para el mejoramiento de las instituciones escolares.

Aunque el uso de este principio es más frecuente en el área escolar, también es aplicable en el área familiar, ya que la familia es la que integra al niño en su seno y promueve su integración en los demás ámbitos que lo rodean. (Sánchez, 2001).

Por lo tanto, el resultado de la aparición de estos dos principios se supone, debe derivar en actos sociales y políticos en donde se promuevan estos principios y el estilo de vida de las personas con discapacidad sea de calidad.

Uno de los actos sociopolíticos en México a favor de la discapacidad y en contra de los prejuicios y discriminación de las personas con discapacidad, fue la creación de la “Ley General de las personas con discapacidad” que se menciona en seguida.

1.9.5 LEGISLACIÓN PARA LA DISCAPACIDAD.

La mayoría de los países del mundo, han creado leyes para favorecer la situación de vida de las personas con discapacidad.

En cuanto a México se refiere, esto es lo que se puede encontrar en sus leyes respecto a la definición de discapacidad: “minusválida es toda persona con limitaciones para realizar por si misma las actividades necesarias para su normal desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, limitación que pudo provocarse por enfermedad, nacimiento o accidente”, (Oliver, 2008, p. 24).

Sin embargo, dar una definición es insuficiente para poder hacer algo por la discapacidad, es por esto que el 10 de junio del 2008, el Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos decretó la “Ley General de las personas con discapacidad” (Diario Oficial de la Federación, 2008), en la cual se mencionan artículos referentes a aspectos de: disposiciones generales, trabajo y capacitación, educación, facilidades arquitectónicas de desarrollo urbano y vivienda, de transporte público y comunicaciones, de desarrollo y asistencia social, de deporte y cultura, de seguridad jurídica, de concurrencia, de su objeto y atribuciones, del consejo consultivo para personas con discapacidad, y de responsabilidades y sanciones.

Dada la línea de investigación, los siguientes artículos únicamente hacen referencia a las disposiciones generales y a la educación:

Disposiciones Generales.

Artículo 1.- Las disposiciones de esta Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos. Su objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad en todos los ámbitos de la vida.

De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.

Artículo 2.- Para los efectos de esta Ley se entenderá por:

I. Asistencia Social.- Conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.

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

III. Comunidad de Sordos.- Todo aquel grupo social cuyos miembros tienen como característica fundamental no poseer el sentido auditivo para sostener una comunicación y socialización natural y fluida en lengua oral alguna.

IV. Educación Especial.- Conjunto de servicios, programas, orientación y recursos educativos especializados, puestos a disposición de las personas que padecen algún tipo de discapacidad, que favorezcan su desarrollo integral, y faciliten la adquisición de habilidades y destrezas que les capaciten para lograr los fines de la educación.

V. Igualdad de Oportunidades.- Proceso de adecuaciones, ajustes y mejoras necesarias en el entorno jurídico, social, cultural y de bienes y servicios, que faciliten a las personas con discapacidad una integración, convivencia y participación, con las mismas oportunidades y posibilidades que el resto de la población.

VI. Estenografía Proyectada.- Es el oficio y la técnica de transcribir un monólogo o un diálogo oral de manera simultánea a su desenvolvimiento y, a la vez, proyectar el texto resultante por medios electrónicos visuales o en Sistema de Escritura Braille.

VII. Estimulación Temprana.- Atención brindada al niño de entre 0 y 6 años para potenciar y desarrollar al máximo sus posibilidades físicas, intelectuales, sensoriales y afectivas, mediante programas sistemáticos y secuenciados que abarquen todas las áreas del desarrollo humano, sin forzar el curso natural de su maduración.

VIII. Consejo.- Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad.

IX. Lengua de Señas.- Lengua de una comunidad de sordos, que consiste en una serie de signos gestuales articulados con las manos y acompañados de expresiones faciales, mirada intencional y movimiento corporal, dotados de función lingüística, forma parte del patrimonio lingüístico de dicha comunidad y es tan rica y compleja en gramática y vocabulario como cualquier lengua oral.

X. Organizaciones.- Todas aquellas organizaciones sociales constituidas legalmente para el cuidado, atención o salvaguarda de los derechos de las personas con discapacidad o que busquen apoyar y facilitar su participación en las decisiones relacionadas con el diseño, aplicación y evaluación de programas para su desarrollo e integración social.

XI. Persona con Discapacidad.- Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

XII. Prevención.- La adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, intelectuales, mentales y sensoriales.

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

XIV. Sistema de Escritura Braille.- Sistema para la comunicación representado mediante signos en relieve, leídos en forma táctil, por los ciegos.

Artículo 3.- La aplicación de esta Ley corresponde a las dependencias de la Administración Pública Federal, a las entidades paraestatales, a los órganos desconcentrados y al Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, en el ámbito de sus respectivas competencias, así como a los Gobiernos de las Entidades Federativas y a los municipios, en los términos de los convenios que se celebren.

Artículo 4.- Los derechos que establece la presente Ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción por origen étnico o nacional, género, edad, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias, estado civil, o cualquiera otra que atente contra su dignidad.

Artículo 5.- Los principios que deberán observar las políticas públicas en la materia, son:

- a) La equidad;
- b) La justicia social;
- c) La igualdad, incluida la igualdad de oportunidades;
- d) El respeto por la diferencia;
- e) El respeto a la dignidad y a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas con discapacidad;
- f) La integración a través de la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;

- g) El reconocimiento y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- h) La accesibilidad, y
- i) La no discriminación.

Artículo 6.- Son facultades del Ejecutivo Federal en materia de esta Ley, las siguientes:

- I. Establecer la política de Estado acorde a las obligaciones derivadas de los tratados internacionales de derechos humanos en materia de personas con discapacidad y las acciones necesarias para dar cumplimiento a los programas nacionales;
- II. Fomentar que las dependencias y organismos de los diferentes órdenes de gobierno trabajen en favor de la integración social y económica de las personas con discapacidad en el marco de la política de Estado;
- III. Proponer en el Proyecto de Presupuesto de Egresos de la Federación las partidas correspondientes para la aplicación y ejecución de los programas federales dirigidos a las personas con discapacidad;
- IV. Establecer las políticas y acciones necesarias para dar cumplimiento a los programas federales en materia de personas con discapacidad; así como aquellas que garanticen la equidad e igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos, y
- V. Promover el otorgamiento de estímulos fiscales a personas físicas o morales que realicen acciones en favor de las personas con discapacidad. (Diario Oficial de la Federación, 2008).

Sin embargo, por cuestiones sociales y culturales, la mayoría de estas personas no gozan de estos derechos, ni les son aplicadas las leyes para beneficiarlos.

De la Educación

Artículo 10.- La educación que imparta y regule el Estado deberá contribuir a su desarrollo integral para potenciar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes. Para tales efectos las autoridades competentes establecerán entre otras acciones, las siguientes:

- I. Elaborar y fortalecer los programas de educación especial e integración educativa para las personas con discapacidad;
- II. Garantizar la incorporación y oportuna canalización de las personas con discapacidad en todos los niveles del Sistema Educativo Nacional; así como verificar el cumplimiento de las normas para su integración educativa;
- III. Admitir y atender a menores con discapacidad en los centros de desarrollo infantil y guarderías públicas y privadas;
- IV. Formar, actualizar, capacitar y profesionalizar a los docentes y personal asignado que intervengan directamente en la incorporación educativa de personas con discapacidad;
- V. Propiciar el respeto e integración de las personas con discapacidad en el Sistema Educativo Nacional.
- VI. Establecer en los programas educativos que se transmiten por televisión, estenografía proyectada e intérpretes de Lengua de Señas Mexicana.
- VII. Proporcionar a los estudiantes con discapacidad materiales que apoyen su rendimiento académico;
- VIII. Garantizar el acceso de la población sorda a la educación pública obligatoria y bilingüe, que comprenda la enseñanza del idioma español y la Lengua de Señas Mexicana. El uso suplementario de otras lenguas nacionales se promoverá cuando las circunstancias regionales así lo requieran;
- IX. Establecer un programa nacional de becas educativas para personas con discapacidad;
- X. Implementar el reconocimiento oficial de la Lengua de Señas Mexicana y el Sistema de Escritura Braille, así como programas de capacitación, comunicación, e investigación, para su utilización en el Sistema Educativo Nacional;

- XI.** Diseñar e implementar programas de formación y certificación de intérpretes, estenógrafos del español y demás personal especializado en la difusión y uso conjunto del español y la Lengua de Señas Mexicana;
- XII.** Impulsar toda forma de comunicación escrita que facilite al sordo hablante, al sordo señante o semilingüe, el desarrollo y uso de la lengua en forma escrita;
- XIII.** Impulsar programas de investigación, preservación y desarrollo de la lengua de señas, de las personas con discapacidad auditiva, y de las formas de comunicación de las personas con discapacidad visual, y
- XIV.** Elaborar programas para las personas ciegas y débiles visuales, que los integren al Sistema Educativo Nacional, público o privado, creando de manera progresiva condiciones físicas y acceso a los avances científicos y tecnológicos, así como materiales y libros actualizados a las publicaciones regulares necesarios para su aprendizaje.

Artículo 11.- Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir información acerca de las ayudas técnicas a la movilidad, de aquellos dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo, incluidas nuevas tecnologías, así como cualquier forma de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.

En cumplimiento de este derecho se establecerán instrumentos y diseñarán políticas públicas a fin de que las personas con discapacidad estén orientadas en el ejercicio de tal derecho.

En el Sistema Nacional de Bibliotecas, salas de lectura y servicios de información de la Administración Pública Federal se incluirán, entre otros, los equipos de cómputo con tecnología adaptada, escritura e impresión en el Sistema de Escritura Braille, ampliadores y lectores de texto, espacios adecuados y demás innovaciones tecnológicas que permita su uso a las personas con discapacidad.

El Sistema Nacional de Bibliotecas Públicas del país determinará el porcentaje del acervo que cada institución tendrá disponible en Sistema de Escritura

Braille y en audio, tomando en consideración criterios de biblioteconomía. Asimismo se preverá que los acervos digitales estén al alcance de las personas con discapacidad.

Artículo 12.- La Lengua de Señas Mexicana es una de las lenguas nacionales que forman parte del patrimonio lingüístico con que cuenta la nación mexicana.

Lo anterior es lo que la sociedad mexicana ha aportado a la discapacidad, pero lo importante no es la creación de esta ley, sino su aplicación y cumplimiento a favor de aquellos por los que fue creada.

1.9.6 LA DISCAPACIDAD Y SU ABORDAJE DESDE DISTINTOS MODELOS DE ESTUDIO.

Para el estudio de las discapacidades algunos autores han propuesto modelos de estudio para una mejor comprensión, evaluación y tratamiento de la discapacidad.

Los modelos que a continuación se describen son propuestos por Smart y Smart (citados por Sánchez y cols., 1997, y por Oliver, 2008).

a) Modelo médico:

Usualmente, la parte clínica y médica suele ser muy técnica y caer en lo frío o tajante, por lo que ante una enfermedad, cataloga al individuo como sano (normal) o enfermo (patológico). En cuestiones médicas, la normalidad es definida como la ausencia de problemas biológicos.

Por lo general, el modelo médico es dicotómico: la persona esta sana o enferma y las explicaciones en cuanto a normalidad y anormalidad se desarrollan con base en el funcionamiento adecuado o inadecuado, de órganos y de sistemas corporales.

Una de las desventajas que posee estudiar la discapacidad desde este modelo, es que al etiquetar o catalogar a las personas con discapacidad, suelen atribuir también estigmas y prejuicios, es decir, las personas dejan de ser personas, para convertirse en “ciegos”, “paralíticos”, “inválidos”, etc.

Sin embargo, a pesar de estas limitantes, la principal ventaja que tiene este modelo, es la precisión y claridad para poder investigar y describir la discapacidad, abarca desde la etiología, naturaleza y posibles tratamientos, lo cual ofrece a la persona oportunidades para mejorar sus limitaciones.

b) Modelo psicológico y/o ambiental:

El aspecto psicológico involucra el pensamiento, la parte afectiva y emocional y la conducta de una persona para definir la normalidad o la anormalidad; estos elementos son determinados mediante los factores ambientales, las experiencias individuales y el desarrollo psíquico de cada persona.

Uno de los objetivos de este modelo es analizar la forma en que la persona, adapta su discapacidad con el ambiente que lo rodea, y como el ambiente que lo rodea se adapta a su discapacidad. Incluso, en algunas ocasiones puede llegar a mostrar como el ambiente contribuye y en ocasiones exagera las limitaciones de las personas con discapacidad.

Algunos de los problemas para las personas con discapacidad que este modelo ha encontrado son las siguientes: la inaccesibilidad a todos los lugares y las actitudes que personas sin discapacidades tienen con las personas con discapacidad; ambas situaciones tienen ciertas repercusiones psicológicas en las personas que padecen alguna limitación física o mental.

Trabajar con este modelo, permite a los psicólogos dirigir el tratamiento hacia el logro de una buena calidad de vida evitando complicaciones derivadas del ambiente.

c) Modelo sociológico:

Este modelo utiliza los rasgos culturales y sociales que tiene cada población para determinar la salud o la enfermedad en un individuo; incluso utiliza las etiquetas sociales para hacer agrupaciones de individuos y hacer un estudio y una definición de los mismos más profunda.

Sin embargo, el punto fuerte de este modelo, consiste en que tiene una gran capacidad para describir las situaciones cotidianas que vive una persona con discapacidad, buscando con esto, elementos que permitan vencer los obstáculos y las limitaciones sociales.

Incluso este modelo se contrapone totalmente al modelo médico, ya que una de las posturas que se tiene es que las discapacidades no son médicas, sino son construcciones sociales para generar parámetros de normalidad. También sugiere que si la sociedad es capaz de producir las discapacidades, también estaría en su poder eliminarlas.

Es importante destacar que es poco conveniente trabajar con estos modelos de manera independiente, ya cada uno de ellos funciona como complemento del otro, para poder tener un abordaje de intervención integral.

2. LA PARÁLISIS CEREBRAL

2.1 DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral, hablando generalmente, es “un trastorno caracterizado por la ausencia de coordinación muscular, la presencia de temblores o la incapacidad de hablar con claridad, cuya causa más frecuente es la falta de oxígeno durante el parto” (Santrock, 2003, p. 297).

Pero médicamente hablando, existen diversas definiciones para explicar la parálisis cerebral; sin embargo, una de las definiciones que contiene más aspectos clínicos para describir este padecimiento es la que describen Cahuzac, (citado por Gil., y cols., 1993) y Levitt (2000), como un conjunto de elementos que se distinguen por causar un daño a nivel cerebral, el cual es irreversible y no progresivo que daña la motricidad de la persona, y en alguno de los casos, llega a interferir en el área cognitiva, sensorial como la audición, visión, habla, etc., y en aspectos emocionales.

Incluso Gil y cols. (1997), y otros autores e investigadores proponen aclarar cuatro puntos esenciales:

1. Aunque el desorden es permanente y definitivo, no es evolutivo.
2. No es inmutable, por lo tanto es susceptible de una mejoría.
3. No hace referencia a nivel mental, por lo que predomina el daño a nivel motor.
4. Existe la posibilidad de que aparezca durante todo el periodo de crecimiento cerebral, sin referencia a ninguna etiología precisa.

Gesell y cols. (1985), hacen una sugerencia para descartar las definiciones y clasificaciones coloquiales sobre la parálisis cerebral, al decir que “una práctica mejor, consiste en designar el tipo específico de trastorno y añadir un término indicativo de la cantidad de extremidades afectadas” (p. 236).

Gómez-Palacio (2002) complementa lo anterior, mencionando que para poder hacer un diagnóstico o una clasificación se tienen que tomar en cuenta cuatro principales factores que se describirán a continuación:

a) Causas específicas (si se conocen):

Son las que hacen referencia a los factores que dieron origen al trastorno, sin embargo, muchas veces, como se hace mención anteriormente, es un tanto complejo determinar con seguridad la etiología del mismo.

b) Estado funcional (grado):

Es una clasificación que se realiza de acuerdo con la severidad del daño cerebral, la siguiente clasificación fue propuesta por Deaver (citado por Gómez-Palacio 2002):

- Leve:

La persona tiene independencia y puede cuidarse por sí misma; su apariencia física es normal, excepto que la precisión fina de los movimientos puede estar obstruida. Se recomienda la terapia, pues sin ella existe la probabilidad de regresión.

- Moderada:

El individuo tiene cierta independencia para satisfacer sus necesidades físicas, pero puede requerir tratamiento por problemas en el habla, entrenamiento en la deambulación y

en cuidado de si mismo. Comúnmente requiere abrazaderas y algún otro equipo especial.

- Severa:

El individuo puede ser totalmente dependiente de otros para satisfacer sus necesidades, ser incapaz de caminar sin ayuda o de hablar con claridad; por ello, necesita tratamiento para el habla, el cuidado de si mismo, y la deambulacion.

c) Topografía:

Es la categoría que se hace, para poder mencionar que miembros, son los afectados en cada tipo de parálisis cerebral; cuando se hace mención a la monoplejía, es para referirse que solo hay un miembro afectado; la hemiplejía, es cuando un miembro superior e inferior del mismo hemisferio están afectado; la paraplejía hace referencia a los miembros inferiores dañados; la diplejía, define cuando los miembros inferiores tienen mayor daño que los superiores; la triplejía, es la existencia de tres miembros más dañados, usualmente son ambos miembros inferiores y uno superior; y por último la cuadriplejía, este término es utilizado cuando todos los miembros están afectados.

d) Fisiología:

Es una clasificación de los diversos tipos de parálisis cerebral, como se mencionará en los siguientes subtemas.

2.2 TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL

Al hablar de las características principales de este trastorno, se puede iniciar definiendo que las manifestaciones básicas de este trastorno “son las que comprenden un deterioro del control motor, tono, coordinación y postura, pero también pueden presentarse otros síntomas y signos neurológicos” (Pryse-Phillips y cols., 1998, p. 467), estas características permiten hacer una

clasificación de los distintos tipos de parálisis cerebral que se mencionan a continuación:

1) Parálisis cerebral espástica

Este tipo de parálisis, es uno de los comunes y representa más de la tercera parte de todos los casos existentes.

Cada tipo de parálisis, tiene distinta etiología, y el origen de esta, de acuerdo con Pryse-Phillips y cols. (1998 p. 69), “puede tener causas múltiples, dos terceras partes de las cuales son de origen prenatal, con aumento en la incidencia de embarazos complicados (toxemia, hemorragia de parto, o parto prolongado o precipitado), las causas restantes son de origen posnatal”.

Según Levitt (2000), existen 4 principales características motoras de la parálisis cerebral espástica:

a) Hipertonía tipo navaja:

Si a un paciente que por su condición mantiene los músculos espásticos, y se le estiran constantemente con cierta velocidad, estos responden de manera exagerada, y por el contrario, cuando se les contraen, producen un bloqueo en el movimiento.

b) Posturas anormales:

Los músculos que generalmente ocasionan estas posturas son los músculos anti gravitatorios extensores en los miembros inferiores y flexores en los superiores. Las posturas anormales se presentan como deformidades no fijas que pueden convertirse en deformidades fijas o contracturas.

c) Los cambios en la hipertonía y en las posturas:

Estos cambios son consecuencia de la excitación, el miedo, o la ansiedad que aumentan la tensión de los músculos. Los cambios en la

hipertonía suceden en las mismas partes afectadas del cuerpo o de una parte del cuerpo a otra.

La hipertonía se puede presentar tanto en forma de espasticidad como en forma de rigidez, sin embargo, la superposición de ambas es prácticamente imposible de diferenciar, no obstante, puede hacerse una diferenciación conceptual; la rigidez se identifica por medio de una resistencia continua al estiramiento pasivo en todo el movimiento; y la espasticidad ofrece una resistencia en un determinado punto del movimiento.

d) El movimiento voluntario:

A pesar de que los músculos presentan espasticidad, eso no significa que estén paralizados, porque el movimiento voluntario está presente y puede manifestarse; aunque los movimientos son débiles al inicio o durante el transcurso de éstos.

Además de las características antes mencionadas, existen otros aspectos más generales que describen este tipo de parálisis como, la inteligencia, en estos casos, tiene una marcada tendencia a ser menor y presentan problemas de percepción, generalmente en las relaciones espaciales y las epilepsias son bastante comunes que otro tipo de parálisis cerebral.

2) Parálisis cerebral atáxica

En esta variable de parálisis, el tono muscular de estas personas se ve considerablemente disminuido y los movimientos que presentan son torpes durante el desarrollo.

Según Pryse-Phillips y cols. (1998):

“poco más de la mitad de los niños con parálisis cerebral franca tienen retardo mental, pero el resto tienen inteligencia normal, aunque sus capacidades los hagan parecer tontos ...

por desgracia el aislamiento social de estos niños a menudo acentúa cualquier alteración mental debido a estimulación y experiencias limitadas y a las expectativas reducidas de padres y maestros”. (p. 470).

Al hablar de las características motoras de esta variable pueden encontrarse las siguientes, de acuerdo con Levitt (2000):

a) Alteraciones del equilibrio:

Las personas con este tipo de parálisis, poseen dificultad para mantener fija la cabeza, el tronco, hombros y la cintura a la altura de la pelvis.

b) Movimientos voluntarios:

Tienen esta capacidad, sin embargo, tienden a ser torpes o carentes de coordinación y equilibrio.

Al igual que la parálisis cerebral espástica, la inteligencia tiende a ser de bajo nivel, incrementándose si hay problemas en la vista u oído; y una característica muy en particular es que es muy difícil encontrar un atáxico puro.

3) Parálisis cerebral atetoide.

Este trastorno es ocasionado porque se produce una lesión en los fascículos extra piramidales, lo cual produce movimientos atetoides o también conocidos como distónicos.

De este tipo de parálisis es característica la dificultad para mover las articulaciones, y el babeo; sin embargo también tienen una inteligencia emocional y una labilidad emocional.

Uno de los primeros síntomas que caracterizan a estas personas, es la aparición tardía del desarrollo de las habilidades motoras; (Pryse-Phillips y cols. 1998)

De acuerdo con Levitt (2000), las características motoras de este trastorno es, la presencia de movimientos que carecen de una finalidad y para los pacientes resulta problemático poder controlarlos. También hay presencia de dificultades para articular el habla y presentan problemas en la respiración.

4) Diplejía espástica

La diplejía espástica es otra variante de la parálisis cerebral, que afecta principalmente los miembros inferiores en mayor medida que los superiores. Una de las principales causas de este trastorno, es el antecedente de prematurez, o de una posición de nacimiento incorrecta, del producto durante el parto.

Los rasgos que presentan las personas en esta situación es la demora para gatear, sentarse o ponerse de pie; sin embargo, si el daño no es tan grave puede tener aproximaciones de marcha, pero este se presentará comúnmente en “tijera (aducción excesiva con cruzamiento de los miembros inferiores)”, (Levitt, 2000, p. 72).

5) Diplejía compleja

A diferencia de la diplejía espástica, la diplejía compleja es una forma de parálisis cerebral que afecta por igual a los miembros superiores y a los inferiores y puede combinarse con otros déficits motores como ataxia o atetosis.

El origen de esta lesión suele ocurrir durante un embarazo o parto complicado.

Estos pacientes tienen una importante tendencia a presentar convulsiones y reflejos primitivos. (Levitt, 2000).

2.3 CAUSAS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Anteriormente se creía que el origen de este trastorno ocurría a por falta de irrigación de oxígeno al cerebro durante el nacimiento (hipoxia), lo cual provocaba un daño cerebral considerable; actualmente y con el paso del tiempo, se han hecho diversos estudios en donde se han corroborado las principales etiologías de este padecimiento. Estas causas pueden originarse en 3 periodos: prenatal, perinatal y posnatal, según Pryse-Phillips y cols. (1998):

a) Causas prenatales:

Uno de los principales factores para producir PC en una persona, es que durante la gestación, la madre sufra de alguna enfermedad durante los primeros 4 meses de embarazo, o bien, que al quedar embarazada esté baja de nutrientes y defensas. La consecuencia de la presencia de estos factores es, el retraso del crecimiento del feto dentro del útero; lo que lleva a una inmadurez del sistema nervioso central, o a malformaciones encefálicas.

b) Causas perinatales:

Generalmente los partos complicados o difíciles son los producen este tipo de lesiones, ya que en este tipo de partos la hemorragia intracraneal es muy común, sobre todo en niños prematuros. La hemorragia que se produce dentro del cráneo puede causar lesión encefálica directamente, o afectar los centros circulatorios y respiratorios del tallo encefálico, y puede dar como resultado una anoxia o sea, una falta considerable de oxígeno al cerebro (Pryse-Phillips y cols., 1998 y Ardila y cols., 2007).

Incluso puede ocasionar daño cerebral el uso inapropiado de los fórceps cuando hay un funcionamiento deficiente del útero y no puede haber un parto normal.

c) Causas posnatales:

La causa mas frecuente de la PC después del nacimiento, es originada básicamente por factores externos o ambientales. “En los primeros dos o tres años, la parálisis cerebral puede ser ocasionada por intoxicaciones, infecciones (meningitis, encefalitis y meningoencefalitis agudas de origen viral) y traumatismos craneales, fracturas en el cráneo o hemorragias en el cerebro debidas a algún accidente” (Pryse-Phillips y cols., 1998, p. 469).

2.4 TRASTORNOS RELACIONADOS CON LA PARÁLISIS CEREBRAL.

El trastorno de parálisis cerebral, desgraciadamente no es un daño aislado, generalmente este padecimiento va acompañado con algunas otras discapacidades asociadas al mismo, que según Gómez-Palacio (2002) son las siguientes:

- d) Deficiencia mental.
- e) Problemas del habla.
- f) Problemas visuales.
- g) Problemas auditivos.
- h) Convulsiones.
- i) Problemas dentales y orales.

a) Deficiencia mental:

Según estudios realizados, aproximadamente 50% de las personas con este padecimiento, tienen un cierto nivel de retraso mental; sin embargo en algunos otros casos, los pacientes pueden tener distintos niveles de capacidades intelectuales, desde un retraso mental severo hasta una capacidad mental sobresaliente.

Debido a que la mayoría de las personas con parálisis cerebral, presentan dificultad motora o del habla, algunas veces es muy difícil

poder evaluar su coeficiente intelectual, y es por eso que se debe tener mucha precaución al hacer este tipo de evaluaciones, porque es muy común que la persona evaluada sepa exactamente la respuesta, pero tenga problemas para expresarla de manera correcta, además que las pruebas para evaluar el CI están estandarizadas para personas que no poseen ningún tipo de lesión.

b) Problemas del habla:

La mayoría de las personas que presentan parálisis cerebral, presenta alguna dificultad en el lenguaje y esta dificultad puede variar de intensidad. Algunas personas, tienen la capacidad y patrones de lenguaje normales, y hay otros que con mucha dificultad emiten sonidos de lenguaje.

Según Gómez-Palacio (2002), “algunos problemas del habla son causados por dificultades en la respiración, problemas auditivos o parálisis en los músculos que ayudan a producir los sonidos del habla (...) y pueden tener dificultades en cuanto a fonación, articulación, ritmo y capacidad lingüística”; incluso tienen problemas “en la formación del conceptos, el desarrollo de vocabulario y ensamble de frases”, (p. 126), generalmente la formación de conceptos están vinculados a la presencia de un retraso mental.

c) Problemas visuales:

Este tipo de alteraciones tiene la misma incidencia tanto en personas “normales”, como en personas con parálisis cerebral, sin embargo, los problemas de la vista en algunas ocasiones pueden presentarse con mayor facilidad en estas personas, ya que tienen problemas en el control muscular.

“Algunos niños con parálisis cerebral tienen defectos oculomotores como doble visión, ojo lento (ambliopía =

debilidad o disminución de la vista, sin lesión orgánica del ojo), desviación del ojo en un plano horizontal (estrabismo o disposición anormal de los ojos, en la cual, los ejes visuales no se dirigen a la vez al mismo objeto), movimiento de los ojos de uno a otro lado (nistagmos), y pérdida de la mitad del campo visual de cada ojo (hemianopsia)”, (Gómez-Palacio., 2002, p. 127).

Uno de los principales problemas visuales que suelen presentarse en estas personas, es el estrabismo, conocido también como ojos cruzados.

d) Problemas auditivos:

Según estudios realizados el 15% de la población con parálisis cerebral, padece de algún problema de audición, y generalmente se presenta con mayor frecuencia en la parálisis cerebral atetoide.

e) Convulsiones:

Este tipo de anomalías, es una situación muy frecuente en la parálisis cerebral espástica, y la sufren el 30% aproximadamente de esta población.

f) Problemas dentales y orales:

Una característica de estas personas es el constante “babeo”, el cual es producido por los espasmos musculares de la faringe, por otro lado, “la malformación del barniz dental puede ocasionar caries dentales excesivas” (Gómez-Palacio, 2002, p. 128).

Aunado al daño cerebral que presentan estas personas, se agrega cualquiera de estas disfunciones, es por eso, que el tratamiento de una persona con parálisis cerebral, requiere de un grupo multidisciplinar para poder ofrecerle una mejor calidad de vida.

2.5 TRATAMIENTO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.

El aspecto más importante a tener en cuenta para el tratamiento de una persona con parálisis cerebral, es el tiempo, es decir, entre a más temprana edad comience a recibir un tratamiento, mayor posibilidad existe de una mejora más avanzada.

Por eso, Gil y cols. (1993), dicen que “se ha observado que a medida que avanza el alumno en edad y no recibe tratamiento o este es insuficiente, las dificultades o problemas que puede presentar estarán más consolidados” (p. 302).

Sin embargo, para poder diseñar una terapia que ayude a la persona, es importante conocer primero el diagnóstico, y contar con la suficiente información que puede ser proporcionada por los padres o por los especialistas que han tratado al paciente.

Desgraciadamente la exploración psicopedagógica y médica es muy difícil, por la estandarización de las pruebas, pocas veces pueden ser de utilidad para arrojar datos útiles, por lo tanto, generalmente se usan escalas de observación o pruebas no convencionales, para obtener resultados válidos.

El tratamiento abarca distintos aspectos como: la motricidad, la percepción, la autonomía y el área afectiva social. (Gil y cols. 1993):

a) Motricidad:

La intervención de este trabajo debe ser global, encaminado al logro de adquisiciones motrices, pero a su vez de adquisiciones de la percepción o del habla, relacionadas entre si.

Cabe mencionar que es importante informar y capacitar a los padres de familia, sobre los ejercicios hechos durante la terapia, y “dejar tareas”, para que puedan realizarlos en casa.

b) Percepción:

Para trabajar en esta área, se debe elaborar un programa de entrenamiento en donde se proporcione al alumno experiencias que no ha podido adquirir por sí mismo.

Se debe trabajar con la incorporación de esquemas perceptivos, como la lateralidad, direccionalidad, orientación, estructuración espacio-temporal y esquema corporal.

c) Autonomía y área afectiva social:

Un objetivo primordial de esta terapia, es que a través del contacto con otros compañeros, adquieran mayor autonomía y madurez personal.

En algunos niños se observa cierta inmadurez afectiva-emocional, ocasionada por la sobreprotección recibida de las personas que lo rodean. Por eso es importante acostumbrarlos a que sus demandas de atención no se atiendan de inmediato o con privilegios.

Los familiares y educadores deben tratarlo como corresponde a su edad evitando infantilismos.

También es importante valorar cualquier logro alcanzado en su autonomía por pequeño que sea.

Para mejorar su autoestima y las relaciones sociales se debe fomentar la participación en actividades y juegos colectivos.

Como puede apreciarse, estos aspectos del tratamiento están relacionados unos con otros, para que se favorezcan entre sí.

3. LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

Se sabe que la familia es el principal contacto entre un individuo y la sociedad, y que además, la familia proporciona fuertes elementos que contribuyen al desarrollo personal de cada miembro de ésta; en esto radica la importancia del buen funcionamiento de la familia para generar personas íntegras.

En relación a lo anterior, Alexander y cols. (1998) mencionan que “además de actuar sobre la socialización, la familia también cubre las necesidades primarias de todos los miembros: la alimentación, el refugio y la reproducción de la especie”. (p. 287).

Sin embargo, cuando la familia se encuentra en una situación especial, como por ejemplo la discapacidad de uno de sus miembros, es importante que la familia encuentre una orientación adecuada para poder proporcionar el apoyo necesario al miembro con discapacidad, así como también, pueda resolver de manera adecuada los sentimientos y reacciones que se presenten durante el tratamiento y desarrollo de su familiar con discapacidad.

3.1 SENTIMIENTOS Y REACCIONES MÁS FRECUENTES DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD.

Las reacciones que pueda presentar una familia ante la discapacidad de uno de sus miembros, generalmente dependerá de la causa y del tipo de discapacidad de la misma (Gallardo, 1994), es decir, la reacción será diferente si:

- El origen es prenatal, perinatal o que sea muy reciente el nacimiento.
- Las causas como accidentes o virus, o los síntomas sean de aparición posterior.

Según Gallardo y cols. (1994), cuando la causa de la discapacidad esté vinculada al nacimiento, los sentimientos y etapas por los que pasan los padres de familia que tienen un hijo con alguna deficiencia son frecuentemente las siguientes, aunque no necesariamente en este orden:

- a) Conmoción:** suele aparecer cuando sucede algo totalmente inesperado. Generalmente las expectativas en la espera de un bebé, es que éste sea sano y que de alguna manera cumpla con las aspiraciones que sus padres han depositado en él. Desgraciadamente los profesionales de la salud, suelen dar la noticia de la deficiencia de los hijos de manera abrupta, lo cual, al momento puede producir una reacción de aturdimiento.
- b) Negación de la realidad:** una de las capacidades o mecanismos de defensa que posee el ser humano, es el poder auto engañarse para soportar los elementos ambientales que pueden producir algún daño, y se presenta una dificultad de poder ver lo evidente.
- c) Pena y tristeza:** usualmente es una reacción que presenta confusión porque no saben ante quien es el sentimiento, si hacia ellos mismos como padres, o hacia su hijo, debido a la situación de desencanto por la que están pasando.
- d) Ansiedad, hostilidad y rechazo:** esta es una reacción pocas veces controlable dirigida al nuevo miembro con discapacidad, pero también, en muchas ocasiones hacia la familia, hacia la pareja e incluso la sociedad.

- e) **Culpa:** a pesar de la época en la que actualmente se vive, existen aún muchas madres, que ante el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, llegan a sentir culpa, incluso pueden tener la firme creencia de que puede ser un “castigo divino” por algún error que ellas o sus parejas cometieron en el pasado.

- f) **Vergüenza:** algunas familias llegan a sentir vergüenza, por haber traído al mundo, a alguien que esta muy lejos de las expectativas sociales y familiares, además de que rompe con las propias.

Para evitar generalizaciones “hay padres que no sienten culpa o enojo, por los problemas de sus hijos, simplemente no sienten nada, o al menos piensan que no tienen esos sentimientos... y algunas veces una actitud así es positiva para el niño” (Osman, 2004, p. 37).

La reacción mas común que los padres presentan después de la etapa de crisis, es la búsqueda de varias opiniones médicas; lo que generalmente buscan estos padres es la negación del primer diagnóstico recibido, buscando mejores expectativas y de alguna manera escuchar lo que quieren oír, y solamente en algunos casos, la búsqueda esta enfocada en encontrar un buen tratamiento y asesoramiento.

Además Kroth y Otlani (citados por Shea y cols., 2000) mencionan que “es comprensible que los padres de niños con necesidades educativas especiales, experimenten tristeza crónica, un proceso de aflicción persistente a lo largo de la vida de padre e hijo” (p. 70), este proceso puede contribuir a que los padres disminuyan gradualmente la idealización de su hijo.

Ante la vivencia cercana de la discapacidad, puede considerarse que la familia puede atravesar un proceso de duelo, el cual significa en palabras de Bauab, (2001), “como una palabra homónima, y recaen sobre ella dos significaciones.

Etimológicamente proviene de dos vocablos latinos: *Dolus*, del latín tardío, que significa dolor, pena o aflicción. *Duellum*, variante fonética arcaica de *bellum* que significa batalla, desafío, combate entre dos” (p. 13), estas definiciones hacen referencia precisamente a lo que sucede comúnmente en las familias que poseen un miembro con discapacidad, ante esta situación surgen situaciones dolorosas, o bien, situaciones que producen algún conflicto en la familia.

De acuerdo con Corless, (2005), existen tres componentes que se relacionan para conformar el proceso de duelo: pérdida, aflicción y resolución, que se describen de la siguiente manera:

“La pérdida se refiere a la separación de una parte de la propia vida con la cual se tiene un vínculo emocional. La aflicción alude a las complejas reacciones emocionales, cognitivas y perceptuales que acompañan a la pérdida, es factible suponer una variedad de trayectorias y expresiones cuyo carácter puede moldearse en función de la naturaleza e intensidad de las pérdidas que se experimentan. La resolución es el componente final en la muerte de un ser amado. Tal término se emplea aquí para referir no el punto final de la aflicción, sino el proceso mediante el cual los individuos manejan las circunstancias de sus vidas a medida que pasa el tiempo”. (p. 203)

También Freud, citado por Bauab, (2001, p. 19), definió al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces de la patria, la libertad un ideal, etc.”, y en el caso de la discapacidad, se pierde el ideal del hijo “normal”, situación que lleva a los padres a entrar en un proceso de duelo, y a cuestionar su ideal del yo. (Levin, 2003).

Sin embargo, la familia ante una situación de pérdida de lo ideal atraviesa por un proceso parecido al descrito por Gallardo y cols., anteriormente, pero este se ha definido como proceso de duelo.

La vivencia del duelo ha sido dividida en 5 etapas por las que pasa una persona en proceso de duelo, las cuales son de acuerdo con Kübler (citado por Sosa, 2007):

- a) **Negación.** Hace referencia a la presencia de una dificultad para aceptar un hecho doloroso. Esta negación puede verse como un mecanismo de defensa para evitar el sufrimiento.
- b) **Ira.** Generalmente este sentimiento aparece como consecuencia de sentirse culpables por estar enojados con la persona u objeto perdido. Este sentimiento puede ir acompañado de impotencia, frustración y rabia.
- c) **Regateo.** Esta etapa, generalmente es el preámbulo para aceptar la pérdida, por lo cual, la persona hasta antes de este momento, todavía tiene esperanzas de evitar la pérdida, y hace lo posible para no perder estas expectativas, sin embargo, las situaciones de su entorno, pueden ir la llevando hasta el momento que la persona comienza a hacer conciencia de su nueva realidad.
- d) **Tristeza.** Al hacer conciencia de la pérdida, frecuentemente aparecen estados de mucho dolor y desolación, acompañados de llanto, expresiones de abatimiento, disminución en la frecuencia de sus actividades, etc.
- e) **Aceptación o resolución del duelo.** Posterior a la vivencia de las etapas antes mencionadas, cuando la persona ya ha elaborado y resuelto internamente las necesidades que surgieron a raíz de la pérdida, puede decirse que ha superado su proceso de duelo.

Para poder determinar que la persona ya se encuentra en esta etapa, existen signos visibles como son:

- Pensamientos menos recurrentes sobre la pérdida.
- Presenta ganas de hacer nuevas actividades recreativas y agradables.
- Disminución en la frecuencia del llanto.
- Se piensa más en lo presente y futuro que en lo pasado, lo cual permite la creación de nuevos planes.
- Se vive con paz interior.

Estas etapas no suceden necesariamente en forma subsecuente, sino que relacionan entre sí, por lo tanto, se puede salir de una y volver a regresar a la misma.

Vivir un proceso de duelo:

“permite reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar arraigo, llenando nuevamente los espacios, reconocer el dolor que nos produce la pérdida ... así como manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y a nuestro propio orden de las cosas” (Sosa, 2007, p. 40).

Lo importante de estos sentimientos, es que la familia pueda lograr evolucionarlos a sentimientos más positivos que favorezcan el desarrollo de sus hijos.

Otro tipo de reacción que tienen las familias en las que hay un miembro con discapacidad es la “sobrepotección”, la cual, en palabras de Velasco y cols. (2001), es:

“una reacción natural de los familiares y puede originarse por diversas causas, por ejemplo, las necesidades de cuidado especial que requiere el niño, o la ansiedad de los familiares por brindarle el mejor cuidado. Tal vez surja debido a los sentimientos de culpa que la enfermedad genera en los

padres o por la necesidad de compensar el enojo que el padecimiento les produce” (p. 56).

Particularmente hablando, otra de las reacciones que puede observarse en los padres de hijos con parálisis cerebral, es el repentino rechazo o falta de aceptación del hijo sino ven en él resultados inmediatos después de haberlo llevado a rehabilitación o terapia. (Velasco y cols., 2001).

Lo anterior puede ser ocasionado por que los padres, al estar en una constante confrontación de los problemas diarios que surgen de atender las necesidades físicas del hijo, disminuye considerablemente su motivación, lo cual los lleva a tener sentimientos de pesimismo y frustración.

Los sentimientos de pesimismo, frustración o culpa, generalmente producen una carga muy importante de estrés en toda la familia, pero principalmente se ve manifestada en la relación marital y más aún, cuando en la pareja ha tenido conflictos sin resolver, porque la discapacidad de su hijo les permite crear una pantalla para evitar cualquier intento por resolver los problemas.

Como consecuencia de esto, algunas madres con una relación marital insatisfactoria, pueden reaccionar atendiendo y cuidando de manera excesiva al niño, ya que le sirve como un refugio para el sentimiento de soledad y vacío que puede estar generando su pareja, o bien puede ayudarla a sentirse útil sintiendo que a su hijo, gracias a sus cuidados no le falta nada. (Velasco y cols., 2001).

3.2 INFLUENCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD.

Todos los seres humanos, son seres que necesitan de cuidados especiales al nacer, pero también son necesarias las enseñanzas que solo se aprenden en el seno familiar.

Y es por lo anterior que González (2003), menciona que:

“la importancia del papel de la familia esta íntimamente relacionada con la dependencia que los niños tienen de ella. Conforme los niños se van desarrollando y adquieren autonomía, la familia ya no se ocupa exclusivamente de ellos; sin embargo la dependencia que los niños con dificultades motoras van a tener de sus familias será relativamente permanente en el tiempo, en aspectos o actividades de la vida diaria”. (p. 601).

El involucramiento de los padres en la educación “constituye un elemento esencial a tener en cuenta cuando el niño presente las dificultades motrices, ya que sus respuestas a las iniciativas o sugerencias de los padres pueden estar significativamente afectadas a causa de tales dificultades”, González y cols. (2003, p. 602), por lo tanto, la presencia y apoyo de los padres es importante para que el hijo pueda ir teniendo logros.

Becker y Schaefer (citados por Alexander y cols. 1998), sugieren que en las familias existen pautas generales de crianza, las cuales tienen un efecto en el desarrollo de los hijos y han sido definidas en dos dimensiones: 1) cordialidad y aceptación vs. frialdad y rechazo, y 2) autonomía y permisividad vs. control y restricción:

- **La cordialidad y aceptación** de los padres proporciona entendimiento y soporte emocional a los hijos. Estos padres responden positivamente a las conductas apropiadas de sus hijos. En general, aprueban y aceptan a sus hijos y permiten que las necesidades de estos primen sobre las suyas propias.
- **La frialdad y rechazo** de los padres muestra características contrarias a las anteriormente expuestas.
- **El control y la restricción** vemos como típicamente imponen un gran número de normas en el hogar, que los niños están obligados a seguir.

Estas reglas implican casi todos los aspectos de conducta del niño, desde su forma de comportarse en la mesa, hasta la pulcritud y el cuidado de los muebles... estos padres esperan que sus hijos sean obedientes y sigan sus directrices sin protestas, sarcasmo o murmullos... no toleran la agresión de sus hijos.

- **La autonomía y la permisividad.** Los padres permisivos favorecen la autonomía de los niños. Despliegan pautas directamente opuestas a las anteriores en sus relaciones con sus hijos.

El agrupamiento de estos tipos de pautas, permite hacer pronósticos acerca del tipo de personalidad que pueden desarrollar los hijos, de acuerdo al tipo de atmósfera paterna en el que se desarrollen. Cabe mencionar que cualquier tipo de atmósfera puede afectar de igual manera en todos los miembros, incluso en aquel que posea alguna discapacidad.

3.3 CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR POR CONSECUENCIA DE LA DISCAPACIDAD.

En muchas familias que tienen hijos ya crecidos, existe una sensación de frustración por no haber encontrado en su momento un buen asesoramiento para atender mejor las necesidades sociales y afectivas tanto de ellos como del resto de los hijos, o sea, los hermanos, y es que en algunos casos, los padres de familia tienden a enfocarse en las necesidades del hijo con discapacidad y dejan de lado las necesidades de los demás hijos, lo cual puede traer como consecuencia un desajuste en el funcionamiento de la familia.

Generalmente y de acuerdo con Gallardo y cols. (1994), los hermanos “son los grandes olvidados, por los servicios de atención a las minusvalías. Pasan por momentos duros, al tener que ceder el tiempo y la dedicación que se les debía, en bien de su hermanito, por que él lo necesita más” (p. 31).

Algunas reacciones negativas que pueden presentar los hermanos de una persona con discapacidad son los siguientes de acuerdo con Simon y cols. (2001, p. 451):

- a)** La sobrecarga en las responsabilidades de cuidado del hermano con retraso.
- b)** La menor atención a los otros hijos por parte de los padres.
- c)** La presión parental para que el hijo no afectado compense las limitaciones del hermano afectado.

Por lo tanto, es importante que cuando los hermanos del paciente han alcanzado una edad suficiente, tanto la mamá como el papá, involucren a los hijos en el tratamiento, terapias y en el desarrollo del paciente, sin minimizar u obstaculizar el plan de vida de los demás hijos.

Según Gallardo y cols. (1994) se puede decir que, “sin miedo a caer en generalizaciones gratuitas, podemos decir que cuando un niño es aceptado por sus padres, no hay problemas graves en los sentimientos hacia él de los otros hijos e hijas” (p. 32).

Respecto a los padres, ante la llegada de un miembro con alguna discapacidad, surge un fenómeno importante, cuando éste es el primer hijo. Este fenómeno consiste en que los padres presentan un miedo atroz a volver a procrear, es importante que ante esta situación la pareja analice si la discapacidad de su hijo es congénita, y de no ser así, la decisión de volver a ser padres, les corresponde únicamente a ellos (Gallardo y cols. 1994).

En otras palabras, tanto los padres como los demás hijos, con el paso del tiempo, van atravesando por distintas etapas, las cuales fueron explicadas por Turnbull, Summers Brotherson y Benson, (citados por Heward y cols., 2000, p. 217), al hacer un estudio, en donde describieron los problemas y situaciones que va viviendo la familia a través de las distintas etapas que va atravesando el miembro con discapacidad, las cuales se explican en la tabla 6:

Tabla 6. Etapas de adaptación de la familia en la discapacidad.

Etapa del ciclo de vida	Padres	Hermanos
Primera infancia (0 a 5 años)	<p>Obtener un diagnóstico adecuado.</p> <p>Informar a hermanos y parientes.</p> <p>Buscar servicios.</p> <p>Procurar la búsqueda de significado en la excepcionalidad.</p> <p>Tratar los problemas provenientes de la estigmatización.</p>	<p>Menos tiempo de los padres y menos energía para las necesidades del hermano.</p> <p>Miedos asociados con la mala interpretación de la excepcionalidad.</p>
Edad escolar (6 a 12 años)	<p>Establecer rutinas a fin de desempeñar funciones familiares.</p> <p>Adaptación emocional a las sugerencias educativas.</p> <p>Clarificar cuestiones sobre la ubicación en una clase normal versus una clase especial.</p> <p>Participar en reuniones.</p> <p>Identificar recursos comunitarios.</p> <p>Organizar actividades extracurriculares.</p>	<p>Repartir responsabilidades derivadas de cualquier cuidado físico necesario.</p> <p>El hermano mayor puede hallarse en peligro.</p> <p>Recursos familiares limitados para recreación y diversión.</p> <p>Informar a amigos y maestros.</p> <p>Posible preocupación por hermano menor sobresaliente.</p> <p>Problemas derivados de la integración en la misma escuela.</p> <p>Necesidad de información básica sobre la excepcionalidad.</p>
Adolescencia (13 a 21 años)	<p>Adaptación emocional a posible cronicidad de excepcionalidad.</p> <p>Identificar problemas de sexualidad emergente.</p> <p>Resolver posible aislamiento y rechazo de compañeros.</p> <p>Planificar desarrollo carrera – vocación.</p> <p>Organizar actividades de tiempo libre.</p> <p>Resolver cambios físicos y emocionales de la pubertad.</p> <p>Planificar educación post secundaria.</p>	<p>Identificación excesiva con el hermano.</p> <p>Mayor comprensión de las diferencias entre las personas.</p> <p>Influencia de la excepcionalidad en la elección de carrera.</p> <p>Enfrentar posibles estigmas y vergüenza.</p> <p>Participación en programas de entrenamiento del hermano.</p> <p>Oportunidad de participar en grupos de apoyo del hermano.</p>
Adulthood (21 en adelante)	<p>Planificar la posible necesidad de tutela.</p> <p>Resolver la necesidad de una adecuada residencia para adultos.</p> <p>Adaptación emocional a cualquier situación adulta de dependencia.</p> <p>Tratar la necesidad de sociabilizarse fuera del entorno familiar del individuo</p>	<p>Posibles temas de responsabilidad de apoyo financiero.</p> <p>Tratar problemas relacionados con las consecuencias genéticas.</p> <p>Introducir a los nuevos parientes políticos a la excepcionalidad.</p> <p>Necesidad de informarse acerca de las opciones de carrera y vida.</p>

	excepcional. Iniciar elección carrera o programa vocacional.	Posible necesidad de tutela.
--	--	------------------------------

Otro factor que puede cambiar en la familia es la comunicación, ya que “ocultar los sentimientos, abstenerse de revelar sus preocupaciones emocionales a los otros, es un proceso por el que atraviesan muchas familias” (Corless, 2005, p. 137); la finalidad de omitir estos sentimientos es protegerse a si mismos, pero también proteger a los demás al platicar de situaciones que viven como dolorosas.

La consecuencia que trae consigo el no expresar los sentimientos o preocupaciones, es que la familia, o algunos miembros de ella, pueden llegar a sentir una sensación de soledad y vacío, generando frecuentemente ambientes hostiles en el hogar.

Según Corless, (2005), una enfermedad grave o una discapacidad pueden ejercer una presión muy grande sobre los elementos que satisfacen las necesidades de una familia, es decir, los gastos y el tiempo necesarios para proveer de cuidados a alguien especialmente necesitado, generalmente llevan a la familia a tener un agotamiento de recursos económicos y sociales, lo cual, es otro factor que produce un cambio en las relaciones familiares, ya que es necesaria una adaptación y modificaciones de roles, y de tiempo para seguir teniendo funcionalidad dentro del sistema familiar.

Sin embargo, las reacciones en cada familia son distintas, por eso, según estudios realizados, las familias que eran poco cohesionadas o tendían a la desintegración antes recibir un diagnóstico sobre discapacidad, mostraron una mejora en la relación y en el funcionamiento familiar debido a que un hecho lamentable, como la discapacidad en algún miembro de la familia “ejerce una fuerza centrípeta sobre el sistema” (Velasco y cols., 2001, p. 59).

Es por lo anterior, que el cambio en la dinámica familiar puede ser positivo o negativo dependiendo del funcionamiento previo a la aparición de la discapacidad que tenía la familia, y de cómo enfoquen sus recursos para hacer un ajuste adecuado para todos los miembros de la familia.

3.4 AJUSTE FAMILIAR PARA LA DISCAPACIDAD.

Cuando en una familia, uno de los miembros presenta algún tipo de discapacidad, la familia generalmente tiene que cambiar sus modos y estilos de vida, de tal manera que su relación sea funcional al incluir al miembro con discapacidad.

Respecto de las circunstancias de las que depende la adaptación familiar, Candel, (2006), menciona que:

“El ajuste y el funcionamiento familiar no solo se relacionan con la severidad del retraso del niño y con el nivel de conducta inadaptada, sino también con una serie de características demográficas de la familia, con clima psicosocial de la familia (cohesión, armonía), con la conducta específica de los padres, con la desarmonía marital y con conflictos no relacionados con el niño deficiente” (p. 99).

Por eso, cuando los padres tienen en cuenta la discapacidad de uno de sus hijos, las metas educativas, de recreación y convivencia pueden planearse, para generar una vida armoniosa (Osman, 2004).

Sin embargo, para poder generar una aceptación sobre algo que no está bien o no es normal, “las familias deben desarrollar estrategias de adaptación, aunque para algunas personas el estrés supera la capacidad de adaptación” (Destempres - Marquez y cols. 1999, p. 65).

Es por lo anterior, que trabajar con la familia de una persona con discapacidad no es fácil, ya que la mayoría de la veces es difícil tratar de orientar a los padres a través de un razonamiento lógico, por lo tanto, se tiene que trabajar con ellos a un nivel más de sentimiento que de razón, por ejemplo, orientarlos

para que colaboren en el tratamiento de su familiar, distribuirse entre ellos el cuidado del paciente, y tratar en la medida de lo posible con normalidad al paciente; lo cual, ayuda a la familia, a través del progreso del paciente, a sentirse útil y unida. (Velasco y cols. 2001).

Pero ante todo, la existencia y presencia de sentimientos negativos en la familia como la depresión, el enojo, la frustración o desesperación, deben entenderse como normales dentro del proceso de asimilación y ajuste por el que tiene que pasar la familia, por lo que es importante que la familia aprenda a expresarlos y evitar en la medida de lo posible reprimirlos o negarlos.

La correcta expresión de los sentimientos evita malos entendidos en la familia, por ejemplo, “si la madre no ve llorar al padre, podría suponer que no le importa la salud del hijo o que le importa en mucho menor medida que a ella” (Velasco y cols., 2001, p. 64). Lo anterior es bastante común en el padre de familia, ya que transforman su tristeza en actitudes negativas hacia las personas que le rodean e incluso hacia el tratamiento que recibe su hijo.

También, es importante mencionar que el esfuerzo que hacen algunos padres de familia es muy significativo ya que tienen que tener ciertos factores psicológicos para aceptar y ayudar a su hijo, y uno de estos factores, de acuerdo con Shea y cols. (2000) es “la capacidad del individuo para manejar la tensión psicológica y lo que aporta al escenario familiar y al papel de la paternidad” (p. 71), el hecho de tener esta tensión controlada contribuye enormemente al desarrollo de los hijos, incluso en aquellos que no padecen de una discapacidad.

Por otro lado, dentro del ámbito familiar y según Gallardo (1994):

“hay un indicativo claro de que la persona con su discapacidad ha sido aceptado en la dinámica familiar, o esta en vías de ello: cuando se entra a un hogar, y se observa que la mesa central del salón ha sido desplazada para poner en su lugar una colchoneta, que del techo

cuelga un gran móvil, o que unas barras paralelas ocupan parte del pasillo” (p. 31).

Esto refleja una adaptación en el medio físico de la familia, sin embargo, también es importante que ante el resto de la familia, también hagan algunos cambios que les permitan una mejora del ambiente que los rodea.

Una de las formas en que los padres pueden evitar comentarios negativos, con tintes lastimeros, con la finalidad de promover la aceptación del miembro con discapacidad; es que se dé a conocer al resto de la familia y a los amigos cercanos, la información sobre la situación de su hijo, con el fin de que aprendan a interactuar con él y que también descubran sus potencialidades. (Gallardo y cols., 1994).

Otro de los aspectos que pueden ser de utilidad tanto para los padres como para el hijo con discapacidad, es que los padres, tomen conciencia que su hijo debe ser una persona lo mas autónoma posible, y que ellos busquen algunos otros intereses, como personas o como pareja, de hecho “cuanto mas madura y autosuficiente sea la imagen que reflejen los padres a sus hijos, una autoimagen más positiva se forjará la persona discapacitada sobre ella misma” (Gallardo y cols. 1994, p. 32).

Sin embargo, no solo dentro del ámbito familiar se deben hacer ajustes, es necesarios hacerlos también a nivel social. Y una forma de ello es la búsqueda de apoyo por parte de la familia.

Ésta búsqueda de apoyo por parte de las familias, algunas ocasiones parte del hecho de que, en la sociedad se espera que las parejas procreen personas “normales”, y cuando esto no sucede así, la familia adquiere un estigma que marca emocionalmente a los miembros de esa familia, lo cual puede provocar algunos desajustes como sistema familiar.

Otro dato referente al funcionamiento familiar, son los resultados que arroja una investigación citada por Candel, (2006), la cual dice que “el funcionamiento del sistema familiar y sus posteriores efectos sobre el niño dependen de los recursos con que cuenta la familia para adaptarse a la nueva situación y de los contextos ecológicos que median estos recursos” (p. 100).

Por esta situación, estas familias buscan estrategias para enfrentar ante la sociedad el hecho de tener un hijo con discapacidad; algunas de esas estrategias consisten en verbalizaciones que menciona Voysey (citado por Shea y cols., 2000) como las siguientes: “podría sucederle a cualquiera; lo tomaremos día por día; no merecíamos esto, tan solo sucedió; apreciamos más los pequeños éxitos; entendemos mejor los problemas de los demás; y cada persona hace una contribución especial” (p. 73).

Además de las verbalizaciones, los padres también pueden hacer comentarios acerca de los éxitos o logros del niño para disminuir la impresión de discapacidad ante los demás.

De acuerdo con Gallardo y cols. (1994):

“uno de los primeros pasos que debe dar una pareja que ha tenido un niño con problemas, es buscar ayuda, no solo para su hijo, sino también para ellos. Si empiezan pronto con apoyo, es más fácil que se encuentren más fuertes y mejor orientados para el largo camino que les queda por recorrer” (p. 29).

Otro de los aspectos de adaptación social importante a consideración es, que hoy en día, la mujer también se ha incorporado al área laboral al igual que el hombre, sin embargo, cuando una mujer ha tenido un hijo con alguna discapacidad, tiene que intentar seguir adelante con su vida; no obstante, es muy importante que el hombre también participe en la formación de esta nueva persona, a pesar de que trabaje; lo importante de lograr este aspecto, es evitar la culpabilización entre la pareja por la falta de desarrollo del hijo.

Es importante tratar este problema a tiempo, ya que si al crecer el niño, la mamá sigue siendo la que más vea por él, sepa como tratarlo y como cuidarlo, surgirá entre los dos una relación un tanto “simbiótica”. (Gallardo y cols. 1994). Gallardo y cols, (1994) elaboraron un estudio, donde se demostró que los padres (hombres), presentan mayor resistencia a reconocer, aceptar y trabajar con la discapacidad de su hijo.

En palabras de Gallardo y cols, (1994):

“Es muy frecuente que les embargue la sensación de impotencia por –no poder hacer nada-, cuyo resultado en ocasiones es la inhibición total ante el caso; no confían en técnicas de estimulación, se abstienen de ser activos en su educación y es frecuente que no conozcan el profesorado de sus hijos hasta varios años después” (p. 30)

Todos los esfuerzos que haga la familia por adaptarse a la situación, generalmente es para lograr una mejor calidad de vida. Y por calidad de vida se entiende lo siguiente:

“calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseada por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”. (Dell’ Anno y cols. 2004, p. 145).

De acuerdo con esta autora, en el caso de la discapacidad, la dimensión que debe primar en las familias con un miembro con discapacidad es la autodeterminación, por la importancia que tiene en este grupo de personas el poder ejercer el control sobre su propia vida.

Por lo tanto, es importante que la familia aprenda a ser el único agente de cambio, y a ser solo ellos los que decidan lo mejor para sí mismos, sin que haya interferencias de ninguna índole.

4. LA MATERNIDAD

4.1 CONCEPTO DE MATERNIDAD.

Hacer una definición exacta sobre maternidad, ha resultado un tanto difícil, incluso en los diccionarios, el concepto de maternidad es muy concreto, ya que delimita a la maternidad como “estado de madre”, según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (Citado por Marrades, 2002).

Sin embargo, la maternidad va mucho mas allá de eso, es todo un fenómeno tanto biológico como psicológico por el que atraviesan algunas mujeres. (Marrades, 2002).

A nivel psicológico, la maternidad es una situación que sobre todo, implica una responsabilidad personal pero también social, incluso, es bien sabido que las madres “asumen la responsabilidad primordial del cuidado de los hijos, invierten en ellos mucho más tiempo que los hombres y mantienen los primarios lazos emocionales con el bebé” (Chodorow, 1984, p. 13).

El rol maternal que desempeña la mujer se ha dado por el vínculo natural que existe entre la capacidad de dar vida y de criar, pero también por la capacidad de poder dar un cuidado especial, que difícilmente es dado por el género masculino.

En algunas ocasiones este rol es atribuido al “instinto maternal”, que se supone es natural en toda mujer.

Socialmente hablando, Chodorow (1984), sugiere que “el rol maternal tiene efectos profundos en la vida de las mujeres, en la ideología de las mujeres, en la reproducción de la masculinidad y de la desigualdad sexual” (p. 26).

Generalmente este rol maternal es el producto de un rol-training femenino, en donde a las niñas se les prepara para cuidar a los bebés y algún día ser madres.

El papel que juegan las madres en el desarrollo de los seres humanos es fundamental, incluso Morales y Alatríste (citados por Ibarra, 2004), refieren que:

“La mamá es la primer persona con quien el infante tiene contacto, tanto físico como emocional: contacto físico que le permite conocerla a partir de sus sensaciones, a través de su olor, sabor, tacto o temperatura; que unidos al afecto que lo acompañe, sean negativos o positivos, construirán el nacimiento emocional del niño” (p. 67).

El ejercer adecuadamente el rol maternal, es de gran importancia para que el bebé desarrolle la capacidad de manejar sentimientos negativos como la angustia o la intolerancia.

Es por lo anterior que la madre debe aprender a ser sensible y empática a lo que el necesita, y saber cuando alejarse para que el niño desarrolle su autonomía. Ante esta situación, las madres tienden a encontrarse en un dilema: “caer en la sobreprotección maternal, en donde mantenga por demasiado tiempo la dependencia total, o caer en la deprivación maternal, en donde exige prematuramente la capacidad instrumental de su hijo” (Chodorow, 1984, p. 131).

Sin embargo, la maternidad ofrece a las mujeres una gratificación en el cuidado de su bebé, porque experimentan la maternidad como un estado de unión con el bebé, o como una prolongación de cuidado hacia ellas mismas.

Biológicamente hablando, la maternidad es un proceso de concepción, embarazo, parto, crianza y desarrollo. (Marrades, 2002). Para este proceso biológico, es necesario que la madre esté dispuesta a asumir ciertos sacrificios hacia su cuerpo, en pro de la creación de una nueva vida, lo cual, para algunas mujeres es algo abrumador, pero para otras puede ser una experiencia única.

También es importante mencionar, que el papel de madre es el que generalmente recae la mayor responsabilidad respecto al desarrollo de los hijos, por eso, Rubin (citado por Ladewig y cols, 2006), identificó 4 obligaciones que la madre debe cumplir para mantener su integridad, la de su familia y para incorporar al nuevo niño a la familia, las cuales son:

- 1) Asegurarse de que no se produzcan problemas durante el embarazo, parto y nacimiento.
- 2) Procurar que los otros miembros de la familia acepten al niño.
- 3) Comprometerse y buscar la aceptación como madre para su hijo (establecimiento de lazos afectivos).
- 4) Aprender a entregarse totalmente en beneficio de su hijo.

El beneficio que trae para la mujer el cumplimiento de los puntos anteriores, es la facilidad de aceptar su rol como mujer y madre.

Por lo tanto, la maternidad puede ser vivida desde distintos enfoques dependiendo de la personalidad e ideología de cada mujer. Y esos enfoques generalmente se vuelven notorios a partir del embarazo.

4.2 EL EMBARAZO.

El embarazo es para la mujer un episodio normal en su vida reproductiva, que debería transcurrir sin mayores molestias.

Esta etapa en la mujer, es vivida desde dos perspectivas: la biológica y la psicológica.

Biológicamente, el embarazo se divide en tres etapas: germinal, embrionaria y fetal. (Papalia y cols, 2005):

- a) **Etapa germinal (0 a 2 semanas):** aparece en las primeras 36 hrs. después de la fertilización, el cigoto entra en un periodo de rápida división y duplicación celular, para después implantarse en la pared del útero.
- b) **Etapa embrionaria (2 a 8 semanas):** se desarrollan con rapidez los principales órganos y sistemas corporales del bebé, como el respiratorio, digestivo y nervioso. En esta etapa el embrión es más vulnerable a las influencias destructivas en el ambiente prenatal, lo que generalmente produce los abortos espontáneos.
- c) **Etapa fetal (de 8 semanas hasta el nacimiento):** durante este periodo el feto crece con rapidez hasta cerca de 20 veces su longitud previa, y los órganos y sistemas corporales se vuelven más complejos.

Durante el embarazo, la madre experimenta distintos cambios en su cuerpo dependiendo la etapa de gestación en la que se encuentre.

Al inicio, generalmente aparecen síntomas en la madre que señalan la presencia del embarazo, tales como náuseas, mareos, vómitos, micción frecuente, antojos de ciertos alimentos o falta de apetito.

En el resto del embarazo, algunas mujeres presentan hinchazón en pies y tobillos, paño facial, dificultad para respirar o molestias en la zona lumbar. (Stoppard, 1992).

En cuanto al aspecto psicológico, la mayoría de las veces es vivido como periodo importante lleno de sensaciones confusas y contradictorias, de temor, de ilusión y de felicidad. (Gispert, 1998).

Sin embargo, cada mujer tiene un concepto distinto de su situación. Estos conceptos son aprendidos durante su desarrollo y generalmente la mayoría se adapta a sus creencias. (Langer, 1999).

Sobre este mismo punto, Deutsch (citada por Langer, 1999), menciona que “el feto representa para el inconsciente de la mujer embarazada a su propia madre y especialmente a su superyó materno” (p. 182), lo cual produce que la mujer actúe al respecto de su maternidad, de acuerdo a lo aprendido de su propia madre.

Para la mujer, tanto el embarazo como el parto, generalmente traen consigo un estado de felicidad, satisfacción y logro. Además de que en el embarazo, se producen fantasías sobre el hijo esperado, lo cual hace al embarazo, una etapa de emoción y alegría. (Arzú, 2002).

Sin embargo, en algunas ocasiones, lo anterior no es posible por la presencia de la depresión post parto. Este estado de depresión suele ser provocado, por el duelo del niño imaginario, ya que las fantasías que la madre había creado durante el embarazo, no necesariamente corresponden con la realidad. (Cordié, 2004).

Son tantas las emociones durante el embarazo que Ladewig y cols. (2006), propusieron un acomodo de las emociones encontradas en cada etapa de gestación, como se muestra en la tabla 7:

Tabla 7. Emociones en la madre en las distintas etapas del embarazo.

1er. Trimestre.	2do. Trimestre.	3er. Trimestre.
Informa al padre en secreto o abiertamente.	Sigue en un estado de regresión e introspección, proyecta todos los	Experimenta más ansiedad y tensión, y mayor torpeza física.

	problemas con figuras autoritarias en su compañero, puede sentirse irritada como si la falta de interés fuera un signo de debilidad en él.	
Tiene sentimientos ambivalentes hacia el embarazo, le angustia el parto y la responsabilidad ante el niño.	Sigue afrontando sus sentimientos como madre y busca muebles para aferrarse a algo concreto.	Siente muchas molestias y padece insomnio a causa de su estado físico.
Es consciente de los cambios físicos, le preocupa la posibilidad de un aborto.	Puede tener otro ataque de ansiedad y esperar hasta el noveno mes para buscar muebles y ropa para el niño.	Se prepara para el parto eligiendo posibles nombres.
Desarrolla sentimientos especiales y un interés renovado por su propia madre, con formación de una identidad personal.	Percibe los movimientos y es consciente del feto y lo incorpora a su propio yo.	Sueña a menudo con la capacidad de perder al niño, o de no ser capaz de parir, tiene miedo de dar a luz a un niño deforme.
	Experimenta cambios físicos más claros; su deseo sexual puede menguar o aumentar.	Siente embargo y emoción, tiene accesos de energía durante el último mes.

Por lo tanto, existen muchos factores que pueden determinar que la vivencia psicológica del embarazo en cada mujer sea placentera o no.

4.3 VÍNCULO MATERNO – FILIAL.

Durante la etapa del embarazo que vive la mujer, existe un lazo único entre ella y su bebé, sin embargo “al nacer se rompe súbitamente la íntima e impalpable unión establecida durante meses entre madre e hijo, siendo preciso que se forme un nuevo vínculo” (Gispert, 1998, p. 149).

De acuerdo con Olds y cols. (1995), “los vínculos son lazos duraderos o relaciones de afecto entre las personas” (p. 1108), estos lazos son generalmente vistos en las familias, entre los padres, los padres con los hijos, y los hijos con los hermanos; sin embargo el punto que ocupa esta investigación es el lazo entre madre e hijo, ya que posee algunas características que los demás lazos no poseen.

La relación que existe entre madre e hijo tiene la cualidad de “exclusividad”, y de mutualidad, porque esta relación no incluye a otras personas, ni siquiera al padre, y además es distinta a cualquier otra relación que pueda existir entre los adultos. (Chodorow, 1984).

El desarrollo de este vínculo “le permite a la madre liberar al lactante que conoció como feto durante el embarazo. Ahora se desarrolla una relación nueva con un individuo que tiene un carácter único” (Olds y cols. 1995, p. 1115).

La creación de este vínculo tiene su origen en la gestación del niño, en donde madre e hijo establecen un diálogo, con o sin palabras, que es un prototipo único de comunicación. (Castells, 2008).

Klaus y cols. (2003), propusieron el proceso del desarrollo del vínculo madre e hijo:

1. Antes del embarazo → a) Planeación del embarazo.
2. Durante el embarazo → a) Confirmación del embarazo.
b) Aceptación del embarazo.
c) Experimentación del movimiento fetal.
d) Aceptación del feto como individuo.
3. Trabajo de parto → a) Nacimiento.
4. Posnatal → a) Tocar y olerlo.
b) Verlo.
c) Amamantarlo.
d) Cuidar del recién nacido.

Esta comunicación es tan fuerte, que “la vida emocional del niño dependerá de los pensamientos de la madre para con su hijo. La seguridad, timidez, ansiedad, y temor, se están preformando en el niño en relación directa con el estado emocional de la madre” (Castells, 2008, p. 43).

Por lo tanto, es importante que la madre goce de una buena relación y armonía con su medio ambiente, en especial con su pareja, ya que una buena armonía entre los futuros padres, puede garantizar el equilibrio emocional del hijo.

Para poder mantener el vínculo creado en el embarazo, después del parto, los especialistas sugieren que es importante que la madre permanezca a solas con su hijo y en la medida de lo posible que haya contacto piel a piel entre la madre y el hijo. (Stoppard, 1992).

De hecho, en los seres humanos el establecimiento del contacto físico inmediato posterior al nacimiento, influye en la relación madre-hijo de forma sustancial. (Huerta, 2003).

Este primer acercamiento asegura una mejor atención desde el principio y durante todo el periodo de desarrollo del niño.

Así mismo, una de las formas en que se establece el reconocimiento entre madre e hijo, es a través de la mirada.

Se ha demostrado que “la mirada es una actividad de relación que sobreviene en distintos grados. Algunas madres dicen haber experimentado un impulso de amor hacia su niño cuando éste las miró con atención sostenida, como si, en ese instante las reconociera” (Cordié, 2004, p. 63).

La mirada es para la madre y para el hijo un medio de comunicación, en la que el niño responde con algún gesto o mímica al tipo de mirada que la madre le muestre.

La importancia que tiene la generación de este lazo, de acuerdo con investigaciones, mencionadas por Stoppard, (1992), es que los padres que han estado en un contacto con sus hijos inmediatamente después del parto, generan una actitud y conducta más constructiva en la crianza de sus niños.

Por esta misma importancia, en algunos hospitales se han cambiado las condiciones en el momento del parto, y del manejo de los recién nacidos, es decir, se hace una preparación para el parto más profunda durante el embarazo de la madre, se involucra al padre, se promueve el contacto piel a piel entre madre e hijo, así como la lactancia inmediata. (Cordié, 2004).

Por lo tanto, el establecimiento de este vínculo es de importancia por tres razones, (Cordié, 2004):

- 1) La actitud psicológica de los padres, particularmente de la madre, se forma durante este periodo.
- 2) En los seres humanos, después de atravesar este periodo como hijos, permanece en ellos la memoria de una intimidad única, que en futuro desearan recrear.
- 3) La experiencia de esta relación con la madre, produce en las mujeres un deseo o expectativa de algún día ser madres.

Cuando este vínculo se crea en términos de reciprocidad, la interacción entre madre e hijo es gratificante para ambos lados, por lo que las dos partes tienden a buscarse entre sí y se crea un desarrollo mutuo de amor y crecimiento.

4.3.1 EL APEGO.

El vínculo materno – filial, es relacionado también con el apego materno, de hecho, “este apego inicial es quizás el lazo de unión más fuerte entre los seres

humanos... y garantiza la crianza de los recién nacidos y, por consiguiente, la supervivencia del ser humano” (Stoppard, 1992, p. 202).

El establecimiento del apego es todo un proceso que Bowlby (citado por Delval, 1994 e Ibarra, 2004) dividió en las siguientes etapas:

- 1) Inicialmente el niño empieza a entender a las personas, pero sin diferenciar a unas de otras, las diferencia solo por algunos aspectos; empieza a interactuar con miradas, balbuceos y sonrisas que todavía son muy indiferenciadas.
- 2) A partir de los tres meses aproximadamente, el niño empieza a producir respuestas diferenciadas hacia las personas y sobre todo hacia una o unas pocas personas. Reconoce ya plenamente las situaciones habituales y además en esas situaciones empieza a emerger la persona que lo cuida, con la que se establece un contacto diferente. Esta fase dura hasta los seis meses.
- 3) En una tercera etapa, a partir de los seis meses, el niño trata de mantenerse en proximidad con esa persona, o en contacto, ya sea directo o visual. El niño no solo responde o interactúa a los gestos o las señales de otros, sino que el mismo inicia gestos y acciones. Los comienzos de la marcha, que se desarrolla en esta fase, van a permitir que el niño trate de mantener el contacto activamente, siguiendo a su madre y puede protestar fuertemente si la madre se va. En esta fase es cuando el apego se fija y dura hasta los 3 años aproximadamente.
- 4) En la cuarta fase el apego ya ha sido construido, la relación entre el niño y la madre está perfectamente establecida, pero el niño concibe todavía la relación desde su propio punto de vista. Le queda por concebir a la madre como un ser independiente de él y empezar a entender sus motivaciones, sus deseos, sus sentimientos, sus estados de ánimo. Esto

va a permitir el establecimiento de una relación nueva, que no va a ser igualitaria, que no puede serlo, pero en la que la madre existe como un objeto independiente, que tiene sus propios deseos y necesidades, que pueden no coincidir con las del niño. Esta fase se inicia hacia los tres años y puede durar el resto de la vida.

Además de dividirse en etapas, el apego también se manifiesta de cuatro diferentes formas (Delval citado por Ibarra, 2004 y Rygaard, 2008):

- a) **Apego seguro:** el hijo percibe a su madre como fuente de protección en la que puede confiar. Se siente feliz, explora su entorno mostrándose confiado e interesado, es participativo, tiene mayor creatividad y capacidad para resolver problemas. Es más autónomo y se relaciona bien con sus pares y adultos. La madre establece con su hijo una relación cálida, armónica y estable en el tiempo. Es sensible, percibe, traduce y responde rápida y oportunamente a sus requerimientos ofreciéndole seguridad. Está presente cuando éste la necesita y acude en su ayuda cuando está en dificultades.

- b) **Apego ansioso:** el hijo mantiene un contacto ambivalente con ella, la busca con frecuencia pero la rechaza cuando la tiene cerca. Tiene baja autoestima e inseguridad en sí mismo, se relaciona con dificultad con sus pares, es temeroso, dependiente y desconfiado. La madre es de accesibilidad dudosa o incierta, muestra falta de voluntad para responder y dar ayuda al hijo. Esta menos disponible y es inconsecuente en sus respuestas: a veces lo acepta, y otras lo rechaza o lo evita.

- c) **Apego de evitación:** el hijo ve frustrados los deseos de amor, cuidados, seguridad y confianza, respondiendo a esto con rabia y ansiedad. Tiende a ser pasivo en todos los lugares y no manifiesta interés por explorar su entorno. La madre es hostil para responder a las

necesidades del niño. No le proporciona una base segura y tiene una actitud de amenaza, de rechazo y/o abandono hacia él.

d) Apego desorganizado: en el comportamiento del niño no hay reacción ante la separación ni a la reunión con su madre. Parece congelado en una posición rígida, aferrado a su madre pero sin mirarla.

A pesar de que generalmente, la madre busca este contacto con su hijo, existen factores que pueden interrumpir los primeros contactos entre ella y su hijo, y al respecto de esto Dröscher (citado por Castells, 2008), menciona que:

“la separación de la madre y del recién nacido origina en la primera una mengua de su amor maternal, y en el niño conduce a notables trastornos en el desarrollo de su conducta social, con dificultades para establecer relaciones amistosas con la familia y con otras personas” (p. 44).

Los motivos que pueden existir para la separación del niño de su madre generalmente son médicos como la prematuridad o la asistencia médica aislada.

Estas situaciones generan en la madre un intenso sentimiento de frustración, que de no tratarse puede derivar en un verdadero rechazo hacia el niño. (Castells, 2008).

En algunos hospitales, para evitar la alteración del apego, permiten a la madre, si el niño esta aislado o en incubadora, que lo visite, que lo toque y si es posible que le dé de comer.

Es importante señalar que la función del apego es “ayudar al niño a organizar sus sistemas funcionales internos primarios. Cuanto más pueda el niño desenvolverse por sí mismo, más evolucionará el contacto hacia una fase que oscila entre la dependencia y la autoconfianza” (Rygaard, 2008, p. 77).

Por lo tanto, un buen desarrollo del apego, y la separación adecuada del vínculo, permite en el niño desarrollar cualidades de autonomía e independencia, y en la madre permite un desarrollo de sus intereses y la satisfacción de sus propias necesidades.

4.4 LA RELACIÓN MADRE – HIJO EN LA DISCAPACIDAD.

En la diaria convivencia entre padres e hijos, sucede que hay una influencia mutua y recíproca en la conducta de cada uno de los miembros.

Según González y cols. (2003):

“La conducta del niño es construida por los padres de manera que esta construcción del hijo guía su propia conducta. Pero a su vez, la conducta de los padres es construida por el hijo de tal manera que se produce una nueva acción en el niño”, (p. 602).

Este conjunto de acciones es llamada secuencia interactiva; entonces por consecuencia, ambas conductas son de alguna manera originadas por cada miembro de la familia.

Sin embargo, en la interacción de los padres que tienen un hijo con problemas motores, uno de los papeles más relevantes lo tiene la madre del niño, y es que, de acuerdo con Denhoff y Holden, (citados por González y cols, 2003):

“el desarrollo y madurez psicológica del niño con necesidades educativas especiales motoras, dependen de la relación madre-hijo debido a la gran dependencia que estos niños tienen del adulto en general, y de sus madres en particular; puesto que son ellas, en la mayoría de los casos, las que han de atender todas sus necesidades básicas”. (p. 603).

Es por esta interacción tan cercana, que es muy probable que ahí se desarrolle la perspectiva del niño sobre su discapacidad, por eso, Crikmay, (citado por

González y cols., 2003), dice que “el éxito de los programas terapéuticos depende, en gran medida, de que la relación madre e hijo sea satisfactoria”. (p. 603).

Con el tiempo, se ha otorgado a la madre un papel primordial en el desarrollo de los hijos debido a que la madre crea en el niño un ambiente agradable y positivo en donde el hijo puede tener mejor avance en su desarrollo, (Álvarez, 2000).

Incluso otros autores, como Robbins (citado por Shea y cols. 2000) hace hincapié en este aspecto cuando menciona que “se ha encontrado una fuerte relación inversa entre la tensión psicológica que la madre experimenta y el progreso del niño; es decir, las madres que observaron más progreso en el desarrollo de sus hijos indicaron tener menos tensión psicológica”. (p. 71).

Esta tensión psicológica es ocasionada por la preocupación relacionada a la cantidad de tiempo invertido en el niño para sus cuidados, y la incertidumbre que surge sobre las futuras necesidades que el niño pueda presentar.

Es por lo anterior que es importante mencionar que si la madre proporciona ayuda constructiva y estimulante para el niño, es decir, si al hablarle no lo infantiliza, sino que le ayuda a sociabilizar con otras personas y le promueve el trabajo durante la terapia, la madre puede llegar a lograr una sensación de auto superación a través de los logros que vaya teniendo su hijo, lo cual propiciará una relación más armoniosa entre madre e hijo (Velasco y cols, 2001).

Sin embargo, como Velasco y cols. (2001) explican, es muy fácil que esta relación positiva cambie a negativa si:

- a)** La gravedad de las incapacidades mentales, motoras, o ambas, provocan sentimientos intensos de frustración en la madre y pueden inducirla a presentar conductas violentas contra el niño.

- b)** Cuando la madre interpreta la enfermedad del niño como resultado de su inadecuación materna, en especial si la madre fue una hija rechazada por sus padres o existe en ella una baja autoestima.

Es por lo anterior que, cómo en la mayoría de los casos, la madre es la encargada de llevar al hijo a terapia o rehabilitación, es el miembro más receptivo al recibir apoyo social o familiar, porque para la madre implica aligerar la crianza y cuidado de su hijo (Simon y cols., 2001).

En esta relación de madre e hijo, generalmente en la madre recae mucha responsabilidad, porque ella es el miembro que ayuda al proceso de aceptación del hijo con discapacidad, con el resto de los miembros de la familia, y así la dinámica de la familia sea favorable para todos.

Por lo tanto, el papel que desempeña la madre es importante para que el hijo tenga un avance en todos los aspectos de su desarrollo, por eso cualquier ayuda que pueda recibir la madre de algún otro miembro de la familia o de las instituciones, contribuye en gran medida a la buena relación entre madre e hijo.

4.5 ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE ANTE LA DISCAPACIDAD.

En el ser humano, existen características que lo vuelve único, y una de esas características es la capacidad de tener o vivir emociones.

El estado emocional se refiere según Batson, Shaw y Olsaen (citados por Izquierdo, 2000) a “un tipo específico de sentimientos (alegría, sorpresa, tristeza, etc.) o a un conglomerado de ellos que se activan como respuesta a un acontecimiento particular” (p. 131).

El estado emocional tiene un importante papel en la regulación de los contactos, en la estructuración de las relaciones y en la comprensión de los

mensajes que informan sobre las cosas y los hechos. Incluso Buck y White (citados por Izquierdo, 2000) sugieren que las emociones son comunicables tanto de forma verbal como no verbal.

El estado emocional generalmente se compone de los siguientes elementos: circunstancias estimulares, cambios fisiológicos, comportamiento motor y expresivo (facial, vocal, postural), experiencia subjetiva y consecuencias sociales. (Izquierdo, 2000).

Sroufe, (2000), sugiere que las emociones son una serie de transacciones complejas, consecuentes del medio en donde se desenvuelve una persona.

En referencia al mismo punto, Frijda y Schore, (citados por Sroufe, 2000) señalan que las emociones funcionan a través de una cadena de sucesos como la siguiente:

Estímulo en contexto → proceso cognitivo → sentimiento experimentado → conducta.

Por lo que se entiende que un factor externo, puede generar emociones que modifiquen la conducta.

En el caso de las madres que poseen un hijo con alguna discapacidad, existe la tendencia de tener emociones que pueden llevar a conductas poco favorables para sí mismas y para su hijo.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock en las expectativas que la madre tenía y se percibe como algo inesperado o extraño. La pérdida de las expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad puede ser un evento demoledor en el estado emocional de la madre; incluso el impacto que produce este desencanto en la madre, puede interferir en la construcción adecuada del vínculo maternal. (Limiñana, 2004).

Muchas veces la reacción de una madre ante esta situación, puede ser parecida a un proceso de duelo, pero con distintos matices, como lo propone Bowlby (2003):

- 1) Fase de embotamiento, que dura habitualmente entre algunas horas y una semana y que puede ser interrumpida por descargas de aflicción o de ansiedad extremadamente intensas.
- 2) Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura varios meses, y con frecuencia años.
- 3) Fase de desorganización y desesperación.
- 4) Fase de un grado mayor o menor de reorganización.

También Sarto, (1999) sugiere que en las madres, “el aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos” (p. 3).

Esta afectación emocional que sufren las mamás, ha permitido que generalmente sean caracterizadas como depresivas, sobreprotectoras, culpabilizadoras, propensas a la negación o al rechazo. (Martin, 2003).

A pesar de que algunas madres intentan aceptar verdaderamente la discapacidad de su hijo, generalmente, en palabras de Martin, (2003), existe en ellas un rechazo inconsciente que:

“genera, en ellas mismas, actitudes compensadoras de sobreprotección, solicitud ansiosa, indulgencia exagerada, esperanza de curación ilógica y sobreestimación de los resultados logrados por el niño; inversamente, como actitud pasiva extrema ante lo inevitable, y considerando únicamente el dolor propio, vuelven la espalda a quien más los necesita, con una postura permisiva y conformista, dejando pasar el tiempo y olvidando la responsabilidad que les compete en la formación y educación de su hijo” (p. 1).

Las reacciones emocionales por las que atraviesa la madre de un hijo con discapacidad, son distintas de acuerdo a las etapas que poco a poco va viviendo.

Por eso Fine (citado por Hernández y cols. 2007), ha catalogado las reacciones emocionales de las madres en varios tipos:

a) Reacciones iniciales: se pueden presentar de manera consciente o inconsciente en el momento de recibir el diagnóstico de discapacidad. Incluye reacciones como shock emocional, vergüenza, no aceptación, negación, tristeza, dudas, coraje, amargura, sentimientos de culpa inapropiados. Estas reacciones influyen de manera determinante en la aceptación o rechazo hacia el hijo con discapacidad y evolucionan hacia estados adaptativos que pueden ser de dos tipos:

b) Reacciones adaptativas neuróticas: cuando las reacciones iniciales se convierten en pautas habituales de conducta, a través de manifestaciones como ir de doctor en doctor buscando una cura o un diagnóstico, la sobreprotección o incluso el abandono del hijo con discapacidad.

c) Reacciones adaptativas sanas: cuando son superadas las reacciones iniciales y se asumen actitudes de aceptación y puesta en marcha de acciones que favorecerán el desarrollo del hijo.

Algunas de estas reacciones generalmente son apreciadas desde el momento que reciben el diagnóstico o desde el nacimiento del niño, si es que la discapacidad es de nacimiento. Cuando la discapacidad es detectada a temprana edad, surge en la madre un sentimiento de inseguridad, ya que debe adaptar sus comportamientos de interacción con el niño, porque es muy posible que no sepa compensar las deficiencias del niño, por lo que la madre llega a requerir de instrucciones para saber que hacer con su hijo (Olds y cols, 1995).

Sin embargo, debido a la individualidad del ser humano, en ocasiones, las personas no viven de igual manera situaciones como la discapacidad, es decir, las reacciones sentimentales y emocionales varían de persona a persona.

El comportamiento emocional tiene que ver con las propiedades fisiológicas y psicológicas de cada individuo, y con las propiedades y productos que se derivan de las relaciones sociales establecidas entre ellos en un contexto cultural determinado (Izquierdo, 2000).

Específicamente, algunos de los factores que pueden determinar las reacciones emocionales en las madres de hijos con discapacidad son las siguientes de acuerdo con Vallejo (2009):

- 1) Características psicológicas de la madre.
- 2) Antecedentes personales.
- 3) Manera como haya enfrentado otros duelos y crisis en su vida.
- 4) Expectativas sobre la maternidad y/o paternidad.
- 5) Expectativas del hijo esperado.
- 6) Expectativas durante el embarazo.
- 7) Calidad de las relaciones en la estructura familiar.
- 8) Apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social.
- 9) Momento y contexto vital por el cual atraviesan.
- 10) Percepción de la discapacidad.
- 11) Tipo y grado de discapacidad del niño(a).
- 12) Apariencia, evidencia física
- 13) Valores frente a la vida.
- 14) Nivel sociocultural.
- 15) El sexo del niño(a).

A pesar de la existencia de sentimientos negativos en la madre hacia la discapacidad del hijo, también con el paso del tiempo, se van generando sentimientos que la ayudan a sobrellevar la situación de la discapacidad o de la pérdida del hijo ideal.

Uno de los sentimientos que predominan en la madre después de la pérdida de la ilusión de tener un hijo “normal”, generalmente es la ira. Aunque pudiera parecer que la ira es un estado de ánimo negativo, ante situaciones de pérdida, puede considerarse como un aspecto positivo, es decir, “la función de esta ira parece consistir en proporcionar vigor a los arduos esfuerzos realizados, tanto para recuperar lo perdido, como para evitar una nueva pérdida” (Bowlby, 2003, p. 73).

Lo anterior puede suceder debido a que, al existir un vínculo entre madre e hijo, se genera una exigencia por parte de la madre para recuperar la integridad de la familia, pero sobre todo, la integridad de su hijo. (Bowlby, 2003).

Esta exigencia puede deberse a determinantes hereditarios del comportamiento evolucionados, que permiten la creación de impulsos para recuperar el objeto perdido.

Es por lo anterior, que el estado emocional de la madre, puede determinar en gran medida el buen desarrollo de su hijo, así como también, el tipo de calidad de vida para ella misma y para las personas que la rodean.

CAPÍTULO II.

METODOLOGÍA

*“El hacer del padre por su hijo,
es hacer por sí mismo”.*

Miguel de Cervantes Saavedra.

2.1 TEORÍA METODOLÓGICA

Por los elementos que componen esta investigación, se utilizó el modelo de investigación cualitativo, de tipo descriptivo.

El modelo cualitativo consiste en que “por lo regular, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación, y se mueve entre los eventos y su interpretación; entre las respuestas y el desarrollo de la teoría” (Hernández y cols. 2003, p. 5), además utiliza frecuentemente métodos para recolectar información que no requiere de medición numérica o estadística

Es muy importante hacer una buena clasificación de la investigación, ya que, de acuerdo con Hernández y cols. (2003):

“El diseño, los datos que se recolectan, la manera de obtenerlos, el muestreo y otros componentes del proceso de investigación son distintos en estudios exploratorios, descriptivos, correlacionales y explicativos, trátase de investigaciones cuantitativas, cualitativas o mixtas” (p. 114).

En cuanto al estudio descriptivo consiste en especificar cómo es y cómo se manifiesta un fenómeno. Busca especificar las propiedades importantes de personas, grupos comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Mide o evalúa diversos aspectos, componentes o dimensiones del fenómeno a investigar.

En los estudios descriptivos se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga. (Rocha, 2002).

2.2 PARTICIPANTES

El proyecto se llevó a cabo en la ciudad de Morelia, Michoacán; donde se trabajó con una madre de un niño que tiene el diagnóstico de parálisis cerebral.

La madre es una mujer de 40 años de edad, casada, ama de casa con 7 hijos, todos varones. Y pertenece a un nivel socioeconómico bajo.

2.3 ESCENARIO

Las sesiones, se realizaron en el CAPS (Centro de Atención Psicológica y Social) “Santa Cecilia”, ubicado en Jesús Monge #205 en la colonia Sta. Cecilia de la ciudad de Morelia.

El CAPS es una unidad de servicio de la Universidad Vasco de Quiroga, cuya finalidad es brindar servicios, principalmente preventivos, a la población e instituciones que por sus características no tienen acceso a los servicios psicológicos.

Entre los beneficios que ofrece, se encuentra la terapia individual o de pareja, consultorio de nutrición, ludoteca, y terapia de aprendizaje.

Estas sesiones se realizaron en uno de los consultorios de este centro; el consultorio tiene un diseño armonioso, ya que está pintado en tonos de azul claro y blanco, tiene buena iluminación y ventilación, y está amueblado con una sala también en color azul, y una mesa de centro.

2.4 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

La técnica de recolección de datos utilizada en esta investigación, es el estudio de caso.

De acuerdo con Hernández y cols. (2003, p. 330), “el caso es la unidad básica de la investigación, y puede tratarse de una persona, una familia, un objeto..., un sistema..., una organización..., una comunidad, un municipio, un departamento o estado, una nación, etc.”

Una de las ventajas que tiene el uso de esta técnica, es que puede ser utilizado con cualquier tipo de diseño, es decir, puede utilizarse con un estudio experimental, no experimental o longitudinal.

Otra ventaja que tiene esta técnica según Hernández y cols. (2003, p. 332), es que “el estudio de casos es útil para asesorar y desarrollar procesos de intervención en personas..., y desarrollar recomendaciones o cursos de acción a seguir. Requieren de descripciones detalladas del caso en sí mismo y su contexto”.

Sin embargo, existen tres diferentes tipos de estudio de caso, tal como lo menciona Stake (citado por Hernández y cols. 2003):

“Intrínsecos, instrumentales y colectivos. El propósito de los primeros no es construir una teoría, sino que el caso mismo resulte de interés. ...los casos instrumentales se examinan para proveer de insumos de conocimiento a algún tema o problema de investigación, refinar una teoría o aprender a trabajar con otros casos similares. ... y los colectivos sirven para ir construyendo un cuerpo teórico” (p. 332).

En este caso, el tipo de estudio utilizado es el intrínseco, este estudio de caso solo busca crear un interés en el tema y promover el desarrollo de investigaciones respecto al mismo.

Dentro de este tipo de estudio, es posible obtener varios tipos de datos, y facilita la identificación de puntos básicos para poder proponer un diagnóstico y sus sugerencias.

Para estructurar el caso se empleó una serie de entrevistas, así como reportes de las sesiones de acompañamiento.

a) Entrevista.

De acuerdo con Arias (citado por Medina, 2001), la entrevista es “la obtención de información oral de parte de una persona (el entrevistado), recabada por el investigador directamente, en una situación de cara a cara” (p. 266).

Existen dos tipos de entrevista, la entrevista estructurada y la no estructurada, y para fines de esta investigación se utilizará la entrevista no estructurada, la cual Pick y cols. (2002, p. 68), la define como “en las entrevistas libres el entrevistador no trabaja con preguntas ya estructuradas, sino que solo cuenta con una guía o formato que incluye los puntos principales acerca de los cuales tiene que preguntar”, es decir, la entrevista no estructurada es más parecida a una conversación enfocada en un tema, que a un interrogatorio. La guía de entrevista para esta investigación aparece en el anexo 1.

b) Reporte de las sesiones del proceso de acompañamiento.

La palabra acompañamiento es un vocablo de uso frecuente en el sector educativo, en el ámbito familiar y en las comunidades humanas.

El desarrollo del proceso de acompañamiento, involucra a dos o más personas que asumen un compromiso con la ayuda, la transferencia de conocimientos, de vida y de experiencias entre los acompañantes y los sujetos acompañados (Torres y cols. 2007).

Este proceso esta orientado al fortalecimiento de las personas y de los grupos humanos.

El acompañamiento es una construcción compartida entre los sujetos; por lo que no es un proceso lineal, es flexible y direccionado por la realidad de cada persona y del contexto inmediato y global en que las personas interactúan (Torres y cols. 2007).

En este caso se llevó un proceso de acompañamiento con el sujeto de investigación, en el que se trabajó 5 sesiones, mismas que se reportan en el anexo 2.

2.5 PROCEDIMIENTO.

Dentro de las instalaciones del CAPS Santa Cecilia, se presentó de manera voluntaria la participante de esta investigación, a solicitar terapia física para su hijo.

En la primera cita, se trabajó con la madre para obtener historia clínica que fuera de utilidad para la terapia de su hijo.

Posterior al análisis de información que ofreció la madre en la primera cita, se vio necesario trabajar el aspecto psicológico en ella, por lo que se pidió autorización a la directora del CAPS, para poder tener acceso a un consultorio y trabajar con la madre.

Ya con la autorización de la Dirección, se sugirió a la señora un acompañamiento psicológico para ella, para poder complementar la terapia física de su hijo, y la señora accedió.

Después se trabajaron en sesiones semanales de 1 hora, con la señora, con la finalidad de conocer de manera más amplia su situación de vida y la de su hijo. (Las sesiones se reportan en el anexo 2).

Una vez finalizado el proceso de acompañamiento, se procedió a estructurar el caso para fines de la investigación. Así mismo se realizó una investigación bibliográfica para dar el sustento teórico al estudio.

Por último, se elaboró el reporte de la investigación.

CAPÍTULO III.

RESULTADOS

*“El padre y el hijo son dos,
la madre y el hijo son uno”.*

Lao Tshe.

3.1 PRESENTACIÓN DEL CASO.

A, es una mujer de 40 años, ama de casa y madre de un niño con parálisis cerebral. A es de estatura media, complexión robusta, tez blanca, cabello oscuro, ojos cafés.

En cuanto a las características conductuales de A, ella es una mujer reservada, ya que casi no le gusta hablar sobre su situación de vida porque piensa que molesta o enfada a los demás si platica lo mismo de siempre, da la impresión de ser tímida y su tono de voz es bajo.

A se casó a los 17 años con B, y tuvieron 7 hijos, todos varones. El último de ellos, J tuvo complicaciones de pequeño, las cuales resultaron en una lesión cerebral.

La familia de A, pertenece a un nivel socio económico bajo, su esposo es jardinero, y 4 de sus hijos son albañiles, y los más pequeños aún están estudiando.

El matrimonio entre A y B, hasta antes del nacimiento de su último hijo, era muy estable y había buena armonía en la familia. Cuando A, creyó estar nuevamente embarazada acudió al médico, el cual le dijo que posiblemente no era un embarazo, sino que podía ser un tumor en la matriz. A, le comentó a su esposo que posiblemente podía estar embarazada, pero que también existía la posibilidad de que fuera un tumor; B, se molestó mucho con A porque no se había cuidado para no quedar embarazada, y que él prefería que en vez de embarazo fuera un tumor.

Cuando A confirmó su embarazo, su esposo continuó molesto con ella, y la relación entre los dos se enfrió un poco, incluso el embarazo de A, cursó con muchas dificultades, entre ellas amenazas de aborto; esta situación provocó un parto prematuro, con solo 7 meses de gestación del niño.

Durante la primera parte del embarazo, A, se sentía molesta, triste y decepcionada por los comentarios que había recibido por parte de su esposo, respecto a que él prefería que fuera un tumor, A, no entendía como B, podía decir eso, si hacia poco tiempo la mamá de B había muerto de cáncer en la matriz.

Cuando el niño nació, aparentemente estaba sano, pero a los 7 días de nacido, su piel comenzó a tornarse en un color amarillento y presentaba fiebres elevadas, A, lo llevó al médico, el cual diagnosticó al niño con hepatitis, condición que empeoró hasta llevar al niño a un estado de coma, y posteriormente causarle un paro respiratorio. Este paro respiratorio fue el origen de la parálisis cerebral.

Esta situación provocó más molestia en B, y comenzó a culpar a A, por la condición del niño, diciendo que si ella se hubiera alimentado bien y hubiera tenido más cuidado durante el embarazo, el niño estaría sano. La molestia de de B, también se vio reflejada en que durante la hospitalización del niño, solo estuvo con A, un rato y después la dejó sola. Incluso B, comenzó a beber en exceso, provocando más problemas en la pareja.

Los constantes reproches por parte de B, produjeron en A, un sentimiento de culpa por la situación de su hijo y por el alcoholismo de B.

El sentimiento de culpa que A, sentía por la discapacidad de su hijo, la llevó a una gran desesperación, que a su vez la llevó a un intento de suicidio, tomando una sobredosis de somníferos, mismos que le habían recetado por el insomnio que le producía la situación que estaba viviendo.

El darse cuenta A, que su intento había fallado, la ayudó a reflexionar y darse cuenta que su hijo la necesitaba y que ella necesitaba cuidarlo.

Cuando A, recibió el diagnóstico de J, lo llevó al hospital infantil, donde por dos años recibió atención y tratamientos por parte de un neurólogo, al paso del tiempo, A, observó que los medicamentos no estaban surtiendo el efecto esperado y fue con el médico el cual los retiró y le dijo a A, que la esperanza de vida de J no era mucha, que tal vez solo llegaría a cumplir 6 años de edad, ante esta situación A, buscó una segunda opinión donde le dijeron que tal vez tampoco llegaría a los 5 años.

Durante ese lapso, A, solo lo llevó una vez a rehabilitación, pero no le gustó como el doctor trataba al niño, A, dice que los tratamientos eran muy bruscos, y que además la doctora la regañaba porque tenía muy consentido al niño.

Por estas situaciones, A, llegó a sentirse muy decaída porque los doctores pronosticaban situaciones malas como la corta longevidad del niño, algunos decían que por el daño cerebral que presentaba no llegaría a cumplir los dos años de vida, otros decían que no pasaba de los 5 años de edad, situaciones que evidentemente no han sucedido, lo cual provocó en A, mucha desconfianza hacia cualquier opinión respecto a la recuperación de su hijo.

Respecto al cuidado de su hijo, A, ha recibido comentarios de personas cercanas, que le dicen que tiene muy consentido y mimado a J, ella esta consciente de ello, pero dice que eso es lo que su niño necesita. J, necesita del cuidado de alguien, ya que su parálisis es severa, y difícilmente podrá realizar actividades por sí mismo.

A solo ha buscado apoyo en sus hermanas y en sus hijos más grandes, pero trata de pedir lo menos posible ayuda porque no le gusta molestarlos con sus problemas, además de que prefiere no dar tanta información sobre ella para evitar que los demás hablen a sus espaldas.

En cuanto a la descripción del niño, J, tiene 7 años, es de estatura pequeña, complexión delgada, tez blanca, facciones finas, cabello castaño claro y ojos color café.

J, presenta parálisis cerebral, al parecer del tipo espástico, es decir, su cuerpo esta constantemente contraído y rígido, y ante algún estímulo reacciona con movimientos bruscos que lo llevan a contracturar más sus músculos. Sin embargo, J, tiene algunos movimientos voluntarios como la prensión. Cabe destacar que J no ha desarrollado un lenguaje verbal y se comunica a través de sonidos guturales, gesticulación o movimientos de reacción.

Actualmente A, es la principal cuidadora del niño, y existe entre los dos una relación muy estrecha, hasta el punto en que el niño, no puede estar sin A, y si se aleja, él llora mucho, al punto de que en una ocasión, J, de tanto llorar se desmayó y después de haber sido reanimado continuó llorando hasta que llegó A. En todas las actividades de J, esta relacionada A, y J, difícilmente acepta interactuar con alguien más, y cuando acepta estar con alguien más no debe ser por mucho tiempo porque J, tiende a hacer berrinche si no ve a su mamá.

Por las noches, J, duerme en la cama de sus padres, ya que A, dice que ni ella ni su hijo pueden dormir separados, el esposo de A, está de acuerdo con que el niño duerma con ellos. A, ha intentado solamente una vez dormir a J en otra cama pero no continuó haciéndolo porque ni ella ni su hijo pudieron dormir, además de que A, menciona que J se enfría muy rápido si duerme solo. Un médico y los familiares de A, le han sugerido que debe dormir a J separado de ella, pero A, insiste que sin ella el niño no puede dormir y B cree que las personas que sugieren eso están mal.

Tanto B, como el resto de los hijos del matrimonio están de acuerdo en la forma en que A, cuida a J, incluso en las pocas ocasiones que A, intenta hacer algo por la independencia de J, el resto de los hijos le dicen que no lo debe dejar solo, porque J, la necesita mucho.

A, se ha dado cuenta de que con algunas conductas, J, la controla, pero no hace nada porque dice que simplemente no sabe que hacer para evitar que el niño continúe emitiendo esa conducta.

A, está consciente de que J, entiende todo lo que ella le dice y todo lo que J, ve a su alrededor, pero aún sabiendo esto, A, dice que cuando J se altera no hace un esfuerzo por explicarle al niño lo negativo de su conducta.

En A, existe la preocupación sobre el futuro de J, ya que al estar consciente de que J la necesita para todo, le preocupa lo que pueda ser en un futuro cuando J, haya crecido y ella haya alcanzado mayor edad y esa condición dificulte o merme la calidad de los cuidados que A, le ofrece a J.

Finalmente, aunque A, manifestó sentir malestar al contar sus problemas a los demás, durante las sesiones de acompañamiento, mencionó en algunas ocasiones que el platicar su situación la hacía sentir desahogada y con menos peso encima.

3.2 RESULTADOS POR EJES TEMÁTICOS.

Los ejes temáticos en los que se basan los resultados de esta investigación, son los siguientes:

1. ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE.

- 1.1 Estado emocional.
- 1.2 Sentimientos y actitudes.
- 1.3 Relación madre – hijo.
- 1.4 Renuncia al hijo ideal (duelo).
- 1.5 Sobreprotección.

2. RELACIÓN CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

2.1 Integración familiar a la discapacidad

3. DESARROLLO FÍSICO E INTELECTUAL DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL.

3.1 Parálisis cerebral.

3.2 Desarrollo físico e intelectual.

3.3 Relación madre – hijo y su influencia en el desarrollo del niño.

A continuación se presenta una descripción de cada eje, los cuales se comparan con lo encontrado en la investigación de campo.

3.2.1 RESULTADOS EJE 1. ESTADO EMOCIONAL DE LA MADRE.

La estabilidad emocional en el ser humano, es importante porque permite una buena relación con el entorno, ya que se puede influir en el comportamiento de las personas cercanas. Es por esto que la estabilidad de la madre es de importancia para la crianza de los hijos.

En la tabla 8 se busca contrastar y ejemplificar lo encontrado en definición teórica del estado emocional, con lo encontrado en las sesiones de acompañamiento con la madre.

Tabla 8. Resultados del eje 1.

CATEGORÍA.	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
a) Estado emocional.	<p>Se entiende como estado emocional, a un tipo específico de sentimientos (alegría, sorpresa, tristeza, etc.) o a un conglomerado de ellos que se activan como respuesta a un acontecimiento particular (Izquierdo, 2000).</p> <p>El estado emocional es parte de la reacción ante un suceso sobresaliente, por lo que es un fuerte determinante de la conducción y la dirección de la conducta, así como de las reacciones corporales. (Sroufe, 2000).</p> <p>El estado emocional generalmente se compone de circunstancias estimulares, cambios fisiológicos, comportamiento motor y expresivo (facial, vocal, postural), experiencia subjetiva y consecuencias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En la primer sesión, existieron lapsos prolongados de silencio por parte de A, posterior a esos lapsos, A, explicó que casi no le gusta hablar sobre la situación de su hijo porque cree que enfada o molesta a la gente con esa conversación o por temor a que los demás hablen de ella a sus espaldas. • Ante la noticia de la discapacidad de su hijo A, padeció insomnio, por lo que un médico le prescribió somníferos. • A mencionó que no le agrada preocupar a sus familiares con sus problemas, incluso le pide a su hermana que ella tampoco hable de sus problemas con su mamá para no preocuparla. • Al sugerirle a A, encontrar el momento adecuado para comenzar a desprenderse de su hijo, hubo un cambio en su expresión y con voz temblorosa dijo que intentaría separarse de él. Esto sucedió al final de la cuarta sesión. • Al confrontarla sobre la confianza que había tenido en la sesión para hablar de sus problemas, se sonrió y expresó

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
	sociales. (Izquierdo, 2000).	corporalmente sentirse desahogada, y con menos carga.
b) Sentimientos y actitudes.	<p>Los sentimientos son una síntesis de datos de experiencias anteriores, de deseos y proyectos del propio sistema de valores. (Segura y cols. 2007).</p> <p>A su vez, son temporales, sucesivos y espaciales, es decir, psicológicamente no duran siempre, pero pueden contribuir en el carácter de una persona.</p> <p>El sentimiento se constituye de fuera a dentro, fluye, y se modifica en su misma identidad (Gurmendez, 1993).</p> <p>Las actitudes son la actuación predeterminada de los pensamientos o sentimientos, positivos o negativos que tiene una persona ante situaciones, objetos o hacia otras personas (Prat y cols. 2003).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La vivencia de su embarazo fue doloroso para A por el rechazo inmediato de su esposo, ante la noticia de un nuevo miembro. Ante esta reacción, A se sintió triste y decepcionada porque no entendía la falta de apoyo por parte de su esposo. • Cuando J, nació, A, llegó a sentir que su esposo no se interesaba por ella ni por su hijo porque no estuvo con ella mientras el niño estaba internado, lo cual la dejaba con un sentimiento y tristeza y soledad. • Por comentarios de su esposo, y por la condición de su hijo, A, tuvo un intenso sentimiento de desesperación, lo cual la llevó a cometer un intento de suicidio. • Cuando A, se dio cuenta de que su intento de suicidio había fallado, la hizo sentir con fuerzas y determinación para cuidar y proteger a su hijo. • Para A, es molesto que su esposo no busque a su hijo, y que no exprese sentimientos positivos hacia el niño, tal y como ella espera que lo haga. Lo cual produce en A, un sentimiento de decepción y frustración. • A, siente desconfianza ante los pronósticos médicos, ya que los que le han dado son desfavorables y no se han cumplido. • A, mencionó estar preocupada por el futuro de su hijo, ya que él depende casi en su totalidad de ella. A tiene miedo de que con el tiempo ya no se pueda seguir haciendo cargo del niño, porque la condición física de ambos ya no se los permita. • Se observó que A, habla de sus miedos y algunos aspectos negativos de su hijo delante de él, a sabiendas de que el niño comprende todo lo que ella dice.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
<p>c) Relación madre – hijo</p>	<p>A partir de la relación madre – hijo, se inicia el desarrollo social y emocional del niño. Dependiendo de la relación madre – hijo y de la satisfacción de las necesidades del niño por parte de la madre se determina el desarrollo de la personalidad (frustrada, hostil o satisfecha), con rasgos que serán decisivos y que se imprimen en él, siendo muy difíciles de modificar durante la vida.</p> <p>Por lo que cabe destacar que la relación madre – hijo depende de ambos, es decir, es una interacción entre dos individualidades, y la forma como el niño se desarrolla social y emocionalmente, sus actitudes hacia los demás y las formas como se comporten y adapten, es el resultado de una interacción continua entre los tres factores del desarrollo (biológicos, cognitivos y ambientales. (Navarro, citado por Ibarra 2004).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A, ha recibido comentarios por parte de su familia y de médicos sobre la manera tan consentidora en que trata al niño. • A, ha dejado de hacer muchas de sus actividades porque J, no la deja y no le da tiempo, porque la mayoría del tiempo de A, esta dedicado al cuidado de J. • Actualmente J, duerme en la misma cama que sus padres, y A afirma que ni el niño ni ella pueden dormir en camas separadas. • Si A, desaparece de la vista de J, este comienza a llorar desesperadamente, incluso si J, escucha que A, va a salir empieza a emitir sonidos de desagrado, a rechinar los dientes y a jalar de sus manos, y deja de hacerlo hasta que A le dice que ya no va a salir pero que deje de hacer berrinche. • En una ocasión A, tuvo que salir y J, lloró tanto que se desmayó y cuando volvió en sí, continuó lloriqueando hasta que A, regresó. • Durante las sesiones de trabajo, al separar a J, de A, J, hacía gestos y sonidos de desagrado. Cuando se le pidió a J, que hiciera algunas actividades delante de su madre, se rehusó a trabajar. • La relación entre A, y J, es muy estrecha, incluso un tanto simbiótica, ya que en una ocasión, A, tuvo que ser internada por un problema en los riñones, y durante su ausencia el niño enfermó de las vías respiratorias, y cuando ella regresó del hospital el niño comenzó a sanar considerablemente rápido.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
d) Renuncia al hijo ideal.	<p>El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock en las expectativas que la madre tenía y se percibe como algo inesperado o extraño. La pérdida de las expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad puede ser un evento demoledor en el estado emocional de la madre; incluso el impacto que produce este desencanto en la madre, puede interferir en la construcción adecuada de la relación madre - hijo. (Limiñana, 2004).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuando J fue diagnosticado con parálisis cerebral, A, tuvo una mezcla de sentimientos ante la nueva situación, aunque A, menciona no poder describir que es lo que sentía, solo logró identificar que eran sentimientos negativos, prevaleciendo la desesperación, por no saber qué hacer ante el nuevo estilo de vida que se le presentaba, al tener un hijo con discapacidad. • A, mencionó sentir desesperación al sentir que el niño, con 3 sesiones de estimulación física no ha avanzado mucho en su recuperación. • Las expectativas que A, tiene para su hijo es que el mínimamente pueda caminar y comer solo. • Se indagó con A, si medicamente el niño algún día podrá caminar o hablar y mencionó que no sabe, y que ya no ha preguntado porque ya no cree en los médicos.
e) Sobreprotección.	<p>La sobreprotección es una reacción natural de los familiares y puede originarse por diversas causas, por ejemplo, las necesidades de cuidado especial que requiere el niño, o la ansiedad de los familiares por brindarle el mejor cuidado. Tal vez surja debido a los sentimientos de culpa que la enfermedad genera en los padres o por la necesidad de compensar el enojo que el padecimiento les produce. (Velasco y cols, 2001).</p> <p>La sobreprotección promueve en los niños una incapacidad, lo que los vuelve inseguros, berrinchudos, dependientes y temerosos para enfrentar sus problemas. (Papalia y cols, citados por Ibarra, 2004).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A y J, duermen juntos, porque A, dice que no pueden dormir separados, incluso A mencionó que en una ocasión, intentó dormir al niño en otra cama, y que ninguno de los dos se pudo dormir, y que el niño estaba helado porque le hacia falta estar con su madre. • Cuando van a dormir, tienen que dormir abrazados y separarse a cierta hora, aproximadamente a las 4:00 a.m., si se separan antes, el niño ya no se puede dormir y se pone inquieto. • La familia de A, proviene de un pueblito, y cuando es necesario que la familia vaya para allá, A prefiere no hacerlo porque el niño toma una leche especial y no sale porque si se lleva la leche en el camino se le echa a perder y el niño ya no tiene “nada” que comer.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
		<ul style="list-style-type: none">• Cuando A, llegaba con J a las sesiones de acompañamiento, a pesar de que el clima era un tanto cálido, A, traía a J, en pants y envuelto en una cobijita relativamente gruesa, que en dos ocasiones produjo que J, traspirara.• En una ocasión A, faltó a la sesión porque J se enfermó, porque un fin de semana previo a la cita, salieron al rancho y A olvidó llevarle un suéter a J, lo que le provocó un resfriado.

3.2.2 RESULTADOS DEL EJE 2. RELACIÓN CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

El primer vínculo del hombre con la sociedad, lo otorga la familia; de ahí la importancia del buen funcionamiento de ésta para el fomento de valores y apoyo entre sus miembros.

Existen algunas familias en las que se presentan circunstancias especiales que requieren de una unión más fuerte para resolver los conflictos que aparezcan a causa de éstas; un ejemplo de la adaptación de la familia a los problemas se muestra en la tabla 9.

Tabla 9. Resultados del eje 2.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
a) Integración familiar a la discapacidad.	El ajuste y el funcionamiento familiar no solo se relacionan con la severidad del retraso del niño y con el nivel de conducta inadaptada, sino también con una serie de características demográficas de la familia, con clima psicosocial de la familia (cohesión, armonía), con la conducta específica de los padres, con la desarmonía marital y con conflictos no relacionados con el niño deficiente. (Candel, 2006).	<ul style="list-style-type: none"> • Tanto el matrimonio como el resto de la familia gozaban de buena relación y armonía hasta antes del nacimiento de J, pero cuando éste nació, comenzaron los problemas a nivel matrimonio, porque B, culpaba a A, por lo sucedido al niño. • Ante el nacimiento de J, B, comenzó a beber en exceso, situación que agravó los problemas en la familia, porque se hacían más frecuentes las peleas y los gritos. • Cuando J, estuvo internado días después de su nacimiento, B, no se involucró y solo se apareció un rato en el hospital, después dejó a A, sola. • Cuando J, regresó a casa, B, evitaba en lo posible cargarlo, solo lo acariciaba de la cabecita y se iba. • Ante la llegada de J, el resto de la familia reaccionó favorablemente, particularmente las hermanas de A, y el resto de los hijos de la pareja.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
		<ul style="list-style-type: none"> • Con el paso del tiempo, B, ha ido aceptando poco a poco a J, incluso en ocasiones no ha querido que nadie lo cuide porque prefiere hacerlo él. • Cuando J, escucha que B llega a la casa, sonrío y hace gestos de emoción. • B, está de acuerdo en que el niño duerma con él y con su esposa, y cuando le han sugerido que duerman al niño aparte, B, se molesta y dice que los demás están mal. • A, comenta que B, esta de acuerdo con que se trate al niño, pero cuando A, ha intentado hacer algo por la autonomía del niño, por ejemplo, dejarlo sentado solo en una carriola, sus hijos y su esposo le reclaman porque J, empieza a llorar porque quiere estar solo sentado en las piernas de su mamá, por lo que los hijos o el esposo lo sacan de donde J esté y se lo entregan a A, para que ella lo cuide, o ellos lo cuidan pero solo por un lapso corto. • Cuando A, ha tenido la necesidad de dejar al niño solo, ha recibido apoyo de sus hermanas y de sus hijos para cuidar a J, pero A intenta que esta ayuda no sea frecuente porque no quiere cansar a los demás por sus problemas.

3.2.3 RESULTADOS DEL EJE 3. DESARROLLO FÍSICO E INTELECTUAL DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL.

En las personas con discapacidad, el apoyo por parte de los otros en su rehabilitación física y emocional, es importante porque son situaciones que no están dentro de sus posibilidades solucionarlas. El buen o mal apoyo que reciban determinará en gran medida la calidad y el estilo de vida que lleven en un futuro.

En la tabla 10 de este apartado se muestra como la participación de la familia ha influido en el desarrollo de este menor con discapacidad.

Tabla 10. Resultados del eje 3.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
a) Parálisis Cerebral.	La parálisis cerebral, es un trastorno caracterizado por la ausencia de coordinación muscular, la presencia de temblores o la incapacidad de hablar con claridad, cuya causa más frecuente es la falta de oxígeno durante el parto, aunque también su etiología puede ser peri o posnatal. (Santrock, 2003)	<ul style="list-style-type: none">• El embarazo de A, cursó con muchas complicaciones, entre ellas amenazas de aborto, por lo que J, nació con solo 7 meses de gestación.• Aparentemente J, nació bien, pero después de unos días su piel comenzó a tornarse de un color amarillento, por lo que A, lo llevó al médico, en donde a J, le diagnosticaron hepatitis, esta enfermedad se complicó, lo cual produjo en J un paro respiratorio, que derivó en parálisis cerebral.• A dice que no recuerda o no sabe en si cual es diagnóstico completo de J, es decir, no sabe que tipo de parálisis es la que tiene el niño y cuál es el alcance del desarrollo de J.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
<p>b) Desarrollo físico e intelectual en la parálisis cerebral.</p>	<p>Según las diversas teorías del desarrollo, el ser humano atraviesa por diferentes etapas durante su proceso de crecimiento, sin embargo, cuando existe alguna patología física en la persona, los procesos de desarrollo como el cognitivo, psicosexual, físico, social y moral; pueden mermar o incluso, ni siquiera hacerse presentes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De acuerdo con observaciones realizadas a J, presenta parálisis cerebral, al parecer del tipo espástico, es decir, su cuerpo esta constantemente contraído y rígido, y ante algún estímulo reacciona con movimientos bruscos que lo llevan a contracturar más sus músculos. • J, tiene la habilidad de poder prensar algunos objetos con sus manos. • Los medios que J, utiliza para su comunicación son la gesticulación y algunos sonidos guturales debido a que no ha desarrollado un lenguaje verbal. • A menciona que J, entiende muy bien lo que pasa a su alrededor y las cosas que ella le dice. • Para la alimentación, el aseo y las necesidades fisiológicas, J depende totalmente de A. • Como J no puede caminar, para transportarlo de un lugar a otro, A lo carga en brazos como si fuera un bebé, incluso cuando salen, A, también lleva una cobijita para abrigarlo.
<p>c) Relación madre – hijo y su influencia en el desarrollo del niño.</p>	<p>El desarrollo y madurez psicológica del niño con necesidades educativas especiales motoras, dependen de la relación madre-hijo debido a la gran dependencia que estos niños tienen del adulto en general, y de sus madres en particular; puesto que son ellas, en la mayoría de los casos, las que han de atender todas sus necesidades básicas. Denhoff y Holden, (citados por González y cols, 2003).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En el inicio de la primera sesión, A, habló sobre sus miedos y otros aspectos negativos de la situación de J enfrente de él, y cuando J, escuchaba a su mamá su cuerpo se volvía rígido. • En la siguiente sesión, al separar a J, de su mamá, hacía gestos y sonidos de desagrado y A, confirmaba que en efecto estaba molesto por separarse. • Al trabajar con A y J, en conjunto, J, se rehusaba a seguir indicaciones incluso, a las de su mamá.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN TEÓRICA.	RESULTADOS.
	<p>Es importante mencionar que si la madre proporciona ayuda constructiva y estimulante para el niño, es decir, si al hablarle no lo infantiliza, sino que le ayuda a sociabilizar con otras personas y le promueve el trabajo durante la terapia, la madre puede llegar a lograr una sensación de auto superación a través de los logros que vaya teniendo su hijo, lo cual propiciará una relación más armoniosa entre madre e hijo (Velasco y cols, 2001).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se indagó con A, si en alguna ocasión ha intentado promover en el niño el que coma solo o por lo menos que tome los cubiertos o algún vaso, A, contesto que en alguna ocasión si lo ha intentado pero como el niño se rehúsa y molesta prefiere no presionarlo y continúa alimentándolo ella. • A, A, le preocupa la salud dental de J, ya que aún no ha mudado los dientes de leche pero estos ya se le están pudriendo y A tiene miedo de que J, los pueda tragar por la noche y se ahogue; y aunque A, tiene este miedo, no ha llevado a J con ningún médico o dentista. • A, ha descubierto que J, tiene la capacidad de permanecer sentado por un rato, pero solo lo logra si es que J esta sentado en las piernas de su mamá, si lo sienta en una silla especial o si lo sienta en las piernas de otra persona, J hace movimientos bruscos o se pone rígido para poder “resbalarse” y bajarse de donde lo hayan intentado sentar. • Para transportar a J, A, lo carga como si fuera un bebé, porque la parálisis de J, no le permite caminar, incluso cuando salen, A, carga a J, en un “canguro” y lo tapa con una cobija. • En la última sesión en la que se trabajó con A y J, A, mencionó que antes de salir de su casa le habló a J sobre la salida hacia el CAPS, y J se sonrió y hacia gestos de emoción por asistir.

3.3 ANÁLISIS DE RESULTADOS.

De acuerdo a lo revisado en el caso, se encontraron los siguientes resultados por ejes:

Eje 1: Estado emocional de la madre.

Durante el proceso de acompañamiento, A, manifestó tener y haber tenido una gran variedad de sentimientos, a raíz de su embarazo no esperado y posteriormente del diagnóstico de la discapacidad de su hijo, en donde los sentimientos más destacados eran los sentimientos de culpa, desesperación, y tristeza, los cuales produjeron en A, conductas poco favorables tanto para ella como para su hijo, tales como la sobreprotección y la creación de una relación simbiótica con su hijo, y un intento de suicidio, desde la lógica de la propia discapacidad.

Estas conductas, posiblemente fueron dirigidas hacia una compensación que ayudó a A, a evitar el sentimiento de culpa que le generaba la condición de su hijo, esta culpa fue originada por los constantes reproches de su marido y establecida por la poca confianza que A, se tenía a si misma.

La sensación positiva que trae para A, la necesidad de cuidar a su hijo, no le permite promover en el niño una autonomía que sería favorable tanto para la madre como para el hijo.

Aparentemente, A, presenta una dificultad para manifestar y asimilar los sentimientos derivados de la situación que vive con su hijo. Esta dificultad para expresarse, pudo ser el origen de la desesperación que la llevó al intento de suicidio; presentándose también poca confianza a sí misma o a sus capacidades como madre y esposa.

Las conductas emitidas por A, por la presencia de la discapacidad de su hijo, reflejan una inestabilidad emocional en ella, que ha cambiado prácticamente en su totalidad el estilo de vida tanto de A, como del resto de la familia, cambios que tienen más de 7 años.

J, ha sido la persona que más ha absorbido la problemática emocional de A, porque A, lo ha utilizado para compensar sentimientos como la culpa o la inseguridad para cuidar de él, creando en J, también una inestabilidad emocional, que le dificulta un buen desarrollo físico y mental.

Eje 2: Relación con otros miembros de la familia.

Ante la presencia de una discapacidad en la familia de A, se observó que probablemente la relación más afectada fue la de pareja entre A y B, porque B, no mostró tener una fortaleza emocional para enfrentar la situación por la que como familia estaban atravesando, lo cual produjo un peso extra en A, que afectó aún más su estado emocional.

Una de las formas que la pareja encontró para evitar enfrentar la situación, fue hacer parte de la relación al niño, disminuyendo así considerablemente los espacios a solas que son necesarios en una pareja para un funcionamiento adecuado.

En cuanto a la relación con el resto de los hijos, estos optaron por una participación pasiva, en la que dejan el cuidado del niño con discapacidad principalmente a la madre, porque los padres no promovieron la integración del niño a la familia.

La familia extensa de A recibió con aceptación a J, apoyando en la medida de sus posibilidades a toda la familia, sin embargo, el alejamiento emocional en

que cayó A, se ha manifestado en un alejamiento emocional de sus familiares para “no causar problemas”, creencia que es un tanto irracional ante la constante manifestación de apoyo y afecto por parte de su familia.

En cuanto a la interacción de J con el resto de su familia, J, prefiere estar con su mamá, por lo que puede convivir con ellos, siempre y cuando su madre esté cerca para lo que él necesite. Esta situación demuestra la falta de habilidades sociales que el niño ha desarrollado.

Eje 3: Desarrollo físico e intelectual del niño con parálisis cerebral.

El nivel de desarrollo que ha manifestado J, es muy bajo, esta disminución del desarrollo se ve manifestada en que su capacidad motriz es prácticamente nula, su nivel de desarrollo social es poco, debido a que solamente interactúa con su madre y difícilmente lo hace con alguien más, aparentemente, su estado psicológico aún no ha madurado del todo ya que en su vivencia diaria es tratado como un bebé, lo que dificulta una maduración adecuada.

En un aproximado, la edad psicológica y psicomotriz de J, equivale a la de un niño de entre 6 a 10 meses de edad, ya que no ha desarrollado un lenguaje, su tono muscular es escaso, y necesita de todas las atenciones por parte de su madre.

Esta deficiencia en el desarrollo, también puede ser originada por la falta de atención médica hacia las necesidades del niño. La falta de atención médica, se debe principalmente a los padres, ya que la experiencia que tuvieron con los médicos no fue positiva por los pronósticos tan devastadores que les continuamente les presentaban. Además de tener la idea que los tratamientos propuestos para el niño eran agresivos.

Al tener tan poco contacto con especialistas, tanto A, como B, desconocen las posibilidades y medios para la recuperación del niño.

Esta falta de información provoca que los padres infantilicen a su hijo, ya que el niño, al presentar capacidades motoras equivalentes a las de un bebé, es tratado como tal, quitándole así la oportunidad de avanzar en su desarrollo psicomotor.

A pesar de la discapacidad motora de J, tiene la capacidad de entender que el crecer implicaría menos cuidados por parte de su madre, por lo que en su terapia de rehabilitación da la impresión de que no le gusta o no quisiera cooperar, ya que no es una actividad que sea parte de su vida, por lo tanto la actitud sobreprotectora de A, es benéfica para J.

Dados los resultados anteriores, se puede responder a la pregunta de esta investigación que es la siguiente:

¿Cuál es la relación del estado emocional de la madre en el desarrollo físico e intelectual de un niño con parálisis cerebral?

En el caso estudiado, ante la constante presencia de emociones negativas de A, hacia su hijo, A generó una actitud de sobreprotección hacia el niño, lo cual ha impedido en él, el desarrollo de habilidades que favorecerían su autonomía y mejoraría la calidad de vida de madre e hijo.

Por lo tanto, existe una estrecha relación entre el estado emocional de la madre y el desarrollo del niño, porque se mueven en una relación recíproca en donde la conducta de la madre influye en el niño y viceversa.

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

*“No hay necesidad más grande
de un niño que la protección
de sus padres”.*

Sigmund Freud.

1. DISCUSIÓN.

Esta investigación tiene por objetivo general: identificar el estado emocional de la madre, para detectar los efectos de éste, en el desarrollo de su hijo con parálisis cerebral, ya que cuando se tiene un hijo con alguna discapacidad, el estado emocional de los padres se ve afectado y esto puede influir en el desarrollo de su hijo.

Con base a lo anterior y partiendo de la revisión bibliográfica, algunos autores como Gallardo y cols. (1994), sugieren que los padres después de recibir el diagnóstico de la discapacidad de su hijo, tienden a pasar por un proceso de duelo, esto sucede debido a que antes del nacimiento del niño, los padres generan expectativas hacia y para sus hijos, desgraciadamente cuando esto no sucede, se sienten defraudados, con un sentimiento de pérdida o simplemente aparecen sentimientos y conductas poco favorables tanto para ellos mismos como para su hijo.

Sin embargo, en el caso de esta investigación, la presencia de los sentimientos y conductas negativas de la madre, posiblemente no son debidos a una sensación de pérdida, ya que a raíz de su embarazo, comenzaron los problemas en su familia y particularmente con su pareja; lo que pudo provocar que la madre no creara expectativas en su hijo, y por lo tanto, no entrara como tal a un proceso de duelo.

Ante la situación de su hijo, la madre adoptó un evidente papel de sobreprotección hacia el niño, la cual es definida como: “una reacción natural de los familiares y puede originarse por diversas causas, por ejemplo, las necesidades de cuidado especial que requiere el niño, o la ansiedad de los familiares por brindarle el mejor cuidado. Tal vez surja debido a los sentimientos de culpa que la enfermedad genera en los padres o por la necesidad de compensar el enojo que el padecimiento les produce” (Velasco y cols, 2001, p. 56).

Acorde con Velasco y cols (2001), el posible origen de la sobreprotección de la madre, puede haber sido que durante el periodo de gestación del niño, ya que ante el rechazo de su esposo hacia la madre y hacia el niño, la orillo a aferrarse en cuidar al niño, incluso otro origen de la sobreprotección, pudo haber ocurrido durante la hospitalización del niño por la enfermedad que padeció, debido a que en la madre predominó el sentimiento de culpa por la discapacidad que presentaba el niño, la cual fue principalmente producida por los comentarios que hacía su pareja respecto a la condición de su hijo, pero también, pudo haber intervenido la culpa que surgió en la madre por el hecho de haberse intentado suicidar y de algún modo, abandonar al pequeño.

La sobreprotección de la madre hacia el niño, lleva a analizar uno de los aspectos destacados de esta investigación, o sea el tipo de relación que se ha gestado entre la madre y el hijo, el origen de esta relación está en la inestabilidad emocional que vivía la madre al momento del embarazo y la formación inadecuada del vínculo madre e hijo los ha llevado a tener una relación simbiótica.

Ante la vivencia de una relación simbiótica entre madre e hijo, la madre no ha permitido un crecimiento o mejora del niño, ya que lo usa para no enfrentar la situación de convivir con una discapacidad que tanto a nivel familiar como de pareja, ha estado afectando; incluso la madre no permite el acercamiento de otras personas al niño, posiblemente porque tiene miedo a que su hijo se desarrolle y desaparezca su “escudo”, o bien, a sentir que tanto su hijo, como ella, son rechazados por las personas que los rodean, y es que posiblemente por estas razones, la madre sabotee cualquier intervención ajena que este orientada al desarrollo y crecimiento de su hijo, de tal manera que la relación simbiótica sigue siendo benéfica para ambos.

La importancia de crear un vínculo materno filial sano es evitar la creación de una relación patológica entre la madre y el hijo. Para la correcta formación del

vínculo materno filial, algunos autores como Dröscher (citado por Castells, 2008), señalan que es importante que madre e hijo permanezcan el mayor tiempo posible juntos, ya que de lo contrario, la separación de la madre y del recién nacido origina en la primera, una mengua de su amor maternal, y en el niño conduce a notables trastornos en el desarrollo de su conducta social, con dificultades para establecer relaciones amistosas con la familia y con otras personas.

En este caso, es importante señalar que posiblemente, a raíz de la separación del niño de su madre cuando este fue hospitalizado, hubo una alteración en la formación del apego materno, por lo que el resultado fue un apego ansioso, ya que contiene en su mayoría, características compatibles con este tipo de apego como: inseguridad en sí mismo, se relaciona con dificultad con sus pares, es temeroso, dependiente y desconfiado.

La madre es de accesibilidad dudosa o incierta, muestra falta de voluntad para responder y dar ayuda al hijo. Estos elementos son visibles en la madre al carecer de empatía ante las necesidades de su hijo, es decir, al infantilizarlo y tratarlo como bebé, aunque evidentemente el niño necesita de un cuidado extra por parte de su madre, es importante aclarar que dentro de esos cuidados, la madre debe estar pendiente de no sobrepasar límites que promuevan la dependencia de su hijo.

Para mejorar la relación madre-hijo, es necesario que la madre aprenda a ser sensible y empática a lo que él necesita, y saber cuando alejarse para que el niño desarrolle su autonomía. Ante esta situación, las madres tienden a encontrarse en un dilema: caer en la sobreprotección maternal, en donde mantenga por demasiado tiempo la dependencia total, o caer en la privación maternal, en donde exige prematuramente la capacidad instrumental de su hijo. (Chodorow, 1984).

Sin embargo, como el estado emocional de la madre, se encuentra en un punto poco favorable, posiblemente ella aún no sienta la necesidad de hacer algo al respecto, porque el estilo de vida que esta llevando, la ha mantenido relativamente bien.

Por otro lado, aunque el niño presenta una discapacidad motora, su capacidad intelectual no esta del todo dañada por lo que ha podido darse cuenta de la conducta sobre protectora de su madre, coincidiendo esto con lo expresado por Gallardo y cols. (1994) al sugerir que la sobreprotección o el exceso de atención, genera un éxito del niño ante la actitud permisiva de sus padres, a los que les ha ido ganando terreno, con conductas negativas.

Las conductas negativas manifestadas en el niño son visibles cuando la madre ha intentado separarse de él momentáneamente y el niño con berrinche y llanto controla la permanencia de la madre a su lado y para su cuidado.

La mayoría de las conductas son emitidas porque de alguna manera traen consigo un beneficio, y la conducta sobreprotectora de la madre, particularmente el haber hecho parte de su relación de pareja al niño, puede haber sido utilizada como escudo de los problemas que se presentaron en la pareja a consecuencia del nacimiento del niño.

Este punto es expresado por Velasco y cols. (2001), cuando mencionan que algunas madres con una relación marital insatisfactoria, pueden reaccionar atendiendo y cuidando de manera excesiva al niño, ya que le sirve como un refugio para el sentimiento de soledad y vacío que puede estar generando su pareja, o bien puede ayudarla a sentirse útil sintiendo que a su hijo, gracias a sus cuidados no le falta nada.

El estado emocional de la madre también se manifiesta como afectado ante la poca confianza que experimenta para expresar sus sentimientos hacia los demás, particularmente con su esposo quien es con quien debería tener una

comunicación más amplia. Lo que sucede al no expresar lo que siente, es una manifestación más intensa de cuidados hacia el niño, negándole la oportunidad de que desarrolle alguna habilidad que mejore la calidad de vida de ambos y de la familia.

Este fenómeno aparentemente es muy frecuente en familias que poseen alguna persona con discapacidad porque la finalidad de omitir el estado de ánimo o los sentimientos, es protegerse a sí mismos, pero también proteger a los demás al platicar de situaciones que pueden vivir como dolorosas.

La correcta expresión de los sentimientos evita malos entendidos en la familia, por ejemplo, “si la madre no ve llorar al padre, podría suponer que no le importa la salud del hijo o que le importa en mucho menor medida que a ella” (Velasco y cols., 2001, p. 64). La situación citada por este autor, fue algo que la madre de este caso vivió, al sentir que su esposo no se acercaba lo suficientemente al niño como ella esperaba que lo hiciera; pero al no expresar ese pensamiento, la madre solo ha ido creando cúmulos de malos sentimientos y malos entendidos hacia su esposo, situación que la puede ir orillando a refugiarse más en su hijo.

Es importante señalar que aunque la madre no ha reaccionado de una forma positiva para el desarrollo del niño, si espera que el padre la tenga, situación que, de acuerdo con Gallardo y cols. (1994), es más difícil de que suceda, ya que en los padres (hombres) surge la sensación de impotencia por no poder hacer nada, cuyo resultado en ocasiones es la inhibición total ante el caso; no confían en técnicas de estimulación o de educación y se abstienen de ser activos en su educación.

La negativa que el padre de esta familia siente hacia el tratamiento que ofrecen los profesionales de la salud, lo ha llevado a aceptar cosas que no son favorables para su hijo, como el hecho de permitir que duerma con ellos y sugerir que las personas que lo intenten dormir aparte están mal, lo cual causa

una separación tanto física como emocional hacia su esposa, al permitir que el niño sea involucrado tanto en la relación de pareja.

Aunque el padre parece una figura ausente, su presencia es bastante significativa tanto para la estabilidad emocional de la madre como para el desarrollo de su hijo, ya que la madre constantemente acepta y aplica la opinión de su esposo.

También es importante señalar que aparentemente la opinión médica o profesional que la pareja ha recibido sobre su hijo, tiende a ser descartada, ya que cuando sienten que puede ser alterado su estilo de vida y su dinámica familiar, boicotean el tratamiento, lo cual no ha favorecido el desarrollo del niño.

Sin embargo, el resto de la familia también tiene una influencia en los aspectos relacionados con la formación del niño con discapacidad, porque aunque aparentemente existe una aceptación del niño, lo cierto es que se mantienen al margen dejando todo el cuidado a la madre, particularmente el resto de los hijos; esto sucede porque el tipo de comportamiento ante una situación nueva, como lo es una discapacidad depende en gran medida de la preparación y el ambiente en el que la familia se desarrolla, tal y como lo plantea Candel, (2006), al mencionar que el ajuste y el funcionamiento familiar se relacionan con una serie de características demográficas, como el clima psicosocial de la familia (cohesión, armonía), la conducta específica de los padres, la desarmonía marital y los conflictos no relacionados con el niño deficiente.

Trabajar con familias en las que esta presente alguna discapacidad, representa un reto, porque no solo se orienta en el sentido de los cuidados de la persona con discapacidad, sino que también se que orienta y se lucha con las ideas, estilos de vida y costumbres que desajusten el funcionamiento de la familia y alteren el desarrollo de su familiar con discapacidad.

Es por esto que Gallardo y cols. (1994), sugieren que uno de los primeros pasos que debe dar una familia que ha tenido un niño con problemas, es buscar ayuda, no solo para su hijo, sino también para ellos. Si empiezan pronto con apoyo, es más fácil que se encuentren más fuertes y mejor orientados para los acontecimientos que se les presenten en un futuro.

En este caso, esta familia, particularmente los padres, dejaron de lado la opción de buscar ayuda tanto para el niño como para sí mismos; esta circunstancia fue promovida por la poca atención que fueron recibiendo por parte de los especialistas y por la percepción negativa que los padres a su vez, generaron de las personas a las que recurrieron.

Lo importante en una situación como ésta es la decisión de que, a pesar de lo ocurrido, buscar alternativas y estar abierto a nuevas opciones, tal y como lo propone Dell' Anno y cols. (2004), al decir que en el caso de la discapacidad, la dimensión que debe primar en las familias con un miembro con discapacidad es la autodeterminación, por la importancia que tiene en este grupo de personas el poder ejercer el control sobre su propia vida.

Sin embargo, aunque la familia es de suma importancia, en este caso, la persona en la que desde un principio recayó toda la responsabilidad y carga emocional fue en la madre. La madre como puede observarse en esta investigación es el punto central, por lo que se ha de hacer mayor énfasis en la situación de vida que vive con su hijo.

Como se ha ido explicando en esta investigación, el niño no ha podido tener un avance en su desarrollo debido a la fuerte dependencia emocional que tiene hacia su madre y hacia su propia discapacidad, es decir, el desarrollo de sus pocas capacidades ha sido mermado por la sobreprotección que recibe de su madre.

Actualmente, J no ha desarrollado ninguna habilidad, como el lenguaje, comer por sí mismo, o actividades más sencillas como controlar esfínteres. permanecer sentado solo, o en la compañía de otras personas.

Esta actitud de sobreprotección, en ocasiones también es producida por una tensión psicológica en la madre, es ocasionada a su vez por la preocupación relacionada a la cantidad de tiempo invertido en el niño para sus cuidados, y la incertidumbre que surge sobre las futuras necesidades que el niño pueda presentar.

En este caso, la madre ha manifestado tener miedo sobre el futuro de su hijo y de sí misma, porque el cuidado de alguien con alguna discapacidad motora es mayor, porque implica no solo un esfuerzo emocional sino también físico, que con el paso del tiempo se va volviendo más difícil de realizar, por el crecimiento corporal de la persona con discapacidad.

A pesar del temor al futuro que la madre posee, no ha logrado conseguir las herramientas necesarias para evitar que sus temores se vuelvan realidad, continuando así, con una situación de satisfacer totalmente todas las necesidades de su hijo.

Al respecto de este punto, Robbins (citado por Shea y cols. 2000) hace hincapié cuando menciona que se ha encontrado una fuerte relación inversa entre la tensión psicológica que la madre experimenta y el progreso del niño; es decir, las madres que observaron más progreso en el desarrollo de sus hijos indicaron tener menos tensión psicológica.

Para complementar el punto anterior, Velasco y cols. (2001), mencionan que si la madre proporciona ayuda constructiva y estimulante para el niño, es decir, si al hablarle no lo infantiliza, sino que le ayuda a sociabilizar con otras personas y le promueve el trabajo durante la terapia, la madre puede llegar a lograr una

sensación de auto superación a través de los logros que vaya teniendo su hijo, lo cual propiciará una relación más armoniosa entre madre e hijo.

En el caso de este estudio pareciera que sucede lo opuesto, ya que a pesar de que el niño tiene 7 años, la madre lo cuida como si fuera un niño de menor edad, es decir, el cargarlo, hablarle, darle de comer y estar con él, es bajo las mismas condiciones que cuando el niño era un bebé. Cabe destacar también que, la madre no intenta estimular al niño para que tenga un avance en sus habilidades físicas, porque cuando lo ha intentado el niño se rehúsa, y la madre accede a la negativa de su hijo.

Esta situación emite para el niño, el mensaje de que aún es un bebé al que es necesario realizar todo por él. Es importante señalar que el hecho de que la discapacidad del niño es grave, no significa que en algún momento y con la estimulación adecuada no pueda generar al menos una habilidad que le permita en la medida de lo posible generar en él, la sensación de independencia y autonomía.

Como puede observarse, el aspecto físico del niño, al igual que el aspecto psicológico, han carecido de un correcto desarrollo, sin embargo, es importante destacar el hecho de que a consecuencia de su discapacidad y de la relación que tiene con su madre, su desarrollo psicosexual también se ve afectado porque en la teoría del desarrollo psicosexual propuesta por Freud (citado por DiCaprio, 2004), se menciona que los niños a la edad de 7 años (edad del sujeto de investigación), debían haber atravesado por la etapa oral, anal, fálica y estar viviendo la latencia, sin embargo, cuando existe una patología a nivel motor, es muy difícil que el niño haya podido estimular su boca con objetos, poder tener control de esfínteres y poder hacer exploraciones visuales y táctiles de su área genital, por lo tanto, dada la severidad del daño motor, los niños con parálisis cerebral, difícilmente superan la etapa oral, lo cual lleva a un retraso en el desarrollo psicosexual.

En el punto anterior cabe agregar, que por la dependencia tan grande que se ha gestado entre madre e hijo, la superación del complejo de Edipo prácticamente queda anulada, fortaleciendo más el lazo que existe entre los dos, y disminuyendo las oportunidades de generar lazos con otras personas.

En cuanto a lo mencionado previamente por Velasco y cols. (2001), sobre la sensación de autosuperación de la madre a través de los logros de su hijo, en este caso, pareciera que lo que a la madre le otorga el sentimiento de autosuperación es verse a sí misma con la capacidad de cuidar y de estar incondicionalmente para su hijo, esto, al ella tener la conciencia de que existen algunos padres que no cuidan o tienen interés en sus hijos con alguna discapacidad.

Aunque el ideal del comportamiento de los padres de hijos con discapacidad, es como lo plantean Velasco y cols., esto no siempre es posible porque generalmente este comportamiento esta ligado a las creencias, formas de vida de los padres, y también a la forma en como se reaccionó ante la noticia de la discapacidad del hijo.

Para este punto Fine (citado por Hernández y cols. 2007), catalogó las reacciones emocionales de las madres ante la noticia de la discapacidad de su hijo principalmente en dos tipos, la reacción adaptativa neurótica y la reacción adaptativa sana, que para fines de esta discusión solo se citará la primera, ya que al parecer fue esta la que tuvo el sujeto de estudio.

Las reacciones adaptativas neuróticas son cuando las reacciones iniciales se convierten en pautas habituales de conducta, a través de manifestaciones como frecuentes visitas al médico, o cambiar constantemente de especialistas buscando una cura o un diagnóstico, la sobreprotección o incluso el abandono del hijo con discapacidad. En el caso de este estudio, la madre optó por la sobreprotección para su hijo.

Por todo lo citado previamente, es importante recalcar un punto propuesto por Crikmay, (citado por González y cols., 2003), el cual dice que el éxito de los programas terapéuticos depende, en gran medida, de que la relación madre e hijo sea positiva.

En este caso, la enfermedad del hijo sirvió a la madre como escudo ante los problemas que aparecieron previos a su nacimiento, por lo que muy posiblemente a la madre se le dificulte mejorar la relación que ha formado con su hijo, porque esa relación es lo que hasta la fecha la ha mantenido segura y libre de los problemas que no ha podido enfrentar o solucionar.

En referencia a la pareja, el niño tiene una función específica, la cual es mantener “distanciados” a sus padres, evitando así que ellos tengan la oportunidad de resolver conflictos que fueron previos a su nacimiento y posterior del mismo. Por lo que la pareja ha hecho todo lo posible por mantener esa situación que es favorable para ellos aunque no sea favorable para su hijo.

Y en cuanto al hijo, esta relación también ha sido benéfica porque encontró a alguien que satisface incondicionalmente todos sus deseos y necesidades de las que posiblemente esta consciente que no podrá hacer del todo por sí mismo, por lo que el mantenimiento de esa relación es de conveniencia para él.

La satisfacción mutua de necesidades entre madre e hijo es lo que ha mantenido vigente una relación que desde la psicología es negativa, pero que desde su realidad es lo mejor que pueden tener; ya que existe una relación estrecha entre el estado emocional de la madre y el desarrollo de su hijo, porque se mueven en una relación recíproca en donde la conducta de la madre influye en el niño y viceversa.

2. CONCLUSIONES.

Es frecuente escuchar que la familia es la base principal de la sociedad, porque de allí nacen y crecen individuos que posteriormente se integrarán a la sociedad, por eso se espera que las familias sean funcionales, porque de su funcionalidad depende el bienestar de sus miembros y a la vez de la sociedad.

Particularmente, la crianza de los hijos recae en los padres, por lo que es importante que los estos sean personas de bien para que puedan lograr una correcta formación de sus hijos.

Por lo tanto, después de haber hecho una revisión bibliográfica y haber analizado los resultados del caso, se puede concluir que para que haya un buen desarrollo de los hijos, principalmente si existe en ellos una discapacidad, es importante que exista entre padres e hijos, una relación armónica, en donde los padres se involucren solo lo necesario para evitar caer en la sobreprotección, y además exista para los hijos un respeto hacia su individualidad.

En el estudio de este caso, la sobreprotección fue precisamente la consecuencia de la mala relación entre madre e hijo, la cual a su vez, fue consecuencia de la mala relación entre la madre y el padre.

Aparentemente lo anteriormente expuesto no es visible a simple vista porque en los resultados, la madre y el niño aparecen en una relación muy cercana y el esposo aparece como un miembro que acepta la situación de su hijo, sin

embargo, estas dos situaciones tienen una connotación negativa, porque ambas relaciones perjudican notablemente el desarrollo del niño.

Es por esto, que se pudiera apreciar la actitud del padre ante la noticia del nuevo embarazo, como el origen de todo el problema, ya que la reacción del padre afectó significativamente el estado emocional de la madre, alterando a su vez la formación del vínculo madre e hijo, lo cual derivó en una mala atención de las necesidades que el niño requería por parte de su madre, disminuyendo así las oportunidades de desarrollo del niño.

Sin embargo, una de las características que posee el ser humano, es poder adaptar las situaciones adversas a situaciones más llevaderas, aunque no necesariamente esta adaptación siempre es positiva.

Esta situación se hizo evidente en la familia de este caso, particularmente entre los padres, al aceptar aparentemente las limitaciones que tiene su hijo. Esta aparente aceptación fue utilizada por los padres para crear un escudo que los ayudó a evitar otra situación dolorosa o difícil, es decir, les ayudó a evitar tocar el tema de la inestabilidad por la que atraviesa su matrimonio.

Para lograr esto, los padres tuvieron que involucrar al niño en la relación de pareja, de tal manera que el cuidado de la discapacidad de su hijo, les ayuda a tener una preocupación más importante que la estabilidad de su matrimonio, generándoles así un bienestar y una estabilidad en su relación de pareja.

Además de haber hecho al niño parte de la relación de pareja, la madre hizo a su hijo parte de sus propios elementos para defenderse de las situaciones que no puede controlar, descargando en el niño sus inseguridades y temores, manifestadas a través del excesivo cuidado que le otorga al niño.

Contradictoriamente, y por la misma inestabilidad emocional de la madre, ésta mostró tener una falta de cuidados y atenciones para su hijo, ya que la

recuperación parcial de él, implicaría en la madre menos espacios para poder descargar los sentimientos que de alguna manera le generan conflicto, por lo tanto, la madre ha saboteado cualquier acercamiento que ha tenido con especialistas que podrían ser de ayuda para su hijo, como fue el caso de la rehabilitación de su hijo en el CAPS.

A consecuencia de esta relación, el niño también ha tenido que adaptarse a la situación adversa que representa la sobreprotección que ejerce su madre, esta adaptación se ve manifestada en la aceptación de la sobreprotección y evitando generar un avance en su propio desarrollo.

Al acostumbrarse el niño a los excesivos cuidados de su madre, se creó en él una inseguridad que evita la aparición del deseo de ser autónomo, pero a su vez, el niño ha encontrado seguridad en la relación simbiótica que tiene con su madre, lo cual es difícil que el niño pueda llegar a abandonar.

En lo anterior, es de donde nace la importancia del estado emocional de las personas, particularmente en los padres, porque a su cargo hay seres que apenas comienzan a crear o fortalecer sus emociones, y de ellos depende en gran medida que lo logren.

Al inicio de esta investigación se menciona que, los padres de un niño con parálisis cerebral requieren de un medio, donde puedan manifestar sus sentimientos y pensamientos, para mantener o lograr una estabilidad emocional, de tal manera que esa estabilidad sea positiva para sí mismos, para el resto de la familia y para el miembro con discapacidad, sin embargo, como se trabajó únicamente con la madre, se atacó solo una parte del problema, pero como la familia, particularmente padre-madre-hijo, están “fusionados” en una relación patológica, el apoyo o la ayuda que buscó la madre se vio saboteada por la relación tan estrecha que existe entre los tres.

Además cabe destacar, que en un principio, la madre no iba buscando ayuda psicológica para ella, solo buscaba una oportunidad para rehabilitar físicamente a su hijo, lo que deja al descubierto la ignorancia que tiene la madre de cómo su estado emocional esta afectado al desarrollo de su hijo, por lo que la sugerencia de trabajar sus sentimientos, pudo haber sido percibido por ella como un intento solucionar un problema que para ella no existe, situación que también saboteo el tratamiento.

Otro factor que pudo haber influido para que no se mantuvieran las sesiones de acompañamiento, es la desconfianza que la madre siente para expresar sus sentimientos, y aunque durante las sesiones si hablaba, era notoria la inseguridad que sentía al hacerlo, esta negativa para comunicarse también ha sido otro factor importante para que utilice la conducta de sobreprotección como válvula de escape, en vez de externar sus sentimientos para poder trabajarlos.

Sin embargo, el ser humano esta lleno de emociones y sentimientos que constantemente modifican su conducta, por lo que, ante una situación difícil o dolorosa en donde predominan la aparición de sentimientos negativos, es hasta cierto punto normal, que la conducta también adopte algunos matices negativos.

Dentro de este aspecto, es importante señalar que la presencia una situación dolorosa no “trabajada” en la madre, como los conflictos que tuvo con su esposo, pudo ocasionar que no experimentara un proceso de duelo propiamente dicho ante la pérdida del hijo ideal, ya que todas las circunstancias que vivió no le fue fácil resolverlas, por lo que posiblemente tuvo un bloqueo emocional que no le permitió tener el deseo y aceptación de un nuevo hijo.

La adaptación a las circunstancias adversas por las que atraviesan las personas esta determinada principalmente por el tipo de personalidad que se posea, por lo tanto, una persona que se vive como frágil o insegura, su nivel de adaptación no será muy bueno, tal y como sucedió en este caso.

Por lo que, es importante señalar, que aunque la responsabilidad de la crianza de los hijos recae en los padres, lo cierto es que cuando existen hijos mayores que pueden servir de apoyo a sus padres, la convivencia familiar es más positiva; pero en este caso, el resto de los hijos de la pareja mencionada en esta investigación, como se han mantenido muy al margen, han dejado todo en su madre, haciendo más carga emocional en ella.

Es por esto que, una persona con discapacidad, no solamente requiere de rehabilitación física, de educación especial y de visitas a especialistas, o sea, de un tratamiento multidisciplinario, porque todos estos esfuerzos por sanarlo son nulos sino tiene un soporte emocional que le brinde apoyo, seguridad y confianza para lograr una mejora tanto a nivel corporal como emocional.

Estar bien emocionalmente, permite al ser humano funcionar de tal manera que cualquier situación adversa, puede solucionarse fácilmente, porque se cuentan con los elementos para poder hacerlo.

En conclusión, la estabilidad emocional de los padres durante la crianza de los hijos, particularmente ante la presencia de una discapacidad, es importante para poder generar relaciones afectivas sanas, que permitan ofrecer a los hijos el apoyo y ayuda adecuados para el buen desarrollo de los mismos y de la familia como tal.

En este caso, la estabilidad emocional de la madre, y la consciencia de la sobreprotección que da hacia su hijo, pudieran ayudar a la madre a desarrollar con su hijo una relación sana, en donde prevalezca la autonomía e individualización de cada uno, para generar en ellos un estilo de vida más sano.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.



1. LIMITACIONES.

Al principio de la investigación, se había previsto poder ofrecerle a la madre una orientación integral respecto al cuidado y tratamiento que su hijo requería, sin embargo, lo anterior no se pudo llevar a cabo, porque la madre, después de la quinta sesión decidió no acudir más ni a la rehabilitación de su hijo ni a sus sesiones de acompañamiento, argumentando que había encontrado un lugar para su hijo en una escuela de educación especial.

Al sugerirle que aunque no llevara al niño a sus terapias, era importante que ella continuara con su acompañamiento, no accedió porque no tenía “con quien dejar al niño” mientras ella acudía a terapia, y no estaba dispuesta a dejar solo a su hijo, mostrando así resistencia al tratamiento.

Dentro de esta investigación, faltó ahondar un poco más sobre el intento de suicidio que vivió la madre ante la noticia de una nueva discapacidad, ya que no se exploró que otras causas anteriores pudieron haber influido para que la madre tomara esa decisión; esta limitación en la historia clínica se debió a que la madre mostró cierta resistencia para profundizar en este tipo de temas.

En cuanto al aspecto teórico, existe muy poca información respecto a la vivencia particular por la que atraviesan las madres en una situación de discapacidad, la mayoría de las investigaciones están enfocadas a las reacciones de la familia ante la discapacidad, porque lo que fue un tanto difícil poder hacer extensa la información sobre el estado emocional de las madres de hijos con discapacidad.

2. SUGERENCIAS.

Dados los diferentes matices que contiene esta investigación, se sugiere hacer un análisis más profundo de la manifestación del malestar que presenta la madre, así como también, sería importante hacer un análisis en las personas con discapacidad motora severa, para detectar como fue su desarrollo psicosexual, dado que por las limitaciones físicas que tienen, es difícil que puedan tener un desarrollo adecuado.

También puede darse un estudio de este tipo de casos, desde una perspectiva sistémica, estudiando la función y papel de cada miembro del sistema, para observar la influencia que tienen entre sí en la dinámica familiar.

Es de importancia también, sugerir que en los hospitales existan grupos de apoyo a las familias en donde acabe de aparecer un miembro con discapacidad, para que aprovechen desde el principio el tiempo y puedan darle al miembro con discapacidad el apoyo que requiere, y a la familia para brindarles un soporte y elementos para que puedan sobrellevar la nueva situación que se les ha presentado.

REFERENCIAS



REFERENCIAS.

Alexander, T., Roodin, P., Gorman, B. (1998). *Psicología evolutiva*. España: Pirámide.

Álvarez, F. (2000). *Estimulación temprana. Una puerta hacia el futuro*. México: Alfaomega.

Ardila, A., Roselli, M. (2007). *Neuropsicología clínica*. México: Manual moderno.

Arzú, M. (2002). *Amor y familia. Formación de nuestros hijos en adultos responsables*. México: Trillas.

Bauab, A. (2001). *Los tiempos del duelo*. Argentina: Homo Sapiens.

Berk, L. (1999). *Desarrollo del niño y del adolescente*. España: Prentice Hall.

Biblioteca práctica para padres y educadores. (2003). *Pedagogía y psicología infantil. La infancia*. España: Cultural.

Candel, I. (2006). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. España: CEPE.

Castells, P. (2008). *Psicología de la familia. Conocernos más para convivir mejor*. España: Ceac.

Castillo, J. (2008). *Definición de infancia*. Recuperado el día 18 de agosto de 2009, de: www.psicopedagogia.com/definicion/infancia

Chodorow, N. (1984). *El ejercicio de la maternidad*. España: Gedisa.

Cordié, A. (2004). *Doctor, ¿Por qué nuestro hijo tiene problemas?* Argentina: Nueva Visión.

Corless, I., Germino, B., Pittman, M. (2005). *Agonía, muerte y duelo. Un reto para la vida*. México: Manual moderno.

Dell' Anno, A., Corbacho, M., Serrat, M., Blasco, E. (2004). *Alternativas de la diversidad social: las personas con discapacidad*. Argentina: Espacio.

Delval, J., (2006). *El desarrollo humano*. México: Siglo XXI.

Destempres-Marquez, D., Lafleur, L. (1999). *Los problemas de aprendizaje*. México: Lectorum.

Diario Oficial de la Federación. (2008). *Ley General de la personas con discapacidad*. Recuperado el día 18 de Agosto de 2009, de: www.cddhcu.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPD.pdf

DiCaprio N. (2004). *Teorías de la personalidad*. México: McGraw Hill.

Egea C. (2004). *Normalización, integración e inclusión*. Recuperado el día 2 de Septiembre de 2009, de: www.portal.perueduca.edu.pe/basicaespecial/articulos/art10_07-12-05.htm

Gallardo, V., Salvador, L. (1994). *Discapacidad Motórica*. España: Aljibe.

Gesell, A., Amatruda, C., (1985). *Diagnóstico del desarrollo normal y anormal del niño*. México: Paídos.

Gesell, A., Ilg F., Bates, L., Bullis, G. (1998). *El niño de 5 a 10 años*. España: Paídos.

Gil, J., González, G. Ruiz, J. (1993). *Necesidades educativas especiales*. España: Aljibe.

Gispert, C. (1998). *Maternidad y puericultura. Vol. 1*. España: Océano.

Gómez-Palacio, M. (2002). *La educación especial*. México: Fondo de Cultura Económica.

González, E., Arrillaga, M., De Andrés, T., Barriguete, C., Bueno, J., Castanedo, C., González, C., González, P., Izquierdo, A., Morales, J., Oñate, P., Orjales, I., Palacios, J., Quintana, G., Toledo, E., Vílchez, L. (2003). *Necesidades educativas específicas. Intervención psicoeducativa*. España: CCS.

Gurmendez, C. (1993). *Teoría de los sentimientos*. España: Fondo de cultura económica.

Gutiérrez, H. (2008). *Presencia de conducta homosexual en adolescentes de padres divorciados*. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. México: UVAQ.

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.

Hernández, R., Méndez, J. (2007). La escuela para padres y sus implicaciones en la aceptación de los hijos con discapacidad. *IP y E: Psicología y Educación. Vol. 1 Núm. 2*. Recuperado el día 24 de septiembre de 2009, de www.uv.edu.mx/ipe/documents/IPYE_2007_2_8.pdf

Heward, W., Orlansky, M. (2000). *Programa de educación especial 1*. España: Ceac.

Huerta, H. (2003). *Embarazo empático*. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. México: UVAQ.

Hurlock, E. (1988). *Desarrollo del niño*. México: McGraw Hill.

Ibarra, N. (2004). *Relación madre e hijo en niños asmáticos*. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. México: UVAQ.

INEGI. (2000). *Clasificación de tipos de discapacidad*. Recuperado el día 21 de junio de 2009 de: www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/metodologias/clasificadores/Clasificaci%C3%B3n%20de%20Tipo%20de%20Discapacidad.pdf

Izquierdo, C. (2000). *Comunicación interpersonal y crecimiento emocional en centros educativos: un modelo interpretativo*. Recuperado el día 9 de octubre de 2009, de: <http://ddd.uab.es/pub/educar/0211819Xn26p127.pdf>

Ladewig, P., London, M., Moberly, S., Olds, S. (2006). *Enfermería maternal y del recién nacido*. España: McGraw Hill.

Langer, M. (1999). *Maternidad y sexo*. México: Paídos.

Levin, E. (2003). *Discapacidad clínica y educación. Los niños del otro espejo*. Argentina: Nueva visión.

Levitt, S. (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Madrid, España: Médica Panamericana.

Limiñana, R. (2004). Discapacidad e intervención psicomotriz en la atención temprana. Vínculo, diferenciación y autonomía. *Cuadernos fhycs-unju, nro. 22*. Recuperado el día 24 de septiembre de 2009, de: www.cuadernos-fhycs.org.ar/docs/cuadernos022/2208.pdf

Maier, H. (2003). *Tres teorías sobre el desarrollo del niño. Erikson, Piaget y Sears*. Argentina: Amorrortu.

Marrades, A. (2002). *Luces y sombras del derecho a la maternidad. Análisis jurídico de su reconocimiento*. España: PUV

Martin, L. (2003). *Discapacidad y familia. Mitos y realidades*. Recuperado el día 24 de septiembre de 2009, de: www.salvador.edu.ar/publicaciones/pyp/13/6.htm

Medina, L. (2001). *Métodos de investigación I y II*. México: DGTI.

Mendoza, H. (2005). *El manejo de la autoestima en personas con discapacidad intelectual como recurso para el crecimiento personal en su entorno social*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. México: UVAQ.

Newman, B., Newman P. (1992). *Manual de psicología infantil moderna. Vol. 1*. México: Limusa.

Olds, S., Landon, M., Ladewig, P. (1995). *Enfermería materno infantil*. México: McGraw Hill.

Oliver, A. (2008). *Temas selectos de orientación psicológica. Discapacidad. Volumen III*. México: Manual Moderno.

Osman, B. (2004). *Problemas de aprendizaje. Un asunto familiar*. México: Trillas.

Papalia, D., Wendkos, S., Duskin, R. (2005). *Desarrollo Humano*. México: McGraw Hill.

Pérez, R. (2003). *Educación especial, atención a la diversidad y LOCE. Un enfoque teórico y comprensivo*. España: Aljibe.

Pick, S., López, A. (2002). *Como investigar en ciencias sociales*. México: Trillas.

Prat, M., Soler, S. (2003). *Actitudes, valores y normas en la educación física y del deporte*. España: Inde.

Pryse-Philips, W., William, E. (1998). *Neurología Clínica*. México: Manual Moderno.

Rocha, E. (2002). *Tipos de investigación*. Recuperado el día 10 de noviembre de 2008, de: www.comunicacion.uanl.mx/rocha/doctorado/TIPOS%20DE%20INVESTIGACION%20D3N.doc

Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. España: Ed. Gedisa.

Rubio, F. (2009). *Principios de normalización, integración e inclusión*. Recuperado el 2 de septiembre de 2009, de: www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_19/FRANCISCO_RUBIO_JURADO02.pdf

Sánchez, P., Cantón, M., Sevilla, D. (1997). *Compendio de educación especial*. México: Manual Moderno.

Sánchez, E. (2001). *Principios de educación especial*. España: CCS.

Santrock, J. (2003). *Psicología del desarrollo en la infancia*. España: McGraw Hill.

Sarto, M. (1999). *Familia y discapacidad*. Recuperado el día 24 de septiembre de 2009, de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruquay2001/5.pdf>

Segura, M., Arcas, M. (2007). *Educación de las emociones y los sentimientos*. España: Narcea.

Shea, T. Bauer, M. (2000). *Educación especial. Un enfoque ecológico*. México: McGraw Hill.

Simon, I., Correa, N., Rodrigo, J., Rodríguez, A., Palacios, J. (2001). *Familia y desarrollo humano*. España: Alianza.

Sosa, J. (2007). *Taller de elaboración de duelo dirigido a mujeres en proceso de divorcio: una propuesta*. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. México: UVAQ.

Sroufe, A. (2000). *La organización de la vida emocional en los primeros años*. México: Oxford.

Stoppard, M. (1992). *El libro del embarazo y nacimiento. Una guía completa y práctica para futuros padres*. Colombia: Norma.

Torres, S., González, A., Corridoni, C., Caceres, L., Barros, G. (2007). *Documento base de la dirección general de planeamiento y desarrollo educativo*. Recuperado el 5 de octubre de 2009, de www.idukay.edu.ar/planeamiento/wpcontent/uploads/2009/03/docbase.pdf

Turner, A., Foster, M., Johnson, S. (2003). *Terapia ocupacional y disfunción física*. España: Churchill Livingstone.

Vallejo, J. (2009). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Recuperado el 24 de septiembre de 2009, de www.medicina.udea.edu.co/ojs/index.php/iatreia/article/viewFile/335/257

Velasco, L., Sinibaldi, J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia*. México: Manual Moderno.

ANEXOS



ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA.

1. Origen del padecimiento del miembro con discapacidad.
2. Reacción de la familia ante esta situación.
3. Tratamiento que le han brindado al hijo.
4. Tipo de sentimientos surgieron hacia el hijo.
5. Las expectativas que tiene para su hijo.
6. Contribución de las expectativas al desarrollo de su hijo.
7. Reacción del miembro con discapacidad ante los sentimientos de su familia.
8. Situaciones de vida que han cambiado ante el nacimiento de su hijo con una discapacidad.
9. Actividades sociales en las que incluyen al miembro con P.C.
10. Postura ante la integración de las personas con P.C a la escuela y a la sociedad.

ANEXO 2. REPORTES DE LAS SESIONES DE ACOMPAÑAMIENTO.

- **Reporte de entrevista inicial. (Sesión 1: 8 de julio de 2009).**

CENTRO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL.

UNIVERSIDAD VASCO DE QUIROGA

HISTORIA CLÍNICA INFANTIL

DATOS DE IDENTIFICACIÓN.

NOMBRE: J. T

EDAD: 7 años.

LUGAR DE NACIMIENTO: Morelia, Mich.

SEXO: Masculino

ESCOLARIDAD: Educación Especial.

DESCRIPCIÓN DEL PACIENTE:

Paciente de sexo masculino que presenta parálisis cerebral, su color de piel es blanco, de cabello castaño y ojos cafés, complexión delgada, nariz pequeña y labios delgados. El día de la sesión vestía un pants de franela y su aseo personal era adecuado.

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA:

MANIFIESTO: acude a terapia porque necesita de estimulación, para poder tener un mejor nivel de vida, puesto que no ha recibido la suficiente atención.

LATENTE: presenta parálisis cerebral grave y no ha podido recibir la atención adecuada por problemas económicos de la familia.

El paciente nació a los 7 meses de gestación, el embarazo que cursó la madre presentó diversas dificultades, entre ellas amenazas de aborto, por lo cual el mismo no fue normo evolutivo, el paciente nació aparentemente sin ninguna afección, posterior a los 7 días de nacido comenzó a presentar fiebres muy elevadas, por lo que la madre del paciente notó también que su color de piel era muy amarillo, al llevarlo al hospital el doctor tardó mucho en atenderlo y cuando lo hizo le diagnosticó hepatitis, la cual se complicó y el menor entró en estado de coma, que derivó en un paro respiratorio que le ocasionó falta de oxígeno al cerebro, y por consiguiente presentó parálisis cerebral.

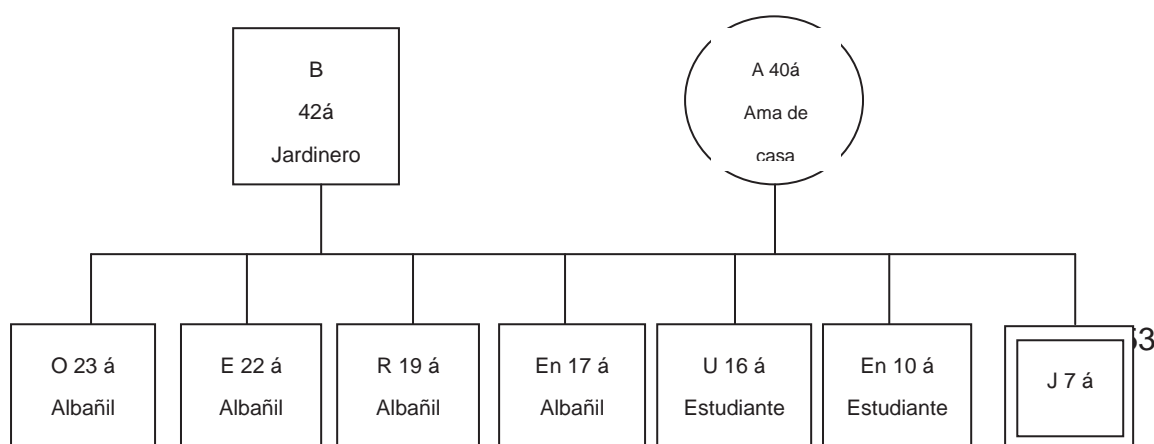
Posteriormente lo dieron de alta y lo canalizaron al hospital infantil para que recibiera atención por parte del neurólogo, y durante dos años recibió tratamiento neurológico, pero le fueron quitando una parte del medicamento que le administraban, porque presentaba alteraciones secundarias.

Ha recibido todas las vacunas y es un niño que tiende a ser muy enfermizo de las vías respiratorias y a nivel intestinal.

Antes de esta sesión han transcurrido 2 años y medio desde la última intervención para el niño.

En lo concerniente al desarrollo de personalidad, es un niño muy afectivo y demuestra lo que siente constantemente a su mamá. Es un niño que tiende a hacer mucho berrinche porque tiene poca facilidad para manejar sensaciones y emociones que intenta expresar pero que no logra hacerse entender.

FAMILIOGRAMA



- **Reporte de Sesión 2 (15 de julio de 2009).**
 - Se inició la sesión haciendo interacción entre la madre, el niño, y las terapeutas.
 - Durante la interacción con la madre y el niño, nos percatamos que la señora habla de los miedos que ella tiene y de otras cosas negativas delante del niño, y él las alcanza a percibir y cuando escuchó a su mamá diciendo esas cosas su cuerpo se puso tenso.
 - Se observó que el niño ha desarrollado un lenguaje corporal, con el cual manifestaba su nerviosismo por asistir por primera vez a una sesión terapéutica, y presentaba cierta renuencia a trabajar y a cooperar.
 - Posteriormente se trabajó por separado con la madre donde se encontraron los siguientes elementos para trabajar:
 - La madre ha recibido comentarios de familiares y personas cercanas sobre lo consentido que tiene al niño. La señora no cree que sea mentira, pero lo justifica diciendo que su niño, de alguna manera lo necesita.
 - Actualmente el niño duerme en la cama con sus padres y el niño no puede dormir si no es con ellos.
 - Hace algún tiempo, el padre del niño se fue a Estados Unidos quedándose la señora sola con sus hijos, durante ese tiempo, la madre enfermó de los riñones y tuvo que ser internada para ser intervenida quirúrgicamente, sin embargo, no fue necesaria la operación, pero como estuvo lejos de su hijo, al regresar a casa, el niño había enfermado de las vías respiratorias (situación que padece frecuentemente), y comenta la madre que casi

instantáneamente de su llegada el niño mejoró de salud considerablemente.

- La señora menciona que casi no le gusta hablar sobre la situación de su hijo porque cree que enfada o molesta a la gente “con lo mismo de siempre”, por lo que en ocasiones durante la entrevista hubo lapsos de silencio por parte de ella.

- **Reporte de Sesión 3 (5 de agosto de 2009).**

- En esta sesión se volvió a trabajar por separado con el niño y con su mamá. El niño presentó un cierto tipo de resistencia a separarse de su mamá. Esta resistencia se ve manifestada en expresiones faciales que el niño ha desarrollado para demostrar inconformidad, incluso la madre, confirmó el significado de los gestos.
- El niño trabajó en el área de estimulación temprana, él solo con la coterapeuta.
- En la sesión con la madre se trabajaron puntos referentes a los sentimientos que ha tenido por la situación física de su hijo y los recursos que ha usado para sobrellevar la problemática:
 - Comenta que su estado de ánimo ha variado con el paso del tiempo, debido a que la salud de su hijo ha tenido altibajos, lo cual ocasiona que pueda sentirse mal emocionalmente.
 - Un punto muy relevante de esta sesión, es que la señora, al poco tiempo de haber nacido el niño, se sintió muy desesperada y con una mezcla de muchos sentimientos, incluso decía que no sabía exactamente que era lo que sentía, solo sabía que se sentía mal y por eso intentó suicidarse tomando una sobredosis de somníferos, los cuales fueron recetados por un médico, porque ella tenía problemas para dormir por la misma situación. Este suceso fue único, y el hecho de haberse salvado dio un motivante espiritual a la señora, además de que la hizo reflexionar y pensar que si ella faltaba ¿Quién cuidaría a su hijo?, y pensó que nadie mejor que ella para hacerlo. Ella menciona que nadie supo de lo ocurrido porque no le tiene la confianza a nadie para contarle.

- Esta desesperación ella cree que pudo haber surgido a raíz de que su esposo culpó a la señora por la condición del niño, ya que el argumentaba que no se había cuidado para no quedar embarazada y que ya que estaba embarazada no comía bien y no tenía los cuidados necesarios para que el niño y ella estuvieran bien.
- La señora al principio si se sentía culpable, pero con el tiempo fue reflexionando las acusaciones de su marido y comprendió que no era verdad y dejó de sentirse mal por eso.
- Antes del nacimiento del niño, la señora comenta que su matrimonio era un matrimonio feliz, su esposo era cariñoso y atento con ella, pero cuando la señora creyó estar embarazada, acudió al medico, el cual le dijo que era probable que si lo estuviera, pero que también era probable que fuera un tumor; cuando lo contó a su esposo, el esposo le comentó que ojala fuera un tumor porque él no quería tener mas hijos. Estos comentarios lastimaron a la señora, porque la madre de su esposo había fallecido hacía poco tiempo, y precisamente de un tumor cancerígeno en la matriz, y ante la muerte de su suegra su esposo comenzó a tomar, situación que se repetiría mas adelante.
- Cuando el niño nació y tuvo los problemas de salud, el señor comenzó a beber en exceso otra vez y llegaba tomado a la casa, situación que trajo muchos conflictos en la pareja, como gritos y discusiones fuertes.
- Este hecho hacía pensar a la señora que su esposo no se interesaba por ella ni por el niño, ya que cuando este nació y enfermo, el señor solo fue un rato al hospital y después se fue dejando a la señora sola. Ya cuando el niño estaba en casa, el señor evitaba cargarlo, únicamente le acariciaba la cabecita y se iba, y la señora se ponía triste al ver que el señor no buscaba mas al niño.

- Ante esta situación la señora encontró apoyo en una de sus hermanas, en sus cuñadas y en sus hijos más grandes, y para ella, el hecho de que el resto de la familia la apoyara y la ayudara le dio ánimos para cuidar a su niño y no sentirse sola.
 - El señor, con el paso del tiempo ha ido buscando más a su niño, incluso en ocasiones no quiere que nadie lo cuide y prefiere que el niño salga con él y con su esposa a pasear. Incluso la señora comenta que, el niño cuando escucha que su papá llega sonrío mucho y hace gestos de emoción. Sin embargo la señora aún siente que al señor le hace falta expresar más sus sentimientos hacia el niño.
 - Al final de la sesión la señora comentó que si es un poco difícil hablar de esta situación porque ella es muy reservada y no le agrada hablar de sus cosas para evitar que los demás hablen de ella a sus espaldas, incluso comenta que ni a su madre le cuenta porque cree que ella tiene sus propios problemas y no quiere angustiarla con los suyos, además le dice a su hermana que en la medida de lo posible evite también contarle cosas a su mamá para no preocuparla.
 - Al confrontarla y preguntarle que era lo que había sentido de contarle todos estos acontecimientos a alguien que no conoce, sonrío y dijo (verbal y corporalmente) que se sentía desahogada porque era algo que nunca antes había hecho, pero que la había hecho sentirse bien.
- **Reporte de Sesión 4 (12 de agosto de 2009).**
 - Se inició trabajando en conjunto con la madre y el niño, el niño volvió tener resistencia para trabajar, es decir, hacía gestos de desagrado cuando se le daba una indicación, incluso cuando su madre le daba una instrucción tenía gestos de molestia y su cuerpo se volvía rígido.
 - Con el niño se pretendía trabajar la prensión de objetos con las manos e indagar con la madre y con observación, si el niño es diestro o zurdo, pero el niño se rehusaba a tomar los objetos (en ocasiones anteriores si

los sujetaba). La madre dijo que no había observado en el niño si se le facilitaba más de un lado que de otro.

- Se averiguó con la madre si el niño hacía esfuerzos por intentar llevarse la cuchara a la boca, y mencionó que algunas veces lo ha intentado pero que el niño se “rehúsa” a comer solo y la señora al ver que el se molesta lo deja de intentar.
- La madre también tiene inquietud sobre la salud dental del niño, porque aún no ha mudado los dientes de leche y dice que ya comienzan a podrirse, y tiene miedo de que en la noche se le pueda caer un diente y pueda tragarlo.
- Posteriormente llegó la otra terapeuta y el niño se quedó a trabajar con ella, y se volvió a trabajar por separado con la madre.
- Durante el trabajo con la madre se encontraron los siguientes elementos:
 - o Respecto al comentario que la madre emitió sobre que, si el niño emite una negativa, ella deja de intentar las cosas, dio pie para trabajar sobre la dependencia mutua que puede existir entre madre e hijo.
 - o La señora comenta que en un instituto donde previamente había llevado a su niño para tratamiento médico, una de las doctoras la “regañó” y le dijo que tenía al niño muy consentido y que era demasiado dependiente, y por estos comentarios la señora se sentía incomoda cada vez que veía a la doctora.
 - o Al preguntarle a la señora si creía que las afirmaciones de esa doctora eran ciertas, ella respondió que si, pero que ella no podía dejar de cuidar a su niño, y que era algo que el niño necesitaba.
 - o Se le preguntó a la señora cuales son esas cosas, que hace que la gente piense que ella tiene al niño sobreprotegido, y dio los siguientes elementos:

- El niño duerme abrazado a su mamá en la misma cama y junto a su papá, el niño y la señora tienen un “horario” establecido para soltarse durante la noche, ósea, la mamá tiene que dejar de abrazar al niño aproximadamente a las 4:00 a.m. para cada quien dormir separados, si se separan antes, el niño ya no puede dormir y se pone inquieto. En una ocasión la señora lo intentó dormir solo pero dice que el niño estaba helado y no podía dormir, y que además ella sentía que le hacía falta algo y tampoco podía dormir. Además su esposo está totalmente de acuerdo que el niño duerma con ellos y dice que la doctora que le pidió que lo durmiera aparte, está “loca”.
 - Según la señora el niño tiene la capacidad de sentarse, pero no lo hace si no es las piernas de su mamá, si se sienta en una silla especial o se sienta en las piernas de otra persona, el niño se mueve para “bajarse” de donde está.
 - Cuando es necesario que la familia salga de la ciudad, ella prefiere no hacerlo, porque el niño toma de una leche especial y no sale porque si se lleva la leche en el camino se echa a perder, y el niño no tendría que comer.
- Otro de los puntos que se trabajó con la madre es el hecho que ella ha sentido desesperación porque siente que el niño no ha tenido grandes avances; ante las pocas sesiones que se tiene de trabajar con el niño y con ella, se le preguntó cuáles son las expectativas que ella tiene sobre el tratamiento y ella espera que con la terapia el niño pueda caminar o por lo menos comer por sí mismo. Se le preguntó si sabía, si medicamente el niño podría lograr esto algún día, la señora contestó que no lo sabía, pero que no sabe que creer porque muchos médicos le han dado pronósticos que no se han cumplido, y le preocupa que le digan que no podrá caminar, cuando en realidad tal vez sí lo pueda hacer. Por tal razón se le invitó a la señora para que le haga estudios al niño y le den un nuevo diagnóstico, considerando los cambios que ha ido teniendo el niño, para orientar a la señora a que vaya creando expectativas que sean posibles de cumplir y evitar en lo futuro posibles frustraciones.
 - Después de un momento de reflexión la señora preguntó si yo también consideraba si era buena idea que ella comenzara a

“despegarse” de su hijo, ante lo cual contesté que si lo creía conveniente pero que ella encontraría el momento de hacerlo, ante esta respuesta, dijo con convencimiento y con miedo a la vez que tal vez lo intentaría.

- Al finalizar la sesión la señora dijo que el espacio que se le ofrece para poder hablar de lo que siente la hace sentir bien y desahogada.

- **Reporte de Sesión 5 (26 agosto de 2009)**

- Esta sesión sucedió después de dos semanas de la última, ya que en la que debería ser la cuarta sesión fue cancelada por la mamá, porque dijo que el niño se había enfermado de gripa y no lo quería sacar.
- Al llegar a la sesión, se volvió a trabajar por separado con la mamá y con el niño, el niño esta vez se veía un tanto “nervioso” pero no hizo gestos de desagrado, y la madre comentó que cuando le habla sobre asistir a la terapia, el niño comienza a reír y se emociona.
- Durante el trabajo con la madre se encontraron los siguientes elementos:
 - Se inició preguntándole a la señora si ahora que el niño había estado enfermo, había aprovechado la visita al médico para preguntarle acerca de las dudas que ella tenía sobre la salud bucal del niño, así como también de las posibilidades físicas que puede tener el niño para realizar ciertas actividades; la señora respondió que no lo había hecho porque se le había olvidado.
 - Después se le preguntó a la señora, si tenía idea de porque el niño se había enfermado de sus vías respiratorias y dijo que habían salido un fin de semana al rancho de donde es ella y que ahí es muy frío y que había olvidado llevarle un suéter, por lo cual, el niño se resfrió y estuvo muy mal, incluso tuvo fiebre, y eso preocupó mucho a la señora porque los médicos le han dicho que si al niño le dura mucho la fiebre, corre el riesgo de comenzar a convulsionar, por eso, la señora sintió que estos días estuvo mas pendiente de su niño, y procuraba no separarse tanto de él.

- Al indagar la opinión que tiene la familia sobre la terapia que están tomando el niño y la madre, la señora dijo que su esposo si esta de acuerdo, y que las cosas deben hacerse poco a poco; sin embargo, la señora comenta que cuando intenta hacer un esfuerzo para, por ejemplo, sentar al niño solo en la carriola, su esposo e hijos le reclaman porque el niño comienza a llorar porque no quiere sentarse ahí, y le dicen que no lo deje solo y ellos lo sacan de ahí.

- A raíz de este comentario, la señora poco a poco fue comentando y de alguna manera descubriendo como es que su hijo “la controla” con berrinches. Dice que si ella se sale un momento comienza a llorar con mucho sentimiento y no para de hacerlo hasta que ella llega; cuando aun no ha salido pero escucha conversaciones acerca de que ella va a salir, el niño comienza a llorar muy fuerte, incluso dice que el niño aprieta la mandíbula y rechina los dientes, junta sus manos, se las jala y también se jala los dedos, y en algunas ocasiones, si trae manga larga, se jala las mangas y no deja de hacerlo hasta que la señora se acerca y le dice que ella ya no va a salir pero que deje de llorar. La señora también comentó que ella ha dejado de hacer muchas cosas porque el niño no se lo permite porque comienza a llorar, incluso comenta que en una ocasión, la señora dejó al niño un momento y este comenzó a llorar y le pidió a su hijo mayor que se quedara con él un momento; cuando la señora regresó su hijo le comentó que el niño había durado mucho llorando y que se había puesto morado, y que incluso parecía que había dejado de respirar y su cuerpo se soltó por completo, su hijo mayor se asustó y salió a buscar a una de sus tías, la cual llevó alcohol y le untó un poco al niño y también le dio un poco para que oliera, cuando el niño despertó aun seguía con gemidos de que había estado llorando y no paró hasta que su mamá llegó. Otro de los comentarios que la señora hizo al respecto, es que si ella hace algo que haga llorar al niño, sus hijos y su esposo le reclaman que no debe hacer cierto tipo de cosas si sabe que al niño no le gusta.

- Posterior a este comentario, se le preguntó a la señora si ella cree que su hijo tiene la capacidad de entender lo que se le dice, ella dijo que si, que ella sabe y siente que el niño si entiende todo lo que pasa a su alrededor; ante esta respuesta surgió otra pregunta,

la cual fue si ella había intentado explicarle algunas cosas al niño, tales como explicarle que saldrá pero que no tardará en regresar, o explicarle que se hace daño al llorar de esa manera; la señora respondió que no lo ha hecho nunca, que solo cuando llora le dice que tiene que dejar de llorar, o que comienza a hablarle para que el niño sepa que no irá a ningún lado, por lo tanto, se le sugirió que comenzara a explicarle que no tardará, por ejemplo cuando sale por periodos cortos, como ir a la tienda; la señora dijo que si lo iba a intentar y surgió en ella la preocupación de que pasaría cuando el niño esté mas grande, si ella siente que depende mucho de su presencia.

- Ante ese momento de reflexión que tuvo, se le sugirió a la señora hablar con su esposo del tema, ya que al parecer, en algunas ocasiones el esposo esta de acuerdo que el niño se independice pero en otras no, y por esta razón, se sugirió que hablaran sobre las expectativas que cada uno tiene sobre su hijo, y cual es el plan de vida que ellos prevén para el niño, para así, poder hacer un trabajo en equipo y descubrir los puntos en común que encuentren para el beneficio del niño.