



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ZUMPANGO

ARTÍCULO ESPECIALIZADO
PARA PUBLICAR EN REVISTA INDIZADA

PROCESO DE AJUSTE EMOCIONAL
DE PADRES CUYOS HIJOS PRESENTAN
ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD

P R E S E N T A :

PASANTE EN PSICOLOGÍA
ALCIBAR SÁNCHEZ BEATRIZ

ASESOR:
MTRA. REYNA AMADOR VELÁZQUEZ



PROCESO DE AJUSTE EMOCIONAL DE PADRES CUYOS HIJOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD

EMOTIONAL ADJUSTMENT PROCESS OF PARENTS WHOSE CHILDREN
HAVE SOME TYPE OF DISABILITY

Beatriz Alcívar Sánchez¹

*“Lo que era esperado como un acontecimiento alegre,
se convierte en una catástrofe de profundas
implicaciones psicológicas.”*

Torres y Buceta 1995

RESUMEN

La discapacidad se vive desde diferentes perspectivas como social, laboral, cultural, y familiar. En donde los deseos y expectativas se vienen abajo de esta última, ya sean padres, hijos, hermanos, abuelos, primos, etc. Cada uno de estos trata de sobreponerse a esta situación dependiendo de los recursos con los que cuenta cada persona ya que tiene un impacto social, familiar y psicológico.

En cuanto a lo psicológico se enfrentan un sin fin de emociones contradictorias necesitando ayuda de profesionales para un adecuado manejo de la situación.

El estudio tuvo como objetivo la aplicación de la escala de ajustes para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad para identificar en qué etapa del proceso de duelo se encuentran y de qué manera se puede intervenir para un mejor desarrollo familiar.

Se aplicó el instrumento “Escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad” a los padres de la comunidad estudiantil del Centro de Atención Múltiple CAM del municipio de Zumpango, Estado de México.

Identificando que los padres de familia se encuentran cansados de la situación, evitando convivir con nuevas personas y encontrándose en un constante fantaseo del hijo sano.

Palabras clave: Discapacidad, etapas del duelo, proceso de ajuste emocional, familia.

¹ Pasante en Psicología Beatriz Alcívar Sánchez de la Universidad Autónoma del Estado de México Campus Zumpango. Correo electrónico: bety_alsa17@hotmail.com

ABSTRACT

Disability is lived from different perspectives whether father, son, brother etc., and each of these tries to overcome this situation depending on the resources to count each person since it has an impact, social and family. In terms of the psychological face a myriad of conflicting emotions in need of assistance of professionals for a proper management of the situation. The study had as objective the application of the scale of adjustments for parents with children who have any type of disability to identify what stage are and how can intervene for a better family development. The instrument applied to the parents of the student community in the center of attention Multiple CAM of the municipality of Zumpango, State of Mexico.

Identifying that the parents are tired of the situation avoiding live with new people and being in a constant I fantasize of healthy son.

Key words: disability, stages of bereavement, stages of adjustment, family.

INTRODUCCIÓN

Dentro del ciclo de la pareja se encuentra la etapa de reproducción en donde se busca trascender y continuar su linaje dentro del cual, el nacimiento de un niño crea ilusiones y expectativas en los padres como, ¿a quién se parecerá?, ¿qué sexo tendrá?, ¿qué características físicas poseerá?, etc., esto se ve reforzado con los deseos de los integrantes del resto de la familia como lo son abuelos, tíos, hermanos, etc. Todo cambia al momento del alumbramiento cuando se detecta alguna deficiencia física o cuando el menor lleva un desarrollo normal y con el tiempo se diagnóstica alguna discapacidad, las expectativas que los padres crearon se viene abajo enfrentándose a nuevas emociones como es la culpa, el enojo e impotencia en el cual cada uno de los padres se hacen las siguientes preguntas por separado, ¿Qué fue lo que sucedió?, ¿Por qué a mí?, ¿Qué hice mal?, etc. Este conflicto genera en la familia un desequilibrio emocional, mejor conocidas como crisis, las cuales en el mejor de los casos se resuelven o bien por el contrario se agudizan y la familia tiende a ser disfuncional, a separarse o a

unirse más; con base en lo anterior el objetivo del presente es identificar qué tipo de ajuste emocional presentan los padres de hijos con algún tipo de discapacidad.

El propósito trata de dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación ¿En qué etapa de ajuste emocional se encuentran los padres con hijos que poseen algún tipo de discapacidad?; así mismo se intenta responder ¿Cómo es el ajuste emocional de los padres en una situación de discapacidad del hijo?

Como primer punto es importante señalar que existen diferentes concepciones de la discapacidad, las cuales en algún momento asumen términos ambiguos y confusos por ejemplo: se tratan de manera indistinta a los déficits, limitaciones y restricciones y se indican los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).¹ La Organización Mundial de la Salud, (OMS) contempla a la discapacidad como las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales

Acorde a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud², las personas con discapacidad son todas aquellas que tienen dificultad o impedimento una o más áreas como; físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar en distintos ambientes del entorno social y familiar pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás.

Las cuales se dividen en diferentes limitaciones como las vinculadas a:

Caminar o moverse, ver, problemas de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento; escuchar, hablar o comunicarse, atención, aprendizaje y autocuidado.

Según el INEGI³, en México se calcula que aproximadamente el 6.6 % de la población presenta discapacidad donde la mayor parte son los adultos mayores de 60 años con un porcentaje de (51.4%), seguido de los adultos de entre 30 y 59 años (33.7%), los jóvenes de 15 a 29 años (7.6%) y, los niños de 0 a 14 años (7.3%). Siendo el que de cada 100 personas el 15% la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.

Todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda a la noticia de que su hijo tiene características físicas, psicológicas o/y emocionales diferentes a las del común de los niños, se resisten a afrontar la verdad; evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables⁴, ya que están enfrentándose a la pérdida de sus ilusiones viviendo un duelo complicado y doloroso para ellos, enfrentándose a una batalla interna sobre la aceptación de la discapacidad y por otra parte el no poder soltar las expectativas creadas ante la llegada de un nuevo miembro a su familia.

“El duelo es el doloroso, proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad”⁵(83 p.), lo que implica un desequilibrio en todos los ámbitos donde se desenvuelve el ser humano, por lo que se tiene la necesidad de hacer una elaboración por muy pequeña que está sea.

El proceso ante la pérdida de las ilusiones y como tal el duelo, se acompaña de diversos sentimientos los cuales van cambiando dependiendo la etapa en que nos encontremos, viéndose influenciados por el contexto social, creencias, nivel económico, etc. Existiendo diferentes teorías sobre el proceso de duelo como lo son:

Según Parkes citado en Pascual B.⁶ el duelo pasa por cuatro etapas las cuales son las siguientes:

- 1. Desconcierto y embotamiento:** En el momento del diagnóstico los padres se encuentran en una situación de conmoción e incredulidad, no se puede

creer y se ve como si fuera irreal, con una sensación de embotamiento que se asemeja a una especie de shock psicológico.

2. **Anhelo y búsqueda de la pérdida:** No se puede aceptar la idea de la pérdida de un hijo sano, los hábitos y costumbres siguen estando relacionados con las ilusiones, lo que produce una continua añoranza.
3. **Desorganización y desesperación:** Se empieza a ser conscientes de la magnitud de la discapacidad, de lo que significa e implica, es una etapa que se caracteriza por una gran desesperación y tristeza, donde las punzadas de dolor son intensas y frecuentes, aparecen largos períodos de apatía y desesperanza con ausencia de ilusión y visión de futuro, se tiene la sensación de que la vida ha perdido sentido, con una sintomatología similar a la depresión.
4. **Reorganización y recuperación:** A medida que el tiempo pasa y las punzadas de dolor van disminuyendo en frecuencia e intensidad, se empieza a mirar hacia el futuro, a reconstruir y adaptar su mundo, recuperando poco a poco la esperanza, estructurando el tiempo hacia actividades con proyección de futuro y permitiéndose un progresivo acercamiento a las emociones positivas, planteándose nuevos objetivos, sin embargo nunca se vuelve al estado anterior a la pérdida, claramente hay un antes y un después. La mayoría de las personas son conscientes de su recuperación a lo largo del segundo año tras la pérdida.

Según Kübler Ross⁷ existen cinco etapas por las que pasan las personas ante cualquier pérdida, en este caso sobre la noticia de la discapacidad, las cuales son las siguientes:

1. **Negación:** *"Me siento bien.", "Estamos bien", "Esto no me puede estar pasando"*

Se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. El inconsciente lo maneja como una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial. Y en el peor de los

casos se conserva la negativa a aceptar la realidad, los padres insisten en que el problema puede desaparecer por si solo o con tratamiento e incluso negar que existe, pueden rechazar cualquier apoyo y desde luego intentan tratar "normal" o empiezan a buscar diversos diagnósticos hasta encontrar uno donde les digan que todo está bien y que solo fue un error.

2. Ira: *"¿Por qué a mí? ¡No es justo!"; "¿Cómo me puede estar pasando esto a mí?"*

En esta etapa los padres sienten envidia de las personas que les rodean, envidian su salud y la de sus familias, pueden agredirse mutuamente, o alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. En ocasiones también rechazan al menor con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. La mayoría de las veces se acompaña de sentimientos de culpabilidad o vergüenza. Estos sentimientos pueden extenderse a los hermanos que llegan a sentirse culpables de ser sanos o con rabia ante el "enfermo" (ante el que presenta discapacidad) por recibir mayor atención por parte de los padres.

3. Negociación: *Déjame vivir para ver a mi hijo."; "Haré cualquier cosa para que mi hijo sane." "Ayúdame Dios y te prometo que ..."*

En esta etapa se involucra la esperanza de que el niño puede tener una posibilidad de "curarse" con algún tratamiento y empiezan a realizar pactos con sus seres divinos (creencias), aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño. En la negociación se llega al grado de plantear "hacer" cualquier cosa para que Dios "sane" la discapacidad.

4. Depresión: *"Estoy tan triste, ¿Por qué hacer algo?"; "No va a cambiar la situación de mí hijo, ¿Qué sentido tiene?"; ¿Por qué seguir?"*

Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, aflicción por la situación de sus hijos, síntomas de depresión que se agudizan ante el sentimiento de soledad por el aislamiento, que produce el sentirse diferente, rechazado y/ o incomprendido, cada padre vive su depresión a su manera.

5. Aceptación: *"Todo va a estar bien."; " Debería prepararme para esto."*

La etapa final llega con la paz y la comprensión de la situación que enfrentan, puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer, para que la persona reconozca y acepte la situación.

Hasta no lograr llegar a esta etapa, es imposible alcanzar el equilibrio necesario para poder hablar de un duelo superado.

No se puede decir que el duelo se mantiene durante un tiempo determinado ya que su duración es muy variable. Aun así, podemos considerar que los dos primeros años suelen ser los más duros, luego se experimenta un descenso progresivo del malestar emocional. De modo, que cada persona tiene su propio ritmo y necesita un tiempo distinto para la adaptación a su nueva situación.⁸ Sin embargo dependiendo de la discapacidad es el manejo del duelo ya que de acuerdo a esta se sufren diferentes cambios a los que la familia no está preparada ya que no es estático por lo cual la familia no deja de sentir diferentes emociones en cada cambio físico y mental correspondientes a cada etapa de duelo.

Otras reacciones que presentan los padres al momento de enterarse que su hijo presenta discapacidad las cuales son las siguientes⁹:

- **Fase de Shock:** Es la primera reacción de los padres ante la noticia experimentan sensaciones de tristeza, culpabilidad, negación y coraje hacia los profesionales. El impacto varía en función de la severidad, la naturaleza de la discapacidad y el sexo del recién nacido.

- **Fase de reacción:** Se niegan a aceptar la evidencia de la discapacidad. Buscan otros profesionales y otros diagnósticos. Preocupación activa por el hijo/a y gradual separación de los sentimientos de culpa y desesperanza. En esta fase se dan muchas reacciones que, aunque desajustadas, son los primeros pasos para la adaptación.
- **Fase de adaptación:** Incorporación del hijo/a en el marco familiar, La aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y poner los medios para superar posibles obstáculos. El proceso de adaptación incluye:
 - Los padres aceptan al hijo de forma consciente, percibiendo sus deficiencias.
 - Los padres afrontan de forma realista la discapacidad: hablan de su hijo
 - Los padres buscan los mejores recursos y atenciones, pero no se obsesionan con una cura milagrosa.
 - Los padres aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención que descuide al resto de la familia.

Según Kübler-Ross (anteriormente citada), en el proceso del duelo se deberá tener en cuenta cuatro elementos esenciales que se relacionan con la forma como se reacciona ante el dolor los cuales son:

- ❖ El tiempo que se lleva viviendo el proceso.
- ❖ La naturaleza de la discapacidad.
- ❖ La posición de la persona en el sistema familiar, si era el primer hijo
- ❖ La apertura que tenga el sistema.

Por lo que la familia es un apoyo durante este proceso ya que es el primer contexto socializador en donde los seres humanos aprendemos reglas, límites, valores, etc., evolucionamos y nos desarrollamos a nivel afectivo, intelectual, social y físico los cuales nos darán pauta para relacionarnos en otros contextos como lo son la escuela, trabajo, amigos.

Existen muchas concepciones de lo que es la familia, las cuales son vistas de diferente manera dependiendo el contorno sociocultural, como lo son las siguientes:

- "Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial."¹⁰
- La dinámica familia es una colección de impulsos, pensamientos, emociones y actos, tanto positivos como negativos, que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia, haciendo que ésta como unidad funcione bien o mal.¹¹
- Mientras que dentro del enfoque sistémico se dice que "La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior"¹²

En México el concepto de "familia" tiene un peso sociocultural donde se entiende que está para apoyar en diferentes situaciones a los miembros de ésta, donde cada uno tiene un rol específico dependiendo del sexo ya que, existe una escasa participación de los varones dentro de las labores domésticos y la crianza de los hijos, mientras que las mujeres se dedican casi exclusivamente al hogar y a la crianza de los hijos¹³; sin embargo actualmente son más los hogares donde ambos padres trabajan con el propósito de mantener en nivel de vida que se desea.

Cuando en la familia vive un integrante con alguna discapacidad existe una reestructuración y un desequilibrio viéndolo desde el concepto de familia dentro de un modelo sistémico antes mencionado, donde se expresan diferentes sentimientos y emociones por cada integrante de la familia padre, madre y hermanos (en caso de existir) como lo son el miedo, enojo, coraje, tristeza, decepción, combinados con sentimientos positivos como lo son ternura, amor, deseos de proteger a su hijo, de poner muchos esfuerzos para salir adelante, hasta de orgullo etc., donde cada integrante de la familia trata de sobre-ponerse

a esta situación según sus propios recursos para llegar a su equilibrio y a la organización que antes tenían.

Existe crisis entre la pareja ya que el hombre se ve afectado en su virilidad y la mujer en su fertilidad haciéndose las mismas preguntas por separado: ¿Por qué a mí?, ¿Qué hice mal?, ¿Qué sucedió?, ¿Fui yo el culpable? ¿Quién tuvo la culpa? etc., y cada uno trata de sobreponerse ante este hecho por sí solo.

Dentro del cual puede o no existir una separación en la pareja ya que este suceso puede venir a reforzar la relación o quebrantarla más. Esto último sucede cuando la pareja tiene problemas anteriores sin resolver lo cual ante este acontecimiento permanente se vuelven más difícil encontrar una solución.

Las familias cuyo algún integrante presenta alguna discapacidad, se ven afectados en cuanto a los roles que normalmente juegan en donde muchas veces los padres se hacen cargo de lo económico pero se desatienden de lo afectivo, de pasar tiempo con sus hijos, de jugar con ellos etc., sin embargo esto no es la excepción, existen diferentes roles para cada integrante de la familia los cuales varían dependiendo de su forma de afrontamiento ante los problemas. Existen diferentes roles que cada integrante de la familia vive ante esta situación como¹⁴:

Rol de Pareja: Se reducen los temas de conversación entre la pareja y su tema de interés entre ellos se vuelve en relación a su hijo como son los asuntos médicos, terapias, escuela, etc. La comunicación se vuelve más pobre y existe un aislamiento de la pareja en cuanto a su vida social (salida con amigos, reuniones)

La madre establece una relación muy estrecha con su hijo el cual presenta discapacidad, se vuelve una proveedora del niño la cual brinda un amor incondicional, donde sus necesidades pasan a ser postergadas y no sólo las de ella, sino que también las de su pareja y sus demás hijos (en caso de existir).

El padre en la mayoría de los casos su autoridad suele estar ausente y solo se ve como proveedor económico, debido a que la madre no le permitió una convivencia estrecha por el afán de protegerlo. El padre tiende a racionalizar e investigar

sobre la situación de su hijo como una manera de estar más involucrado en la relación padre-hijo.

Esta relación muchas veces provoca una situación estresante entre ellos tiende a ver recriminaciones, reproches encubiertos, como una manera de descargar los sentimientos de culpa y fracaso. El mensaje que se manda a la pareja es el siguiente: Tú tienes la culpa o tú fracasaste.

Mientras que **los hermanos** tienen su propia lucha de emociones por un lado se encuentran enojados, se sienten culpables por estar bien físicamente, enojo hacia el hermano por la atención que le brindan sus padres y por otro lado sienten un inmenso amor y admiración así su hermano etc.

Los hermanos en algunos casos están molestos con la situación y se deslindan de lo que implica la discapacidad, volviéndose ajenos a la situación, mientras que otros asumen el rol de cuidadores, ayudarlos, de dar la cara por su hermano, dar explicaciones a sus amistades sobre la situación de su hermano. En el entorno familiar suelen tener más restricciones que privilegios, en cuanto a lo social suelen ser más cuidadosos al momento de elegir a sus amistades ya que depende de cómo éstas reaccionan ante la situación de su hermano. Mientras que van creciendo se van enfrentando a nuevos cuestionamientos por ejemplo al momento de elegir una pareja y dejar su casa, se empiezan a preguntar si está bien dejar a sus papás con el cuidado de su hermano (a), como tomara su pareja la situación, haciéndose la siguiente pregunta ¿Aceptara a mi hermano? y ante el envejecimiento de los padres ellos asumen el rol de cuidadores y responsables de este.¹⁵

La dinámica familiar es muy variada, todo depende de la relación que los padres establezcan con cada integrante de la familia para que ésta logre un equilibrio emocional y social, y de la autonomía que le permitan lograr al hijo que presenta la discapacidad.

La relación de padres- hijo puede ser muy variante dependiendo como cada padre maneje la situación, señalando que según la relación que establezcan con su hijo

serán los logros que tenga. Según Núñez (Op. Cit), las relaciones que suelen establecerse entre padres-hijo son las siguientes:

- **Padres deudores - Hijo acreedor:** En donde el padre se siente en deuda con su hijo el cual tiene discapacidad donde el sentimiento que prevalece es la culpa por no poseer una solución ante el problema y donde tratan de pagarle al niño con excesivos cuidados, brindarle cosas materiales, etc., donde el niño se convierte en insatisfecho permanente creando una dependencia hacia los padres
- **Hijo deudor - Padres acreedores:** El niño suele sentir constantemente que defrauda a sus padres, la mayoría de las veces se siente desilusionado ante alguno de sus logros mientras que los padres se relacionan con él de una manera exigente y controladora.
- **Paterno – Filial:** En donde los padres mandan el mensaje de impotencia, desesperanza y de rendición, donde al hijo no se le pide nada ya que nada se espera de él.
- **Padres – Hijos donde remarcan las diferencias:** En esta relación hacen mayor énfasis entre sanos y enfermos creando un distanciamiento entre hermanos y haciendo sentir al hijo con discapacidad un fracasado.
- **Vinculación con el hijo sólo de la parte dañada:** Los padres se quedan con el diagnóstico de que su hijo posee discapacidad colocándole esta etiqueta de por vida lo que lleva a que estos asuman el papel de reeducadores.

Algunos de los padres tienden a abandonar o a sobre-proteger a su hijo que tiene discapacidad creando una dependencia hacia ellos y mandándole mensajes a sus demás hijos sobre la responsabilidad que tienen ellos hacia con su hermano de cuidadores en el momento que ellos ya no puedan, éste mensaje no solo es enviado por parte de los padres sino que también es lo que la sociedad espera de ellos.

Es por ello que el apoyo que se le brinda a una familia cuyo integrante tiene alguna discapacidad de parte de especialistas deberá de ser indispensable, los cuales deberán ser:

El médico: Que proporcione información y atención de calidad a fin de que los padres se involucren en el tratamiento de su hijo, disminuyendo temores y falsas creencias.

El docente de educación especial: Educación a la diversidad, enseñando a los padres el trato necesario para lograr el mayor aprendizaje del niño, así como promover la integración educativa

El psicólogo: Apoya a la elaboración del duelo y orienta a los padres en el manejo del menor, a fin de evitar sobre protección o abandono.

Trabajo social: Implementación de actividades que favorezcan la inserción social y los trámites de adquisición de recursos para cubrir las necesidades especiales.

Abogado: Apoyo en trámites, intervenir ante la discriminación ya que la mayoría de los niños como las familias de estos sufren discriminación en escuelas o algún otro lugar público, evitar abusos y asesorar en aspectos legales.

Rehabilitador: Le concierne la evaluación, prevención y tratamiento de la incapacidad, encaminada a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible en personas con el riesgo de desarrollar una discapacidad.

Enfermera: Contribuye a la mejora de la calidad y alcance de los servicios de atención de la salud.

Terapeuta físico: El cual se encarga de aplicar técnicas especializadas como ejercicios, aplicación de diferentes temperaturas, pesos, texturas entre otras para optimizar los sistemas que permitan el correcto funcionamiento del cuerpo.

Neurólogo: Encargado de diagnosticar y tratar las alteraciones y enfermedades en el sistema nervioso central como trastornos epilépticos, hidrocefalia, alteraciones de conducta y del sueño, entre otros especialistas etc.

Estas familias solicitan la intervención en cuatro áreas de asesoramiento las cuales son¹⁶:

- I. Apoyo: Permitir a los padres explorar su situación exhaustivamente y experimentar diversas situaciones de actuación
- II. Información: Información precisa y amplia sobre la condición de su hijo, así como de los diversos tratamientos que el niño requiera, y de los diversos cambios a los que se enfrentara.
- III. Facilitación del cambio: Ayudarles a adaptarse a la nueva situación de tener un hijo con discapacidad
- IV. Formación: La función final del asesoramiento es enseñar a los padres las técnicas que necesitan para enfrentarse activamente a su situación. Se trata de ayudarles a mejorar o cambiar su conducta hacia las necesidades de educación especial y proporcionarles técnicas adecuadas para la intervención en la crianza de su hijo con discapacidad

En la intervención con los padres, los profesionales tienen que:

- Conocer la familia
 - ✓ Eliminación de los estereotipos hacia la familia
- Respeto mutuo como base de la colaboración
 - ✓ No violar la intimidad de la familia
 - ✓ Escuchar y tener presentes sus opiniones
- Claridad y realismo como base a la acción conjunto

- ✓ Valorar junto con los padres los progresos conseguidos en los menores
- ✓ Naturalidad a la hora de referirnos a las limitaciones de los niños
- ✓ Observar en los padres cual es la sensibilidad y preferencia en cuanto a la terminología utilizada para hacer referencia a la situación de su hijo.

Con base a lo expuesto es importante investigar en qué etapa de ajuste emocional se encuentran los padres de hijos con algún tipo de discapacidad, entendiendo a este como el tipo de conductas, sentimiento y pensamientos que se asumen respecto a la condición del hijo; cabe señalar que como individuos biopsicosociales, el ser humano se compone de tres aspectos: Biológico, que se refiere a los aspectos físicos del cuerpo como los órganos y sistemas que lo conforman y las funciones fisiológicas del mismo. Psicológico, comprende todos los aspectos mentales o emocionales del individuo, cuyas necesidades en lo emocional son protección, aceptación, pertinencia, relación, seguridad y control, las necesidades expresadas en esta área son emociones. Social, abarcando todo lo relativo a la interacción con otras personas, sus necesidades son atención, aceptación, respeto, comprensión, comunicación, compasión y asociación con otros, etc.¹⁷ Los cuales sufren de un desequilibrio afectando de cierta manera cada una de estas áreas, llegando en ocasiones a la somatización en algunos casos.

La discapacidad bajo el modelo bio-psioco-social es considerado como un complicado conjunto de condiciones únicas para cada individuo, por lo tanto se requiere de una actuación social y familiar, con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del ser humano, bajo la concepción de salud en las diferentes dimensiones biológica, individual y social¹⁸ no solo de la persona que posee la discapacidad sino de cada integrante la familia.

MATERIAL Y MÉTODO

Se plantea un estudio cuantitativo con enfoque Descriptivo, ya que se realiza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación, apoyándose del conteo a través de la estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población, con la finalidad de esbozar los fenómenos, situaciones, contextos, y eventos; esto es, detallar como son y cómo se manifiestan.¹⁹

POBLACIÓN

Los Participantes fueron Padres de Familia cuyos hijos presenten alguna discapacidad y que se encontraban inscritos en el Centro de Atención Múltiple (CAM) del Estado de México, cuyas edades de los menores abarcan desde los 4 años hasta los 21 años, con una edad promedio de 11 años 6 meses, cubriendo con grupos de preescolar hasta área de taller laboral y estimulación temprana, dando un total de 39 padres de familia ya que la escuela es de nueva creación; los cuales decidieron participar previo consentimiento informado. Las discapacidades que más se encuentran en dicho Centro Educativo son las siguientes:

Tabla.1 Porcentaje de Discapacidad

Tipo de Discapacidad	Porcentaje
Retraso Psicomotor	30.8
Discapacidad Intelectual	20.5
Sin/ Dx	10.3
Déficit de Atención	7.7
Múltiple Discapacidad	7.7
Parálisis Cerebral	5.1
Síndrome de Down	5.1
Hipoacusia	5.1
Autismo	2.6
Hipoparatiroidismo	2.6
Lennox Gastaut	2.6
Hemiparesia Espástica	2.6

Fuente: Datos propios de la Investigación

INSTRUMENTO

Se aplicó el instrumento *“Escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad”*²⁰, con previa autorización de participación informada y consentida, el cual está conformado por 19 ítems con cuatro opciones de respuesta tipo Likert, dividido en tres áreas de evaluación las cuales son:

- Fase de shock con 4 ítems
- Fase de reacción con 9 ítems
- Y fase de adaptación con 6 ítems.

Procedimiento

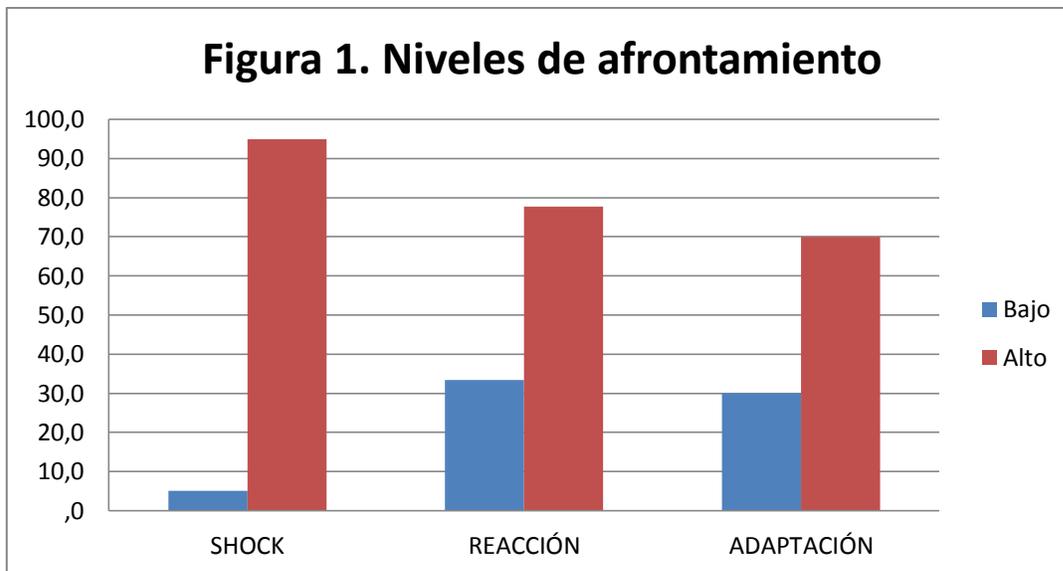
Se invitó a cada padre de familia a participar en el estudio, se explicó la finalidad de la investigación y se aseguró en todo momento el anonimato de la información para posteriormente aplicar la *“Escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad”* a la comunidad del CAM con el apoyo de docentes y directivos dirigiéndola de manera grupal

- Se procedió a registrar y analizar la información obtenida mediante el programa SPSS 19 (Statiscs Program for Social Sciences).

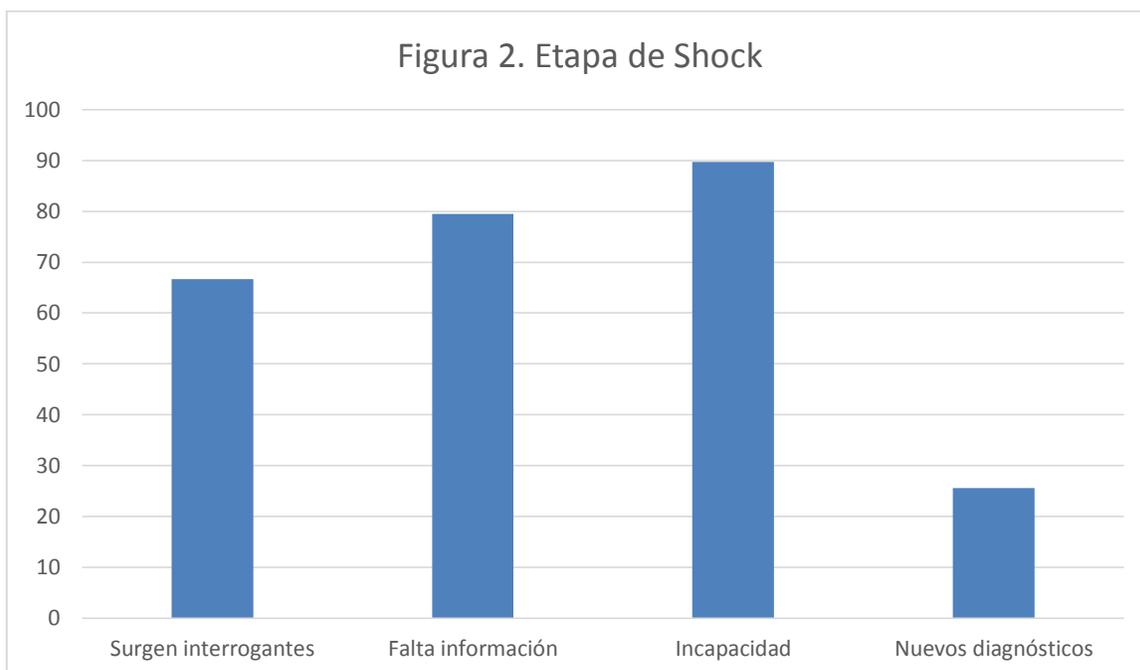
RESULTADOS

Tal y como fue descrito anteriormente cada padre de familia vive de manera diferente la discapacidad, quedándose en determinada etapa de afrontamiento, las cuales se puede observar (Figura 1) que la fase que predomina en éstos es el Shock con un 95 %, seguido de la reacción y adaptación, las cuales se retomaran de acuerdo a las evaluadas en el instrumento aplicado.

Respondiendo a la pregunta de investigación, los padres de familia no cuentan con un adecuado proceso de ajuste emocional quedándose con sentimientos de enojo, fantaseo, sintiéndose incompetentes para manejar la situación.



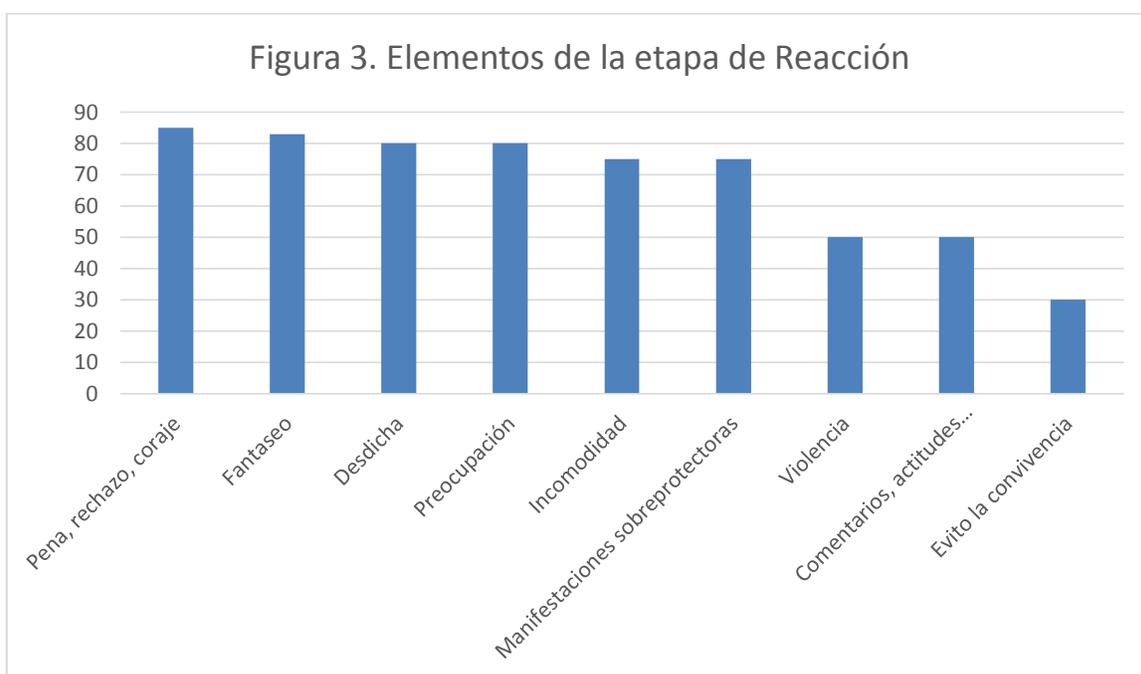
Dando como resultado en la fase de Shock lo siguiente:



En cuanto a la **fase de Shock** se puede observar que los padres se encuentran alterados ya que se sienten incapaces de poder resolver el problema, como consecuencia de falta de información del padecimiento de su hijo, siguen haciéndose preguntas como ¿porqué a mí?, y con menor frecuencia consultan

nuevos especialistas; ya que conocen lo que implica la discapacidad de su hijo, se han informado sobre esta situación sin embargo la mayoría de ellos se sienten incapaces de afrontar la situación y todo lo que implica esto, ya que conforme va creciendo su hijo se van enfrentando a nuevas situaciones como lo es durante los primeros años el enseñarles a hablar, comer, caminar, etc., y durante la adolescencia como manejar los cambios físicos, emocionales y todo lo que implica esto, dependiendo de la discapacidad del menor.

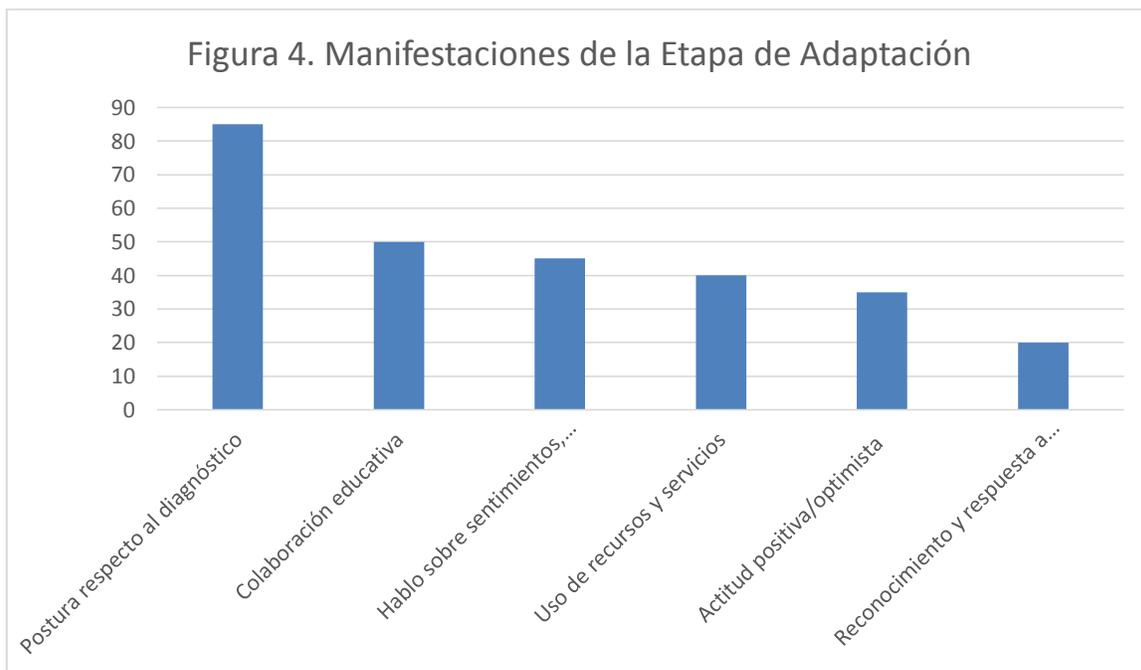
Sin dejar de lado que cada etapa del proceso de duelo es vivido por el padre de manera diferente debido a la poca uniformidad en los sentimientos, cada papá se expresa de forma diferente (depresión, enojo, dolor etc.) ante esta situación que la mayoría de los casos es permanente y en ocasiones solo mejora.



En lo que concierne a la **Fase de Reacción** se puede observar que el 85 % de los padres presentan sentimientos de pena o desdicha por tener un hijo con discapacidad, sintiéndose la mayoría de las veces incomodos por esta situación lo que los lleva a evitar convivir con nuevas personas y estar constantemente fantaseando con el hijo sano que no pudieron tener, aferrándose a sus deseos e

ilusiones de que su hijo logre curarse y desenvolverse como un niño regular, fantaseando con un hijo sano.

Son padres que viven en constante preocupación y estrés por los logros que sus hijos alcancen lo que los lleva a estar en constantes comparaciones respecto a otros niños de la misma edad, experimentando sentimientos de enojo o frustración siendo en ocasiones violentos con sus hijos por no cumplir con los patrones de conducta que ellos esperan ya que otro factor que influye en la reacción de los padres son los constantes comentarios y actitudes de la gente que en ocasiones son desagradables hacia la condición de su hijo ya que muchas veces no solo hieren al padre sino al menor con la constante discriminación, por lo que los padres al querer demostrar que su hijo es capaz tratan de no ser tan protectores con ellos y en algunos de los casos olvidándose de ellos, tienden a exigirles a sus hijos su mayor esfuerzo al realizar alguna actividad, como se puede ver en la figura 3.



En cuanto a la **Fase de adaptación** los padres de familia se han resignado a la condición de su hijo siendo un 85% de padres de familia que aceptan el

diagnóstico, sin embargo presentan una actitud de fastidio, se encuentran cansados dejando de hablar de sus sentimientos, de buscar nuevos servicios y recursos y sobre todo se han olvidado de dar respuesta a sus deseos y necesidades.

Solo el 50% de los padres presentan una colaboración activa en el ámbito académico que les permita socializar al menor sin discriminación, en instituciones donde los acepten como son y donde sientan que no están solos ya que existen casos semejantes. Son padres que están agotados ya que durante largo tiempo han buscado nuevas opciones, tratamientos etc., viendo pocos resultados haciendo que sus expectativas de tener un hijo sano poco a poco se vayan apagando, sintiéndose mejor en un ambiente donde no se sienten observados y donde ellos mismos puedan comparar la condición de sus hijos con otros niños con problemas más severos que los suyos, siendo de esta manera la forma en la que ellos como padres se dan ánimos.

En la figura 4 se puede observar que los padres se han olvidado de ellos mismos y en ocasiones solo sobrellevan la situación cansados de buscar opciones nuevas lo que los lleva a dejar de hacer nuevos intentos.

PROPUESTAS

- Apoyo a la pareja desde el momento de la noticia, trabajar en la aceptación de sí mismos, entre la pareja sobre sentimientos de culpa para posteriormente la aceptación del menor.
- Sensibilización por parte de especialistas al momento de dar la noticia de la discapacidad en este caso.
- Aplicación de talleres abarcando temas de interés para los padres como lo son: el manejo de la sexualidad en cada etapa del desarrollo, sensibilización, sobreprotección & abandono, de relaciones padre-hijo, etc.
- La creación de un grupo de apoyo: El cual este integrado por padres y especialistas en diferentes ramas como lo son; psicólogos, médicos, abogados, docentes en educación especial y terapeutas físicos y/o

lenguaje, el cual les permita a los padres de familia sentirse entendidos sobre lo que implica la discapacidad así como la aclaración de dudas y explicación del transcurso de la discapacidad

- Creación de un grupo de apoyo para hermanos y familiares el cual les permita expresar libremente sus sentimientos y dudas sobre lo que implica que un familiar tenga discapacidad
- Apoyo constante de especialistas de manera individualizada

CONSIDERACIONES FINALES Y CONCLUSIONES

El hablar de discapacidad involucra diferentes definiciones que constantemente son cambiantes al igual que la situación de un menor y de su familia ya que dependiendo a la discapacidad los padres se van enfrentando a nuevas dudas y problemas como lo son los cambios corporales y la independencia de su hijo por lo que no debemos olvidar que pese a cualquiera imposibilidad siguen presentando todos los cambios, físicos y emocionales que cualquier otra persona, por lo cual los padres, las familias y el miembro que presenta alguna discapacidad requieren de orientación e información en cada etapa de crecimiento, para mejorar la calidad de vida de sus hijos, de ellos mismos.

Se puede observar que los padres del Centro de Atención Múltiple (CAM) se encuentran en la fase de shock y reacción donde tienen sentimientos encontrados, donde se sienten incapaces de manejar la situación, sintiendo miedo y desconcierto ante la falta de información proporcionada sobre las causas y el manejo de está llevándolos a un constante cuestionamiento del ¿por qué? Y el ¿cómo manejarlo?.

Mientras que en la fase de reacción los padres sienten un contraste de emociones que van desde pena, rechazo, coraje, incomodidad hacia la situación del menor, viviendo un constante fantaseo hacia un hijo sano, estando la mayor parte del tiempo preocupados por el desarrollo del menor, lo que en ocasiones afecta el rendimiento de los padres en otras áreas ya sea el trabajo o la familia, su atención a los demás integrantes de la familia suele ser en ocasiones más dispersa, se

encuentran más irritantes ante los comentarios de la familia y de la comunidad, siendo en ocasiones pesimistas, estando cansados de la situación. La manera de como los especialistas dan la noticia de la discapacidad a los padres de familia influye mucho en su reacción, ya que algunas veces les dan a sus hijos y no les mencionan al respecto hasta que el padre del menor ve que algo no está funcionando de acuerdo a su desarrollo por lo tanto se sienten enojados y en shock sintiéndose culpables del tiempo perdido, en otros se los dicen de una manera muy fría y sin el menor contacto provocando que a la familia se le cierre el panorama de la situación.

Las parejas que tienen algún hijo con discapacidad suelen necesitar apoyo de profesionales de la salud así como de familiares para permanecer unidas. El apoyo del ser amado es indispensable para hacer frente a las necesidades del niño, así como para manejar sus preocupaciones, temores, sentimientos, dudas sobre el futuro, etc., por lo que el amor en la pareja implica respeto por quien uno es y por lo que es el otro, respetando su individualidad y sobre todo impulsando y favoreciendo el crecimiento de ambos, haciendo que la llegada del suceso “discapacidad” fortalezca más su relación para una mejor calidad de vida familiar.

El apoyo de la familia como de profesionales cumple con la función de promover el desarrollo, bienestar, estabilidad de todos, y es muy importante para un mejor avance en cuanto al menor, ya que una discapacidad es un suceso negativo que nadie espera y desestabiliza todo el sistema familiar, por eso la importancia de profesionales de la salud como lo son: médicos, psicólogos, profesores durante el proceso de vida, por lo que se retomara lo que Ítalo Violo pintor y escritor con tetraplejia menciona “La discapacidad es más bien un evento en el orden psicológico y social que radica en la actitud propia y ajena asumida ante las circunstancias de la vida”²¹

Por otro lado durante la realización de esta investigación se presentaron limitantes los cuales fueron, la resistencia que ponen algunos padres debido al cansancio y desgaste que implica la condición de su hijo, la falta de tiempo al contestar el instrumento, la constante ausencia de padres debido a que acuden con sus hijos a

diferentes terapias (en algunos casos) y a las constantes reuniones generales por parte de la institución para tratar asuntos escolares.

Esta investigación permite poner en evidencia el sentir de los padres con respecto a esta situación invitando a especialistas a formar grupos de ayuda y orientación, para mejorar el nivel de salud mental de estas familias.

¹ Fernández J, Fernández M, Geoffrey R, Stucki G, Cieza A, Funcionamiento y discapacidad: la clasificación internacional del funcionamiento (CIF) Noviembre-Diciembre 2009 (citado 14 de Noviembre 2013): (aprox.778 p) Disponible en: http://riberdis.cedd.net/xmlui/bitstream/handle/11181/3530/funcionamiento_y_discapacidad_clasificacion_internacional_funcionamiento.pdf?sequence=1

² Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (página de Internet). En Discapacidad en México, (citado el 16 de Octubre del 2013) Comunicado y nota técnica; (aprox.2 pantallas) disponible en: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

³ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (página de Internet). Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad” datos nacionales 20012 (citado el 16 de Octubre del 2013) (aprox. 1-3 p.)Comunicado y nota técnica. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/discapacidad0.pdf>

⁴ Martínez Y.” Diferencias del duelo en los padres por el nacimiento de un hijo con discapacidad”; 2012 (página de internet) (citado el 23 de Noviembre del 2013) Comunicado y nota técnica. Disponible en: <http://centroholisticozapaz.wordpress.com/2012/12/19/diferencias-del-duelo-en-los-padres-por-el-nacimiento-de-un-hijo-con-discapacidad/>

⁵ Bucay J, El camino de las lágrimas, Colección hojas en ruta. Edit. Océano Express

⁶ Pascual Blanco A, Duelo desde una perspectiva integrativa, Ades Psicólogos (citado el 26 de febrero del 2014) Disponible en: <http://www.logoempresa.com/ades/assets/plugindata/poolg/Articulo%20de%20duelo%20desde%20una%20perspectiva%20integrativa.pdf>

⁷ Kübler R, Sobre la muerte y los moribundos. Edit. Grijalbo Cuarta Edición 1993

⁸ Lacasta Reverte M, Novellas Aguirre de Càrcer A, Guía para familiares en duelo, Recomendado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (citado el 26 de febrero del 2014) Disponible en: <http://www.mgomezsancho.com/esp/docsvarios/guiadeldol.pdf>

⁹ Todos somos especiales, un pequeño rincón sobre Educación Especial (página de internet) (citado el 11 de Septiembre del 2013) Comunicado. Disponible en: <http://yasminayas.wordpress.com/deficiencia-mental/5-el-impacto-emocional-en-la-familia/>

¹⁰ Vargas I, “Familia y Ciclo Vital Familiar” (citado el 23 de Octubre del 2013) Disponible en: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/doctos/descargas/4.1%20CICLO%20VITAL%20DE%20LA%20FAMILIA.pdf>

¹¹ Dultano, E., 2004 “La familia, un espacio de encuentro y crecimiento para todos” Edit. ETM Editores de Textos Mexicanos, S.A de C.V pp. 165 - 208

¹² Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. El Enfoque Sistémico en los Estudios Sobre la Familia (citado el 23 de Octubre del 2013) disponible en: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>

¹³ Ortega S., Torres L., Reyes A. Paternidad: Niños con Discapacidad; Revista Intercontinental de Psicología y Educación (Enero-Junio 2012) (aprox. 142-143 p.) disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212393008>

¹⁴ Núñez B. "La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares" Comité de discapacidades y comité de familia y salud mental. Sociedad Argentina de Pediatría (Abril 2003) (aprox.133-142 pp)

¹⁵ Lizasoain O, "Discapacidad y Familia: El papel de los hermanos" Departamento de Educación, Universidad de Navarra 2009

¹⁶ Importancia de la familia en la atención a las Necesidades Educativas Especiales (página de internet) (citado el 20 de Junio del 2013) Disponible en: <http://madivers.webs.ull.es/familia.pdf>

¹⁷ El hombre como una unidad biopsicosocial (Página de Internet) (citado el 20 de mayo del 2014) Disponible en: <http://www.unidadacademica.uady.mx/userfiles/files/AGO-DIC2013/Notas%20HYS.pdf>

¹⁸ Venegas García, Hoover José, Obando G., Lida M. La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. Revista hacia la promoción de salud. Volumen 2. (citado el 20 de mayo 2014) Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126689005>

¹⁹ Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P, Metodología de la Investigación, Cuarta Edición 2006, Edit. Mc Graw Hill

²⁰ Fernández Rosario M, Oliva Zárate L, Calderón Vidal MM. Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad. [Serie en internet] 2013 enero [citado enero 2013];3(2); [aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.medicinasaludysociedad.com>.

²¹ Ítalo Violo Villalobos. Útil y victorioso: Transformando la discapacidad en una oportunidad para vivir a plenitud. Copyright 2006, Depósito legal No. If 0812006150268, primera edición pág. 122

Fernández Rosario M, Oliva Zárate L, Calderón Vidal MM. Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad. [Serie en internet] 2013 enero [citado enero 2013];3(2); [aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.medicinasaludysociedad.com>.