



UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR

SEDE CENTRAL

Sucre – Bolivia

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL COMUNITARIA

**ACTITUDES DE LOS PADRES DE LA UNIDAD DE
PEDIATRÍA DEL INSTITUTO PSICOPEDAGÓGICO DE
LA CIUDAD DE SUCRE EN RELACIÓN A LA
DISCAPACIDAD DE UN HIJO EN LA FAMILIA**

**Tesis presentada para optar el
Grado Académico de Magister
en Salud Mental Comunitaria**

ALUMNA: IVONNE DIANA CHUMACERO TICONA

Sucre – Bolivia

2007



UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR

SEDE CENTRAL

Sucre – Bolivia

MAESTRÍA EN SALUD MENTAL COMUNITARIA

**ACTITUDES DE LOS PADRES DE LA UNIDAD DE
PEDIATRÍA DEL INSTITUTO PSICOPEDAGÓGICO DE
LA CIUDAD DE SUCRE EN RELACIÓN A LA
DISCAPACIDAD DE UN HIJO EN LA FAMILIA**

**Tesis presentada para optar el
Grado Académico de Magister
en Salud Mental Comunitaria**

ALUMNA: IVONNE DIANA CHUMACERO TICONA

TUTORA: ELENA ZUBIETA

Sucre – Bolivia

2007

ANTECEDENTES

El estudio de la paternidad ha sido uno de los tópicos más importantes en la investigación referente a la familia. A los padres, al menos en los primeros años de vida, se los ha considerado como agentes principales de influencia en el desarrollo conductual, emocional, cognitivo y del desarrollo de la personalidad de los hijos.

Esta influencia se realiza a través de procesos activos y pasivos; reactivos y preactivos que ejercen los padres sobre los hijos.

Surge también el interés por el estudio de la paternidad en familias donde existe la presencia de niños con discapacidad, especialmente a partir de 1980 la OMS, Organización Mundial de la Salud, publicó la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías que en su momento fue de suma importancia; pero que ahora ha sido reemplazada por la nueva clasificación Internacional de Funcionamiento.¹

En los años 60's, los niños con discapacidad eran niños enfermos que debían estar al cuidado de sus familias o recogidos en lugares apartados por ser considerados inútiles, incapaces, no aptos o con muchos otros calificativos despectivos y dolorosos que estigmatizaban y marcaban para siempre la vida de los niños alejándolos y de alguna manera rechazándolos de los espacios familiares, escolares, comunitarios y de recreación.

A partir de los años sesenta, surge en el entorno anglosajón bajo el enfoque de la psicología comunitaria y la filosofía de la normalización, el interés por el tema de la modificación de actitudes hacia las personas con discapacidad. Se destaca, la posibilidad de lograr un cambio hacia actitudes positivas a partir de la manipulación de uno o más de los componentes actitudinales.

¹ Liliana Jaramillo, *Discapacidad, niñez, recreación y familia*, www.funlibre.org/simposio, 2005

En los años 80, se han propuesto políticas de atención y protección para niños y personas con discapacidad, en base a los derechos de igualdad de condiciones.

En los Estados Unidos se han realizado investigaciones sobre actitudes parentales. Estas investigaciones han priorizado la evaluación de las actitudes de los niños hacia sus iguales con discapacidad y de las actitudes de los maestros hacia la integración escolar². Paralelamente, la conveniencia y urgencia de promover campañas de sensibilización y programas de cambio de actitudes también ha sido destacada.

En España los resultados del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González ³ sobre las *familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad*, presenta a un informe detallado sobre las características de dichas familias:

- La mayoría vive en el medio urbano, de manera que siete de cada diez familias residen en ciudades de más de 50.000 habitantes, y cinco de cada diez en ciudades con más de 250. 000.
- Un 11% vive en zonas rurales de menos de 10.000 habitantes. Son familias compuestas por cuatro miembros, con ingresos medios cercanos a 200.000 pesetas mensuales y con un nivel de estudios elevado por parte del responsable del hogar.
- Presentan más problemas en las familias con hijos menores con discapacidad que viven en las zonas rurales como consecuencia también de una menor cobertura de los servicios tanto sanitarios como sociales.

² Antonio Díaz, María Flórez, y Martín Alcedo “ *Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad*”, *Revista Psicothema*,. Vol. 16, nº 4,2004 pp. 667-673

³ Gomez, Ernesto. *Las familias con niños discapacitados*, Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999.

- Aunque un número importante son familias con dos hijos, no se puede olvidar que muchas de ellas son numerosas y otras tienen 7 o más miembros; esto hace que se agrave la situación por la que pasan.
- Respecto a la situación económica cabe destacar la relativa a aquellas familias cuyo responsable económico es jubilado, parado o ama de casa o que son familias monoparentales; y cerca de un 30% de ellas tienen algunas dificultades económicas para cubrir las necesidades de todos sus miembros.
- En cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, el 56% superan el con mucha ayuda la noticia de la discapacidad del hijo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17%, no terminan de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad.
- Son más de la mitad las familias que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados. Para un 28% no se observan cambios importantes, y sólo un 13% manifiesta que ha sido la propia discapacidad la que ha repercutido favorablemente en la familia.

Como consecuencia de este estudio en España ya se ha elaborado programas de cambio de actitudes de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad.

En Bolivia, muy pocos trabajos han sido enfocados en la temática de la discapacidad poniendo énfasis, principalmente, en el ámbito educativo se tienen datos de investigaciones realizadas en las Carreras de Pedagogía de las ciudades de Sucre y Cochabamba, tales como el aprendizaje en niños con parálisis cerebral infantil, habilidades sociales en niños con deficiencia auditiva, adaptaciones curriculares, entre otras. Al momento no se tienen datos de investigaciones realizadas en torno a la familia de la persona con discapacidad.

DISEÑO TEORICO

Planteamiento del problema

a) Situación problemática

El Instituto Psicopedagógico San Juan de Dios de la ciudad de Sucre, cuenta con la unidad de Pediatría a la que asisten regularmente más de 60 niños, de los cuales más del 50% son internos en la Unidad y el resto son externos que asisten solamente durante el día.

La Unidad de Pediatría cuenta con un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeras, fisioterapeutas, pedagogas, profesores, educadoras y psicóloga cuyo objetivo se centra en lograr la adecuada rehabilitación de estos niños. Los logros de las acciones de este equipo son por periodos cortos que coinciden con la permanencia de los niños en la institución, generalmente 4 meses en el primer semestre y otros 4 en el segundo semestre, estos niños se van a sus casas con sus familiares durante las vacaciones de invierno y de fin de año; cuando retornan se observa que los logros alcanzados se disipan; se tiene que trabajar nuevamente con mayor esfuerzo. Observándose de esta manera el rol pasivo de la familia en el proceso de rehabilitación de su hijo.

b) Identificación del problema

Para una adecuada rehabilitación de un niño con discapacidad existen dos factores o recursos importantes según Judith LeBlanc⁴:

- Los profesionales, que ayudan en la rehabilitación en un 30%.
- La familia y especialmente los padres, que implican un 70% en la rehabilitación.

⁴ Judith LeBlanc, *Trátame igual que a otros*, Centro Ann Sullivan Peru 2005

Se observa que el rol de los padres es importante, pero ¿qué es lo que piensan los padres respecto a su hijo con discapacidad?. ¿Qué es lo que sienten los padres en relación a la discapacidad de un hijo?. ¿Cómo actúan los padres en relación al hijo con discapacidad?.

A partir de lo anteriormente señalado, se llega a la siguiente formulación del problema:

¿Cuáles son las actitudes de los padres en relación con la discapacidad de un hijo que asiste a la Unidad de Pediatría del Instituto Psicopedagógico San Juan de Dios de la ciudad de Sucre?

JUSTIFICACIÓN

La presente investigación permitirá identificar las actitudes de los padres frente a la presencia de una hijo con discapacidad en la familia y será punto de partida para determinar, a partir de los resultados, pautas de abordaje frente a este tipo de familias.

La investigación dará paso al cambio de actitudes poco adecuadas que puedan darse en la familia; la rehabilitación de estos niños no sólo está en manos de los profesionales, sino sobre todo de los padres quienes tiene que desempeñar un rol más activo.

La investigación facilitará la exploración de las actitudes de: sobreprotección, rechazo, sobreindulgencia y aceptación, en sus tres componentes: cognitivo, afectivo y conductual.⁵

⁵ José Morales, *Psicología Social*. Ed. MacGRaw-Hill, España 1997

La investigación facilitará un instrumento para el contexto, que ayudará en la recolección de datos; dando paso a nuevas ideas, recomendaciones o hipótesis a futuros estudios.

OBJETIVOS

Objetivo general

Caracterizar las actitudes que tienen los padres ante la discapacidad de un hijo que asiste a la Unidad de Pediatría del Instituto Psicopedagógico San Juan de Dios de la ciudad de Sucre.

Objetivos Específicos

Identificar:

- ✚ Los diferentes componentes actitudinales asociados a la discapacidad del hijo en relación a su lugar dentro de la familia.
- ✚ El componente aceptación en los padres en relación a la discapacidad de un hijo en la familia.
- ✚ El componente sobreindulgencia en los padres en relación a la discapacidad de un hijo en la familia.
- ✚ El componente rechazo en los padres en relación a la discapacidad de un hijo en la familia.
- ✚ El componente sobre protección en los padres en relación a la discapacidad de un hijo en la familia.

HIPOTESIS

- La aceptación de un hijo con discapacidad está asociada al sexo del hijo.
- A mayor edad del hijo con discapacidad, mayor rechazo por parte de los padres.
- La presencia de un hijo con discapacidad aumenta la sobreprotección del mismo por la madre.
- La presencia de un hijo con discapacidad genera mayor sobreindulgencia en los padres.

VARIABLES

Variables Independientes	Variables Dependientes
Sexo del hijo	Aceptación
Edad del hijo	Sobreindulgencia
Sexo de los padres	Sobreprotección
	Rechazo

VARIABLES Dependientes	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala	Tipo de análisis
Rechazo	Negación de amor y una expresión de odio hacia un niño en términos de negligencia, tosquedad, severidad, brutalidad y estrictez; este se expresa por negligencia en el cuidado, separación del niño de los padres, negación del niño, castigos y maltratos.	Negligencia Tosquedad Severidad Brutalidad Estrictez	Siempre = 5 Casi siempre =4 A veces = 3 Casi nunca = 2 Nunca = 1	Media: X Desviación: S
Sobreindul- gencia	Gratificación excesiva junto con falta de control parental expresado en términos de excesivos cuidados y contacto excesivo. Esto se expresa por pasar	Condesen- dencia Tolerancia Deferencia	Siempre = 5 Casi siempre =4 A veces = 3 Casi nunca = 2 Nunca = 1	Media: X Desviación: S

	excesivo tiempo con el niño cediendo constantemente a sus demandas y requerimientos y defendiéndolo o excusándolo continuamente.			
Sobreprotección	Es prolongar los cuidados del niño, lo cual impide el desarrollo de un comportamiento independiente y genera un exceso de control por parte de los padres.	Complacencia Engreimiento Consentimiento	Siempre = 5 Casi siempre =4 A veces = 3 Casi nunca = 2 Nunca = 1	Media: X Desviación: S
Aceptación	Donde hay una adecuada expresión de afecto, interés por el gusto del niño, en sus actividades, propiciando el desarrollo y la percepción del niño de que puede realizar las actividades bien.	Admitir Aprobar	Siempre = 5 Casi siempre =4 A veces = 3 Casi nunca = 2 Nunca = 1	Media: X Desviación: S

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN

a) Tipo de investigación

La presente investigación es de naturaleza descriptiva, de diseño no experimental transversal, de enfoque cuantitativo y cualitativo.

b) Población y muestra

Los niños que asisten a la Unidad de Pediatría son 60, constituyendo la población; sin embargo, 35 son niños internos, de los cuales sus padres se encuentran

en el área rural o en otras ciudades o son niños institucionalizados esto quiere decir que son niños que no tienen familiares o tutores que se hagan cargo de ellos y la institución asume su tutela hasta la mayoría de edad. De acuerdo a esta situación, la muestra está compuesta por los padres de los 25 niños que asisten regularmente a la unidad de Pediatría y se encuentran en la ciudad

La muestra es de tipo no probabilística, intencional y esta compuesta por los 25 padres de familia de todos los niños que asisten de manera externa.

c) Instrumentos

- Escala de actitudes parentales.
- Cuestionario Sociodemográfico aplicado a los padres.
- Grupos focales.

La escala de actitudes parentales tiene como objetivo identificar las actitudes de los padres en relación a la discapacidad de un hijo, agrupando estas actitudes en cuatro categorías: aceptación, sobreprotección, sobreindulgencia y rechazo. Consta de 33 ítems que se debe llenar en una escala valorativa del 1 al 5. (Ver anexo 1)

Previamente se realizó el pilotaje de este instrumento que permitió realizar el análisis de respuestas y el análisis semántico.

El Cuestionario Sociodemográfico tiene como objetivo identificar las características sociales y demográficas de la población para posteriormente contrastar variables. Este instrumento está dividido en las siguientes áreas: Datos generales y condiciones de vida. (Ver Anexo 2)

Los grupos focales se desarrollaron en 2 sesiones con los padres con el objetivo de identificar las actitudes de los padres en relación a la presencia de un hijo con discapacidad en la familia. Las sesiones se desarrollaron en base a una guía temática estructurada previamente. (Ver Anexo 3)

CAPITULO I

1. MARCO TEORICO

1.1 MARCO CONTEXTUAL

1.1.1 LA DISCAPACIDAD, PERCEPCIONES MUNDIALES

La Organización Mundial de Salud en 1980⁶ aprobó una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías que luego ha sido adoptada en la legislación de muchos países, como en la de Bolivia.

Según esta institución, la **deficiencia** consiste en toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica de un ser humano, ya sea de carácter temporal o permanente.

La **discapacidad** se refiere a toda ausencia o restricción - producto de una deficiencia - de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que es considerado normal para el ser humano.

En la legislación mexicana, los conceptos han sido reconsiderados y varían algo. La **discapacidad** se define como una restricción o ausencia relacionada con alguna deficiencia del individuo, de naturaleza permanente o temporal, para el desempeño del rol que satisface las expectativas de su grupo social de pertenencia.

1.1.2 LA FAMILIA

La palabra familia tuvo su origen cuando comienza el poder de los hombres, específicamente con la creación de la forma intermedia de la familia patriarcal,

⁶ www.oms.org

integrada por un grupo de personas sometidas al poder del jefe, es decir del hombre. Es precisamente a partir de ese momento que surge la palabra familia, el término familia proviene del latín "faumulus" con igual nombre.

En la bibliografía especializada consultada, se observan variadas conceptualizaciones sobre el término familia. El análisis de estas exige la necesidad de destacar aspectos comunes en dichas conceptualizaciones y se encontraron los siguientes:

- Grupo social, unidad social, institución social, núcleo social, convivencia social y devenir social.
- Institución básica, célula básica.
- Primera y decisiva escuela, portadores fundamentales, grupo de referencias, formación de los hijos, preparación para la vida.
- Personas emparentadas entre sí, grupo humano, estabilidad de relaciones, comunicación, satisfacción de necesidades, conjunto de personas.

De acuerdo a estas caracterizaciones se puede mencionar:

- La familia ha sido desde su inicio u origen el resultado del desarrollo de la sociedad; por tanto es el reflejo del modelo de sociedad existente. Influye en la macrosociedad a través de la transformación de la personalidad del hombre.
- La propia conceptualización aborda las funciones de la familia: económicas, biológicas, educativas, formativas, culturales, entre otras; que se transmiten de generación a generación, con la consecuente transmisión de valores. La función de formación debe conducir el crecimiento y desarrollo de cada uno de sus miembros.

- Aspecto de crucial importancia es el referido a la forma de comunicación que asumen los miembros de la familia entre sí, así como con la familia extendida e inclusive con las personas que sin tener lazos consanguíneos se establecen relaciones de índole social. La comunicación franca, abierta, sin tabúes debe propender al logro y estabilidad de lazos afectivos que propicien la vida en familia; basada en el respeto, la consideración y ante todo el amor entre todos y por todo lo noble y bueno que realicen cada uno de sus miembros.

En fin, la familia al considerarse como una institución viva y en constante desarrollo, atraviesa por una serie de etapas que van desde el noviazgo, hasta la muerte, y teniendo por intermedio, el matrimonio, embarazo, educación de los hijos, independencia de los hijos, hogar sin hijos y jubilación. ¿Son aplicables estas reflexiones a las familias con hijos que tengan algún tipo de discapacidad?

La respuesta más lógica es la afirmativa; la única diferencia es que la familia que cuenta con un niño que requiere mayor comprensión, atención, amor y tratamiento; debido a que la familia continúa siendo la estructura funcional básica, donde se inicia el proceso de socialización del niño y desde donde se comienza a compartir y fomentar la unidad de sus miembros, con la consecuente aceptación, respeto y consideración valorándolo tal cual es; en última instancia la familia debe procurar favorecer la diversidad, así como propiciar un estilo de vida que potencie y desarrolle a este miembro de la familia frente a su discapacidad.

Este concepto, a diferencia del resto de las definiciones, posibilita situar al hijo con discapacidad en el centro de la atención familiar, no con fines de sobreprotección y mimos exagerados; sino en búsqueda de la normalización e integración social, aceptándolo tal cual es y valorando que es igual a todos los demás. Es aceptar al niño tal y como es, con sus aciertos y defectos, virtudes y errores. Aceptarlo teniendo en cuenta la situación real en la que se encuentra y desde allí ayudarlo a alcanzar sus

metas, de tal forma que se sienta una persona independiente, útil y feliz en la sociedad; superando cualquier tipo de conducta que le impida ser un miembro en plenitud de derechos y obligaciones sociales. Para el logro de tales propósitos los padres deben transmitirle seguridad, afecto y confianza ante todo una postura de acercamiento y comprensión por parte de los adultos. Toda actitud de comprensión, flexibilidad y amistad hacia estos niños es un vehículo de acercamiento a ellos. Esta actitud permite potenciar la armonía, seguridad y consistencia del hogar, incluso con la presencia del hijo con discapacidad. Toda postura de acercamiento, comprensión, tolerancia, amistad hacia estos niños por parte de los adultos es muy importante.

1.1.3 ACTITUDES, CREENCIAS Y OPINIONES

Manassero y Col.⁷ refieren que, en el lenguaje habitual, el término actitud tiene ciertas connotaciones de estado de ánimo, incluso connotaciones morales e ideológicas; en el marco de la psicología social, la actitud es un concepto que reúne tres elementos: cognitivo, afectivo y conductual.

- ✚ Un conjunto organizado y duradero de *convicciones o creencias* (elemento cognitivo),
- ✚ dotadas de una *predisposición o carga afectiva* favorable o desfavorable (elemento evaluativo o afectivo),
- ✚ que guían *la conducta* de la persona respecto a un determinado objeto social (elemento conductual).

La disposición a favor o en contra del objeto de la actitud (elemento afectivo o evaluativo) es considerada por muchos autores lo más característico y propio de las actitudes, que las sitúa en el ámbito de los valores, las dota de capacidad para orientar la conducta de las personas y sugiere las connotaciones ideológicas; es decir, hace de las actitudes un constructo con connotaciones de motivación o guía de la conducta de

⁷ María Manassero, Angel Vásquez y José Acevedo, *La evaluación de las actitudes* www.psifiles.com 2006

las personas. El dinamismo y la amplitud del concepto actitud le conecta con otros términos (hábitos, creencias, valores...), hasta el punto que suele ser habitual una tendencia reduccionista a identificarlas con ellos. En particular, debido a los elementos afectivos (evaluativos) y a la capacidad de las actitudes como guías de la conducta, se sostiene que el cambio actitudinal podría ser un elemento clave para favorecer o facilitar también el cambio conceptual (Vázquez y Manassero, 1998).

1.1.4 ACTITUDES EN RELACION A LA DISCAPACIDAD

El constructo discapacidad también ha sido objeto de desarrollo de diferentes actitudes. Reina⁸ menciona que son varios los instrumentos legislativos, promulgados por los órganos de gobierno, dirigidos hacia la integración en la sociedad de colectivos con discapacidad, con el fin último de equiparar oportunidades. Tales propuestas pretenden, entre otros muchos objetivos, la progresiva concienciación de nuestra sociedad acerca de las necesidades de las personas con discapacidad, siendo responsabilidad de las autoridades competentes la dotación de medios y recursos para garantizar la integración a la sociedad de estas personas con discapacidad.

Las Naciones Unidas (1988), reconocen que las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad suponen obstáculos más importantes para su inclusión en la comunidad que los derivados de su propia deficiencia. Sin embargo, no es sólo la sociedad la que puede poner obstáculos en ese proceso de inclusión en la comunidad, sino también, la actitud de algunos profesionales que deben intervenir sobre este colectivo.

Según Triandis (1971), se entiende la actitud como "una idea provista de una carga emocional que predispone a una clase de acciones ante un determinado tipo de situaciones sociales". En esta definición se puede diferenciar tres componentes:

- La idea (componente cognitivo).

⁸ Raúl Reina Vaíllo, *Propuesta de intervención para la mejora de actitudes hacia personas con discapacidad a través de actividades deportivas y recreativas*, www.efdeportes.com, 2006

- La emoción asociada a esa idea (componente afectivo).
- La predisposición a la acción (componente conductual).

El componente cognitivo se refiere a las ideas, creencias o percepciones sobre un referente actitudinal. Tales ideas no tienen por qué ser verdaderas, ni necesariamente deben estar basadas en datos objetivos o en la experiencia directa con esas personas. El componente afectivo define el conjunto de emociones asociadas a un pensamiento o idea. Finalmente, el componente conductual describe las acciones o tendencias de acción asociadas a los componentes anteriores, pudiendo ser de tipo abierto o encubierto.

Partiendo de los componentes propuestos en la anterior definición de actitud, Reina⁹ hace referencia a Sherrill quien propone que "una actitud es una serie de creencias cargadas de emoción que predisponen a la persona a ciertos tipos de comportamientos". Por ello, es importante que se valore (incluso se mida) los aspectos comportamentales, afectivos y cognitivos de los protagonistas que intervengan en cualquier proceso interactivo con personas con discapacidad. Así pues, Sherrill también apunta nuevamente que "la clave para cambiar comportamientos hacia personas que son diferentes; son las actitudes". Pero, hay una serie de postulados que se debe tener en cuenta cuando se aborda cualquier temática en relación a las actitudes que se asume cuando se trata de personas con discapacidad. Entre esos postulados se tienen:

- Las actitudes son aprendidas mediante la experiencia e interacción con otras personas.
- Las actitudes son complejas, con componentes múltiples.
- Las actitudes son relativamente estables (a veces rígidas), debido a su resistencia a ser cambiadas.
- Las actitudes tienen un objeto social específico como referente (personas, situaciones, eventos, ideas, etc.).

⁹ Idem

- Las actitudes pueden cambiar en su cantidad y calidad, poseyendo diferentes grados de motivación (intensidad) y dirección (contra, a favor).

Las actitudes son manifestaciones del comportamiento, debido a la predisposición a actuar de cierta manera cuando el sujeto se encuentra con el referente hacia el que manifiesta esa actitud.

1.1.5 EL INSTITUTO PSICOPEDAGÓGICO CIUDAD JOVEN “SAN JUAN DE DIOS

El Instituto de Investigaciones Psicopedagógicas Ciudad Joven San Juan de Dios, es un centro estatal fundado por un grupo de profesionales, con la intención de apoyar a los niños con necesidades especiales de la ciudad de Sucre, de sus provincias y de toda Bolivia. En mayo de 1991 asume la administración del Instituto la Orden Hospitalaria de los Hermanos de San Juan de Dios.

En la actualidad el Instituto en sus distintos servicios y programas atiende a un total de 276 niños. Siendo en Bolivia el único Centro que cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales, quienes están capacitados y formados para la atención, el diagnóstico, el tratamiento, la rehabilitación, la educación y la inserción social de los menores hasta que cumplan los 18 años, con problemas mentales, de psicomotricidad y abuso en el consumo de sustancias psicoactivas.

En el Instituto se han realizado una serie de transformaciones y procesos de cambio como ser el mejoramiento de la infraestructura, la creación de nuevas unidades, la especialización en la atención y presencia de profesionales para la atención de nuevas demandas de la población.

El Instituto Psicopedagógico consta de tres departamentos: el de Salud, el de Educación y el Administrativo.

El Departamento de Salud cuenta con un equipo de especialistas como oftalmólogo, traumatólogo, dentista, farmacéutica, fonoaudióloga, psiquiatras, neurólogos, pediatras, enfermeras, fisioterapeutas y psicólogos. De este departamento dependen las Unidades de pediatría, residencia, psiquiatría infantil y la Comunidad terapéutica.

La *Unidad de Pediatría* presta una amplia gama de servicios como ser: internado para niños pequeños con discapacidad de 0 a 10 años, detección temprana de retraso mental, parálisis cerebral y otras discapacidades físicas. Se trabaja mucho en la rehabilitación con técnicas modernas como terapia física Bobath, Castillo Morales y Equinoterapia, para esto la unidad cuenta con cuatro caballos propios. Los alumnos reciben estimulación temprana en clases con el apoyo de profesores especializados; un grupo de niños se han integrado a la educación inicial en establecimientos fiscales de la ciudad, se apoya a través de talleres de capacitación a las comunidades del área rural, como también a los que viven en barrios suburbanos de la ciudad. Se trabaja en el área de capacitación con las madres del Programa "Madre Participante" que asisten semanalmente a la Institución.

La *Unidad de Residencia*, acoge a menores comprendidos entre 10 a 18 años, que mayormente provienen del área rural donde no tienen acceso a los servicios de educación y de salud.

La *Unidad de Psiquiatría infantil*, brinda atención a niños y a jóvenes que padecen de algún trastorno psíquico. Tienen para su atención médicos, profesores y psicólogo.

La *Comunidad Terapéutica*, recibe niños y jóvenes que presentan abuso en el consumo de sustancias psicoactivas, brinda servicios de terapia y orientación para su

reinserción en la sociedad. A través de diferentes programas en el área psicológico, pedagógico, laboral y recreativo. Se procura también involucrar a la familia del niño en el tratamiento, que abarca aproximadamente dos años. .

El Departamento de Educación comprende las áreas de:

- Pedagogía (escuela especial)
- Talleres
- Área extracurricular.

La *escuela especial*, cuenta con alrededor de 120 alumnos, tiene una adecuada infraestructura que incluye cocina, comedor y residencia para los alumnos internos. La edad de los alumnos en la escuela oscila entre 6-18 años. Después de haber pasado por el proceso de valoración neurológica, psicológica, pedagógica y social, al ingresar el alumno, se le asigna un grupo que corresponde a su capacidad tomando en cuenta también su edad. Se le ubica en un grupo de no más de 10-12 alumnos donde se trabaja un programa para procurar satisfacer tanto las aspiraciones comunes como las habilidades y necesidades propias de cada uno. Por las mañanas funciona la escuela y por las tardes se desarrollan los talleres que se dividen en pre- talleres, taller terapéutico, talleres productivos y capacitación laboral. Existen también talleres de costura, cerámica, carpintería y serigrafía.

Los alumnos de mayor edad forman parte del grupo de capacitación laboral, donde se trabaja con énfasis la independencia personal y el autocuidado. La finalidad consiste en preparar a los/las jóvenes con discapacidad mental con la esperanza de que en el mejor de los casos puedan incorporarse un día al mercado laboral para sustentar un trabajo regular. En este trabajo es importante que tengan habilidades manuales, pero también que sepan cómo comportarse en un centro de trabajo al que fueron asignados.

Algunos menores asistieron a talleres protegidos fuera de la institución para mejorar sus aptitudes manuales. Se ha intentado también la búsqueda de trabajos en el mercado laboral de la ciudad, una tarea que no es fácil en nuestra sociedad. Por un lado por la falta de fuentes de trabajo, por otro lado por la falta de aceptación a la persona con discapacidad mental en nuestro medio. Se ha visto importante trabajar mucho más en aspectos como la constancia y la rutina diaria para poder mantener un empleo. Por parte depende de la óptica “institucionalizadora” que ha antecedido el enfoque integrador, donde fácilmente el alumno es sobreprotegido por parte de la institución. Otro factor que se constituye en incentivo es la reenumeración ya que es importante que el alumno sea reconocido económicamente por la labor que realiza, también tratándose de talleres de producción.

Para apoyar la etapa de la adolescencia y el despertar del interés hacia el otro sexo, se han conformado grupos de orientación sexual, donde se trabaja tanto individualmente como en grupos, abordando temas de autoestima, respeto, función de la pareja, procreación, responsabilidad, etc. Para que los padres estén bien informados se han realizado charlas con ellos. Por diferentes motivos el último año no se pudo dar continuidad a esta actividad, pero es muy importante que esos grupos de orientación sigan funcionando.

En relación al área de división extracurricular, depende del departamento de educación, se llevan a cabo los programas de integración y el programa de dificultades de aprendizaje.

El Programa de **Dificultades en el aprendizaje** atiende a alumnos provenientes de escuelas regulares, los mismos que presentan aprendizaje lento, falta de estimulación previa, faltas por problemas socio-culturales y familiares, problemas de atención, falta de memoria y dificultades específicas de aprendizaje como dislexia y discalculia. Estos alumnos son evaluados por un equipo multiprofesional y reciben

luego apoyo según la necesidad que presentan en horas fuera de su horario escolar. El año pasado fueron evaluados en este Programa 88 niños y niñas.

Hace algunos años el programa de integración escolar del Instituto integra niños y adolescentes que se encuentran integrados en diferentes establecimientos educativos del área regular.

La Casa Tania, es una vivienda de integración comunitaria para niñas adolescentes con necesidades especiales. Allí conviven nueve adolescentes compartiendo todos los quehaceres diarios, bajo la supervisión de una persona que les guía. Realizan actividades laborales fuera de la casa por lo que reciben remuneración económica. El objetivo de este servicio es entrenar su autonomía y su responsabilidad de las adolescentes para lograr su máxima integración en la sociedad.

1.2 MARCO CONCEPTUAL

1.2.1 FAMILIA Y SOCIEDAD

La sociología contemporánea ¹⁰ define como estructura familiar a: “Un grupo de parentesco cuya responsabilidad primaria es la socialización de los hijos y la plena satisfacción de otras necesidades básicas. Ésta consiste en un grupo de personas que tienen parentesco consanguíneo, de matrimonio o de adopción, y que viven juntos por un periodo indefinido”.

Se destacan dos tipos de familia: La familia nuclear, entendida como la unidad básica, compuesta por el esposo, la esposa y su prole, a veces denominada *familia conyugal*. El segundo tipo de familia, se denomina familia extensa, la que se basa en vínculos consanguíneos de una gran cantidad de personas incluyendo a los padres,

¹⁰ Bruce .Cohen, *Teoría y problemas de introducción a la sociología*. México: McGraw. 1984

niños, abuelos, tíos, tías, primos, sobrinos, etc., este tipo de familia se denomina a veces como *familia consanguínea*.

Lévi-Strauss¹¹ afirma que si bien no existe ley natural alguna que exija la universalidad de la familia, ésta se encuentra en casi todas las organizaciones sociales. Con esto, dice que la familia es un grupo social con tres características:

a. La familia tiene su origen en el matrimonio, esto evidencia en forma directa la necesidad de esta unión ; este autor agrega además que uno de los rasgos casi universales del matrimonio es que no se origina en los individuos, sino en los grupos interesados (familias, linajes, clanes) y que además une a los grupos antes y por encima de los individuos; también señala que si bien es el matrimonio quien origina la familia, es la familia o más bien, las familias las que generan el matrimonio como el dispositivo legal más importante que poseen para establecer alianzas entre ellas, por esto el matrimonio no puede ser un asunto privado.

b. La familia está formada por el esposo, la esposa y los hijos , aunque es concebible que otros parientes encuentren su lugar cerca del grupo nuclear; según el autor independientemente de las formas de familia, siempre hay una estructura que permanece en todas las sociedades.

c. Los miembros de la familia están unidos por lazos legales, derechos, obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo; una red de prohibiciones sexuales, más una cantidad variable y diversa de sentimientos psicológicos tales como amor, afecto, respeto, temor, etc.; es a partir de este punto donde se establece las prohibiciones y las prescripciones.

Lévi-Strauss, también señala que para el conjunto de la humanidad, el requisito absoluto para la creación de la familia, es la existencia previa de dos familias; una que proporcione al hombre y otra a la mujer. Con el matrimonio iniciarán una tercera

¹¹ Lévi-Strauss , *Problemática sobre el origen y la universalidad de la familia.* : Anagrama. 1976

familia y así sucesivamente. Lo que verdaderamente diferencia al mundo humano del animal es que en la humanidad una familia no podrá existir sino existiera la sociedad, es decir, una pluralidad de familias dispuestas a reconocer que existieran otros lazos además de los consanguíneos y que el proceso natural de descendencia sólo puede llevarse a cabo a través del proceso social de afinidad.

Lévi-Strauss, menciona: “La conclusión importante que conviene retener es que de la familia restringida no puede decirse ni que sea el átomo del grupo social, ni que tampoco resulte de este último...”, explicando después que para que se cree una familia es necesario de un conjunto preciso de reglas, para así perpetuar a lo largo de las generaciones la pauta básica de fabricación social; estas reglas las crearían la sociedad (o conjunto de familias). Luego afirma: “... el interés social fundamental con respecto a la familia no es protegerla o reforzarla: es una actitud de desconfianza, una negación de su derecho a existir aislada o permanentemente; las familias restringidas sólo están autorizadas a gozar de una existencia limitada en el tiempo (corta o larga según las circunstancias) pero, bajo la condición estricta de que sus partes componentes sean desplazadas, prestadas, tomadas a préstamo, entregadas o devueltas incesantemente de forma que puedan crearse nuevas familias restringidas...”; es con esto que se podría deducir que la gran deuda de la familia con la sociedad es entregar a sus miembros para así formar nuevas familias.

Cohen,¹² menciona que la familia como institución social ha desempeñado (tradicionalmente) diversas funciones, éstas varían de una sociedad a otra. Las funciones más tradicionales y más generales:

- *La regulación de la conducta sexual y de la reproducción.* Las relaciones sexuales sirven al propósito inmediato y práctico que tiene la sociedad de reemplazar a sus miembros a través de la reproducción. La sociedad, por otro lado, es también responsable de las

¹² Bruce.Cohen , *Teoría y problemas de introducción a la sociología.* México: McGraw. 1984

prácticas del sexo. Las prácticas sociales varían desde aquellas que castigan y prohíben estrictamente las relaciones sexuales prematrimoniales, hasta otras que las fomentan.

- *Cuidado y protección de los niños, inválidos y ancianos.* La familia tiene como primera obligación cuidar física y económicamente a sus niños, ya que estos son incapaces de asumir alguna función por sus propios medios (la mayoría de las veces). Además tradicionalmente la familia ha sido responsable de cuidar el bienestar de los inválidos y proveer de seguridad económica a los ancianos.

- *Socialización de los hijos.* Durante un período importante después del nacimiento, la familia es el único grupo con el cual el niño tiene contacto extenso. Por esto la familia desempeña un papel primordial en la formación de actitudes, valores, y creencias del niño y ejercerá una gran influencia en la clase de relaciones que él desarrollará con otros agentes e instituciones sociales.

- *Fijación de la posición social y establecimiento del status.* La sociedad (por lo menos todas las que se conocen) tiene sistemas de reglas de descendencia para determinar la ubicación y el status propio del niño y para identificar los parientes y la familia a la que pertenece. Existen tres tipos primarios de regulación de la descendencia, éstos son: la descendencia patrilineal (en la que el niño está afiliado al grupo parentesco del varón), la descendencia matrilineal (en la que el niño está afiliado al grupo parentesco de la mujer) y la descendencia bilateral (en la que el niño está afiliado tanto como al grupo parentesco del varón, como al de la mujer).

- *Provisión de seguridad económica.* Tradicionalmente la familia tiene la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas de sus miembros.

1.2.2 FAMILIA COMO SISTEMA

La teoría de la comunicación afirma que: “ Un sistema es un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos, en el que los *objetos* son los componentes o parte del sistema, los *atributos* son las propiedades de los objetos y las *relaciones* mantienen unido al sistema.”

Berenstein¹³ menciona que los sistemas pueden ser cerrados o abiertos; en el caso de la familia es un sistema abierto hacia dos vertientes; desde un lado hacia el mundo interno de los individuos que conforman el sistema familiar desde el cual intercambian vivencias e información. Por otro lado, este sistema familiar está abierto hacia el sistema social que le impone sus normas y que determina alguno de sus valores fundamentales. No obstante, se encuentran grupos familiares que se definen a sí mismos como sistemas cerrados, negando de esta manera el sistema de relación, tanto con el exterior como con el interior. Se debe agregar que la familia es un sistema estable, lo que implica que alguna de sus variables tiende a mantenerse dentro de ciertos límites definidos. Este sistema comprende las siguientes propiedades:

-*Totalidad y su Corolario; no sumatividad*: La familia no es sólo la suma de sus miembros sino que todos ellos forman un sistema donde una modificación de uno induce a la del resto, pasando el sistema de un estado a otro.

- *Homeostasis*: Define la estabilidad del sistema, y la corrección y vuelta al estado inicial. Cuando la relación entre las partes no es de sumatividad sino de circularidad (cuando cada parte modifica a la otra) se describe esta propiedad como realimentación: el sistema tiene mecanismos para volver al estado inicial de equilibrio, pero se puede incrementar el desequilibrio en el sentido del desarrollo o patología.

- *Equifinalidad*: Propiedad de los sistemas abiertos por la cual su estado está determinado por la naturaleza de la relación y no por sus condiciones iniciales, de manera tal, que distintas condiciones iniciales pueden llevar a un mismo estado del sistema.

- *Calibración*: El hábito es un método económico de solventar problemas familiares, sustituyendo la calibración por la realimentación. La regulación, debido a esta

¹³ Berenstein I.; *Familia y Enfermedad Mental*; Editorial Paidós; Argentina; Buenos Aires; 1984

propiedad, es equivalente y se constituye por las reglas que gobiernan la estabilidad del sistema. Además, consiste en el paso del sistema de un estado a otro sistema.

1.2.3 FAMILIA Y DISCAPACIDAD

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Pero, ¿Qué es lo que se entiende por crisis?

Caplan¹⁴, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”.

En un análisis semántico de la palabra crisis, que realiza Blanca Nuñez¹⁵, refiere que el término chino de crisis (*weiji*) se compone de dos caracteres que significan “peligro” y “oportunidad” que ocurren al mismo tiempo.

Por otra parte, la palabra inglesa se basa en el griego *Krinein* que significa decidir. Las derivaciones de la palabra griega indican que la crisis es a la vez decisión, discernimiento, y también, la autora cita a Lidell y Scout quienes refieren que la crisis es “un punto decisivo durante el cual habrá un cambio para mejorar o empeorar”.

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras están relacionadas con el paso de una etapa de crecimiento a la etapa del nacimiento del primer hijo, el comienzo de la escolaridad primaria, la adolescencia, etc.

¹⁴ Gerald Caplan . *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós, 1980.

¹⁵ Blanca Nuñez B. *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares* Arch.argent.pediatr , Buenos Aires, 2003

En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes entre otros.

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

De acuerdo con las palabras de Caplan¹⁶, se podría decir que la familia en esos momentos se halla “en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno”.

Cada familia es única y singular; procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Estas últimas son las que llegan al especialista en salud mental con alguna demanda de atención.

1.2.4 SITUACIONES MÁS FRECUENTES DE CONFLICTOS VINCULARES EN LAS FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo a lo anteriormente mencionado, la discapacidad del hijo provoca una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación a cómo se elabore la crisis es un proceso muy dinámico

¹⁶ Gerald Caplan . *Principios de psiquiatría preventiva*. Buenos Aires: Paidós, 1980.

ya que podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar. Estos conflictos pueden derivar en una consulta al especialista en salud mental.

¿Qué es lo que hace que una crisis desemboque en crecimiento para la familia, o por el contrario, en trastornos psíquicos?. Nuñez,¹⁷ refiere que existen un sinnúmero de factores actuando en complejas interacciones; intervienen en ello: la historia de cada miembro, de la pareja y la familia nuclear; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y cómo las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; lugar asignado al hijo en la estructura familiar; ¿había un espacio destinado para él?; nivel de expectativas puestos en él; capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico de la familia; existencia o no de redes de sostén; ¿qué capacidad tiene la familia de relacionarse con los otros?; ¿es capaz de buscar apoyo y ayuda de los demás?; ¿está atravesando otras situaciones de crisis en forma simultánea?, etc.

Nuñez, refiere que existen distintas situaciones de conflicto en los diferentes vínculos familiares, registradas en la clínica psicológica:

- a. Conyugal (interacciones entre los miembros de la pareja).
- b. Parental (interacciones entre padres e hijos).
- c. Fraternal (interacciones entre los hijos).

Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal

La discapacidad del hijo produce generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

¹⁷ Blanca Nuñez, *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*, Buenos Aires, 2003

Un factor de gran influencia es la existencia o no, de conflictos previos a nivel de la pareja. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. Esos conflictos pueden agravarse o bien la situación sirve de telón o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. El niño con discapacidad puede ser tomado como “chivo expiatorio” de las dificultades maritales.

Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración.

Generalmente la pareja no llega a la consulta con una demanda de atención para ella, sino por alguna conducta que les preocupa del hijo con discapacidad, o de alguno de los otros hijos.

El registro de las situaciones de trastornos más frecuentes en la vincularidad conyugal da cuenta de:

- Predominio del vínculo parental sobre la conyugal. El espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia del predominio de las funciones parentales. El daño del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al sexo y más aún cuando es el primero. El hombre vive un cuestionamiento a su virilidad. La mujer siente que la discapacidad es una prueba de que “tiene algo malo dentro”, que “no está completa”... Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios entre la pareja.
- División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:
 - a) La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Ésta es proveedora de “amor sublime”;

muchas veces, vive sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo.

Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa y madre de los otros hijos. Si cumple o no con el ideal del sacrificio, es una situación llena de ambivalencia para la madre. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna. Los profesionales también alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo.

- b) El padre único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit de función paterna de interdicción o corte del vínculo madre-hijo. Esto puede ser consecuencia de una madre que no posibilitó la entrada del padre, que obturó ese lugar.

El padre suele sentir al hijo como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. Esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional.

En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior.

Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. Puede dedicar mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad y a acumular últimas informaciones que, en muchas circunstancias, exceden las que maneja el profesional.

- Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro, de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Es “el otro” de la pareja quien fracasó; es él o ella, culpable.
- Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo. Hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.
- Incomunicación y distancia entre la pareja. Suelen tener como motivo principal de comunicación entre ellos, las alternativas diarias de su hijo discapacitado.
- Aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

Situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad

En este vínculo se movilizan un sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad como desconcierto, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.

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

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa

en esta relación vincular, produciendo malestar. A la consulta clínica llegan distintas situaciones disfuncionales en este vínculo paterno-filial, como las siguientes:

- Vínculo padres-hijo con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor, con un deuda insaldable.
 - a) Padres deudores-hijo acreedor. La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño. Quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor, al que hay que pagarle. Se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia inagotable. Se esfuerzan por rellenar toda falta. El niño se puede transformar en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente, sosteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.
 - b) Hijo deudor-padres acreedores. El lugar de deudor también lo puede ocupar el niño, simultáneamente o alternativamente. El niño suele sentir que ha defraudado a sus padres, a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él en la medida que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad. Se siente culpable por ello. Esto se vincula con una actitud consciente o inconsciente de los padres de cargarlo con la culpa de su fracaso. Éstos reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser: un niño sin limitación. Los padres se relacionan con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia.
- Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. De este hijo ya no se espera nada, nada le es pedido. Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”.
- Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño. La discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser “los elegidos de Dios” por tener un hijo especial. El hijo es

vivido como “un regalo del cielo”, casi como un milagro. Se hace una hipervaloración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.

- Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el hijo con discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos se discapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado. Son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal.
- Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos.

Se coloca al discapacitado, y sólo a él, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y las limitaciones del resto de los miembros de la familia. Es el soporte de la familia. Los demás quedan libres de las limitaciones propias, marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.

- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores. El cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental. Esto está acompañado de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.
- Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El niño suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos. Estos mismos padres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas, generadoras de culpa.

1.2.5 INDICADORES DE RIESGO DE CONFLICTO FAMILIAR

Luego de haber mencionado la descripción de algunas situaciones de conflictos vinculares, Nuñez,¹⁸ propone una lista de indicadores de riesgo que sirva de guía a fin de detectar las familias más vulnerables que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o la derivación oportuna al especialista en salud mental.

Mencionar que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación.

Indicadores de riesgo a nivel de la familia como grupo

Situaciones familiares previas y actuales del grupo familiar

- Duelos mal elaborados en la historia previa de la pareja o en la historia de la familia nuclear.
- Conflictos previos en la pareja.
- Falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción.
- Exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositados en el hijo.
- Dificultades socioeconómicas (desempleo, subempleo, empleo temporal, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, etc.).
- Otros miembros de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica.
- Carencia de sostenes externos (familia extensa, amigos, vecinos, otros padres con hijos discapacitados, etc.).
- Imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aún cuando éstos estén presentes.

¹⁸ Idem

- Inmigración: familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para el hijo.
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales o religiosas.
- Se suman otras situaciones de crisis: bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres, etc.
- Embarazo de madre soltera.
- Negar y evitar el enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, “aquí no ha pasado nada”.
- Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos: culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc.
- Incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, “de esto no se habla”.
- Imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro solo y aislado en relación al otro.
- Ya recibido el diagnóstico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
- Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, en busca de “la cura mágica” (una vez atravesadas las primeras etapas del duelo).
- La familia no le hace un lugar al niño discapacitado que es segregado, le delega al cuidado de otros (familiares, amigos, conocidos, institución, etc.).
- El niño con discapacidad y sus tratamientos ocupan el lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias.
- Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
- Aislamiento y soledad en relación con el afuera por temor a inspirar lástima, rechazo, miedo a recibir críticas y burla de los demás; vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.
- Otros.

Indicadores de riesgo a nivel de algunos vínculos

Vínculo conyugal

- El niño tomado como “chivo expiatorio” de conflictos previos de la pareja.
- Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal.
- Pérdida de los espacios de la pareja.
- División rígida de roles por género, madre dedicada a la crianza de este hijo; padre único aportador económico.
- Estrecha relación madre-hijo. El padre en un lugar de exclusión.
- Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, reproches. Proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
- Predominio de sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo. Vivencias de soledad y no reconocimiento en aquello que cada uno está haciendo.
- Incomunicación en el vínculo conyugal. Motivo principal de comunicación entre ellos: las alternativas diarias de su hijo discapacitado.
- Aislamiento de la pareja en relación con el afuera. Renuncian a relaciones sociales que tenían previamente.

El vínculo paterno-filial

Con el hijo discapacitado

- Relación estrecha madre-hijo. El hijo es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño eterno. Dificultad de entrada en una relación triangular. Déficit de función paterna de interdicción.
- Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa y madre de los otros hijos; en función de la dedicación exclusiva a este hijo.
- Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo.
- Predominio de sentimientos de culpa paterna. Padres deudores-hijo acreedor.
- Hijo deudor-padres acreedores. Padres demasiado demandantes, hijo demasiado exigente, “nada parece alcanzar”.

- Predominio de desesperanza. Ausencia de atención a las demandas del niño. No se desarrollan sus potencialidades.
- Negación e idealización del daño. Los padres, los “elegidos de Dios”; el hijo, “un regalo del cielo”.
- Se anulan las diferencias. Identificación de los padres y hermanos con la discapacidad del niño. Saboteo de logros propios evitando que se marquen las diferencias.
- Se remarcan las diferencias. Escisión. entre sanos- enfermos. El niño discapacitado es depositario de discapacidades y limitaciones del resto de la familia.
- Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres atrapados en la etiqueta diagnóstica, asumen un rol de reeducadores. Esto va acompañado de ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.
- Dificultad paterna para asumir la disciplina e imponer los límites, que va acompañada de mayor frecuencia de berrinches, caprichos y pataletas del hijo. Contrasta con abruptas reacciones agresivas paternas generadoras de culpa.

Con el otro hijo

- Desinterés y desvinculación motivada por el tiempo y las energías dedicadas al discapacitado.
- No se le ofrecen espacios propios y momentos de atención exclusiva.
- Se hacen recaer en él muchas exigencias y normativas, se espera que comprenda y ceda ante reclamos del hermano. Contraste con la falta de límites al niño discapacitado.
- Le cargan de exceso de responsabilidades en relación con la edad cronológica. Se presenta como demasiado “maduro”, sobreadaptado.
- Lo sobreprotegen, lo eximen de toda responsabilidad en relación con el hermano. La consecuencia es la falta de estímulo del vínculo fraterno.
- Le depositan exceso de expectativas de logros, debe compensar insatisfacciones del hermano.

- Se le ofrecen pocas oportunidades de logros y de desarrollo de potencialidades a fin de disminuir las diferencias con el hermano.
- Lo retienen a nivel del grupo familiar, se evita que mantenga vínculos fuera de la familia.

1.2.6 ACTITUDES DE LOS PADRES Y DE LAS MADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Brunner y Celiz,¹⁹ manifiestan que el nacimiento de un bebé con discapacidad se constituye en una experiencia individual, tanto para el padre como para la madre, mediado por una conducta evaluativa hacia el entorno que configura las características de personalidad de la madre y del padre, quienes hacen atribuciones sobre las causas y el futuro del bebé con discapacidad. La falta de información ya sea porque no se la dan ni el ginecólogo ni el pediatra o porque los padres prefieren "no saber para evitarse un sufrimiento mayor", genera actitudes que propician un retraso en la toma de decisiones. Se reconoce que tanto en los países industrializados como en los países en desarrollo, existen conceptos erróneos acerca de los diferentes tipos de discapacidad, teniendo en consideración que muchas de las creencias, valores y mitos son generados por la cultura de cada pueblo o comunidad constituyéndose en grupos vulnerables en la sociedad.

En los países de Latinoamérica y en particular en países como Perú y Bolivia no se han encontrado datos que describan las actitudes de padres y madres razón por la que surge preguntas tales como : ¿Cuáles son las actitudes de padres y madres que facilitan el desarrollo de los niños con discapacidad? y ¿En qué proporción son generadas estas actitudes por los grupos de apoyo, los familiares cercanos y los profesionales de salud.?

¹⁹ Marina Brunner y Belén, *Discapacidad y familia*, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima 2006

De acuerdo a Nuñez,²⁰ los padres pueden adoptar dos actitudes:

1. Desear o rechazar al hijo.
2. Aceptarlo emotiva y/o responsablemente.

Al mencionar una aceptación al rol de padres se considera que no implique el deseo propiamente dicho de tener un hijo. La aceptación procede de la voluntad, en tanto que el deseo obedece al sentimiento. El rechazo (que es percibido por los hijos y que puede bloquear su desarrollo) no consiste tanto en no haber sido deseado como en no haber sido aceptado. La gran difusión de que ha sido objeto el tema de los "hijos no deseados" y de sus secuelas emocionales ha llevado a muchos padres a sentirse culpables y preocupados por no desear positivamente al hijo. Pero, hay muchas formas de transformar esa ausencia de deseo en un deseo real y en aceptación. Para no ir más lejos, hasta considerar el amor a la vida, que siempre es un don, aún cuando no siempre se considere oportuno engendrarla.

Por principio, cuando no se acepta al hijo se genera un clima de tensión que se manifiesta de diversas maneras como el exceso de prohibiciones, ansiedad y angustia, temor y desconfianza, sentimientos de culpa encubiertos, sobreprotección y condescendencia o permisividad.

Jaramillo,²¹ menciona las siguientes actitudes más frecuentes en los padres de los niños con discapacidad.

Retirada y sobreinvolucración

Un patrón que se ve a menudo en las familias con hijos con discapacidad es el de un padre que se sitúa lo más lejos posible de la situación, mientras que el otro se involucra con obsesión. El padre que se aleja de la situación puede estar preocupado, pero puede o no tener las habilidades de afrontamiento adecuadas, o ha decidido

²⁰ Olga Nuñez, *La caracterización y el diagnóstico de la familia del niño con Síndrome de Down. Una alternativa de trabajo*, www.fundacioncatalnada.org, 2006

²¹ Liliana Jaramillo, *Discapacidad, niñez, recreación y familia*, www.funlibre.com, 2006

delegar toda la responsabilidad a la pareja que está más involucrada. Generalmente, pero no siempre, los padres tienden a alejarse, y las madres tienden a hacer todo lo posible para involucrarse.

Esta situación no es saludable para ninguno de los padres, y tampoco beneficia al niño. Los padres necesitan mantener las líneas de comunicación abiertas, incluso cuando las responsabilidades del trabajo y los conflictos de horario fuerzan a un miembro de la pareja a estar involucrado más directamente en las diferentes actividades.

Agotamiento y respiro

En muchos de los casos donde existe la presencia de un hijo con discapacidad, no existen espacios de descanso para los padres y es ahí donde surge el agotamiento. Los padres solteros, y las parejas que tienen un sistema muy desequilibrado para compartir las responsabilidades de su hijo con discapacidad, tienen un alto riesgo de que esto ocurra.

Lamentablemente, algunos padres escapan realmente lejos de su matrimonio, incluso lejos del hijo para evitar cumplir su rol con responsabilidad.

Resentimiento

El resentimiento es una emoción que suele aparecer en familias que tienen hijos con discapacidad. Esta actitud, normalmente se genera en privado, apareciendo solamente cuando una discusión cruza la línea de la educación. Es difícil no sentir resentimiento cuando este diagnóstico puede afectar tanto sus tiempos libres, sus sueños interrumpidos, sus comidas en tranquilidad; la posibilidad de ir con los amigos y sus hijos "normales", la aprobación de la comunidad, la seguridad financiera... y la lista continúa.

El resentimiento, es lo que resulta tras sentirse bajo una injusticia, por lo que es importante que cualquier sacrificio que se haga por el bien del niño sea validado por

otros miembros de la familia. Nadie debería sentirse como un mártir silencioso. Los hermanos suelen albergar un mayor resentimiento hacia su hermano(a) con discapacidad del que son capaces de admitir.

1.2.6 LA CARACTERIZACIÓN DE LA FAMILIA DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es un subsistema formado por distintos subsistemas que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere, etc. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones, una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales o con habilidades diferentes. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. María Pilar Sarto²², refiere que durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si

²² María Pilar Sarto, *Familia y discapacidad* III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué* “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo”²³.

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

La confusión de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos.

Es en esa fase cuanto más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

²³ Ana María Sorrentino, *Handicap y rehabilitación.*, Barcelona, Paidós. 1990

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores²⁴, entre los cuales se puede citar:

- ✚ Las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar.
- ✚ Las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.).
- ✚ El nivel sociocultural y económico, etc.

Ajuriaguerra (1980), sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: a) Cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; b) Cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño; c) Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, la familia con un hijo con discapacidad debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así:²⁵

- (1) Función económica.
- (2) Función de cuidado físico.
- (3) Función de descanso y recuperación.
- (4) Función de socialización.
- (5) Función de autodefinición.
- (6) Función de afectividad.
- (7) Función de orientación.

²⁴ María Pilar Sarto ;*Familia y discapacidad* III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

²⁵ Idem

(8) Función de educación.

(9) Función vocacional.

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y en ocasiones permanentes; en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo recoge del que le precede, así como sus experiencias previas. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan las que tienen un hijo con discapacidad van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. En el caso del retraso mental va decreciendo a medida que el niño crece, sintiéndose los padres desilusionados y pesimistas.

El hecho de la llegada de un hermano con discapacidad va a originar un cambio importante en la vida de ellos, que pasarán también por diferentes fases como la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos. Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El

orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con discapacidad. Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, diciendo que éstas eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con mayor tasa de divorcio, etc., la investigación más reciente han demostrado que estas generalizaciones son demasiado negativas. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997). El proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1988) y Davis, Mckay y Eshelman (1988), proponen algunas pautas para la intervención en familias ante esta situación. La intervención debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual, juntos la familia con todos sus componentes y el o los profesionales: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer. Al mismo tiempo se debe trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de una información adecuada, ya que se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollaran determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos; una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente. Esta suficientemente demostrado, especialmente en contextos escolares, cómo las expectativas del profesor sobre los alumnos aumenta el rendimiento académico de los mismos. Son importantes tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto y cariño, que los padres facilitan a sus hijos en la interacción, así como el tipo y frecuencia de las relaciones que establecen. Como se da un menor nivel de respuestas en los padres de hijos con discapacidad, hay que modificar sus ideas previas, de manera que se fomenten los intercambios comunicativos utilizando las mismas estrategias que llevan a cabo con otros hijos si los tienen o si el desarrollo siguiera pautas normalizadas. En general, los padres (y también los educadores) deberían comportarse con sus hijos como si fueran más hábiles de lo que realmente muestran.

En la misma línea de intervención adquiere importancia la disposición y estructuración del entorno y de las situaciones así como a la participación guiada del niño en las actividades culturalmente valoradas bajo la dirección del adulto, pues parece ser que estos niños suelen tener entornos más pobres y no son protagonistas activos (incluso en el juego), independiente del nivel económico de las familias. Se debe trabajar la autonomía en las situaciones básicas (higiene, alimentación, etc.). En definitiva, el trabajo con los padres debe dirigirse a detectar los problemas más

cercanos, buscando alternativas positivas y aceptando las limitaciones que impone la discapacidad.

Otro hecho objeto de análisis tiene que ver con las orientaciones dadas a los padres por los profesionales de los distintos servicios, especialmente los de atención temprana, guarderías o colegios. Piensan que existe retraso en el diagnóstico y en la Atención Temprana, aunque se muestran más positivos en la evolución de sus hijos desde que reciben orientación.

Olga Nuñez²⁶, refiere que existe coincidencia por parte de los especialistas que la evaluación de la familia con hijos que portan algún tipo de Necesidad Especial debe realizarse lo más tempranamente posible, con la finalidad de intervenir en la formación de actitudes parentales que contribuyen al logro del equilibrio, tras el impacto que surge ante el nacimiento del niño con Necesidades Especiales. Por otra parte es importante no perder de vista la necesidad de evitar un diagnóstico que encasille desde temprano a esa familia.

Diferentes autores al hablar de la familia y del modo de llegar a conocerla lo más exhaustivamente posible hablan de la caracterización de ésta y de su diagnóstico; consideran pues ambos procesos de manera aislada.

Haciendo un análisis, indudablemente su estudio obliga a separarlos conceptualmente para entender el por qué de cada uno de ellos. Sin embargo, en la cotidianidad, en la práctica sistemática, independientemente de cuál sea objeto de investigación; ambos procesos se combinan, se retroalimentan, se condicionan uno al otro, es decir, tienen un carácter cíclico. Generalmente, el diagnóstico conduce a la caracterización y ésta conduce al diagnóstico. No puede existir un diagnóstico sin haber una caracterización previa, como tampoco puede existir una caracterización sin un diagnóstico que la anteceda, en ocasiones con un carácter presuntivo, tentativo.

²⁶ Olga Nuñez, *La caracterización y el diagnóstico de la familia del niño con Síndrome de Down. Una alternativa de trabajo*. www.fundacioncatalnada.org

En resumen, el diagnóstico es la expresión sintetizada de la caracterización y ésta es la expresión amplificada del diagnóstico.

Se trata entonces de caracterizar-diagnosticar o viceversa a la familia del niño con Síndrome de Down con vistas a la ejecución de Estrategias de Intervención que posibiliten situarla realmente en el eslabón primario de la sociedad.

1.2.7 DEFINICIÓN DE ACTITUD

Una definición clásica de actitud, que menciona Ubilos, Mayordomo y Páez,²⁷ es la establecida por Allport, que la consideraba como “un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones”.

Esta definición plantea ya algunas características centrales de la actitud, mencionando a Vallerand, (1994):

- a) Es un constructo o variable no observable directamente.
- b) Implica una organización, es decir, una relación entre aspectos cognitivos, afectivos y conativos.
- c) Tiene un papel motivacional de impulsión y orientación a la acción -aunque no se debe confundir con ella- y también influencia la percepción y el pensamiento.
- d) Es aprendida.
- e) Es perdurable.
- f) Tiene un componente de evaluación o afectividad simple de agrado-desagrado.

²⁷ Silvia Ubilos, Sonia Mayordomo y Darío Páez. *Actitudes definición y medición. Componentes de la actitud, modelos de acción razonada y acción planificada. Psicología Social* MacGrown Hill. Mexico.2002

Además, los mismos autores refieren que otros dos aspectos que se suelen integrar los fenómenos actitudinales son:

- a) Su carácter definitorio de la identidad del sujeto.
- b) El ser juicios evaluativos, sumarios accesibles y archivados en la memoria a largo plazo.

En general, las actitudes son aquellas que expresan algún grado de aprobación o desaprobación, gusto o disgusto, acercamiento o alejamiento. Las actitudes son entonces predisposiciones que el individuo tiene hacia determinado tema, materia, suceso o idea llamado usualmente objeto de actitud. El *objeto de actitud*²⁸ es definido como cualquier entidad abstracta o concreta hacia la cual se siente una predisposición favorable o desfavorable.

Las actitudes son adquiridas, nadie nace con predisposición positiva o negativa hacia algo. La forma en que se aprenden las actitudes es variada, proviniendo de experiencias positivas o negativas con el objeto de la actitud (por ejemplo, un profesor que explicaba muy bien o muy mal) y/o modelos (que pueden provenir de compañeros de clase, docentes, padres de familia, materiales impresos o de otro tipo de estereotipos que difunden los medios de comunicación masiva). Así, las actitudes se vuelven inevitables, todos las tenemos hacia aquellos objetos o situaciones a las que hemos sido expuestos.

La relevancia de las actitudes reside en la consistencia que tiene con la conducta. Lo que se espera es que si una persona tiene una actitud favorable hacia un determinado objeto, se comportará favorablemente hacia dicho objeto. Siguiendo el ejemplo anterior, se espera que los estudiantes que tengan actitudes más favorables

²⁸ Unidad de Medición de Calidad Educativa y GRADE: “ Fundamentación de la evaluación de actitudes en la evaluación nacional” Julio 2001

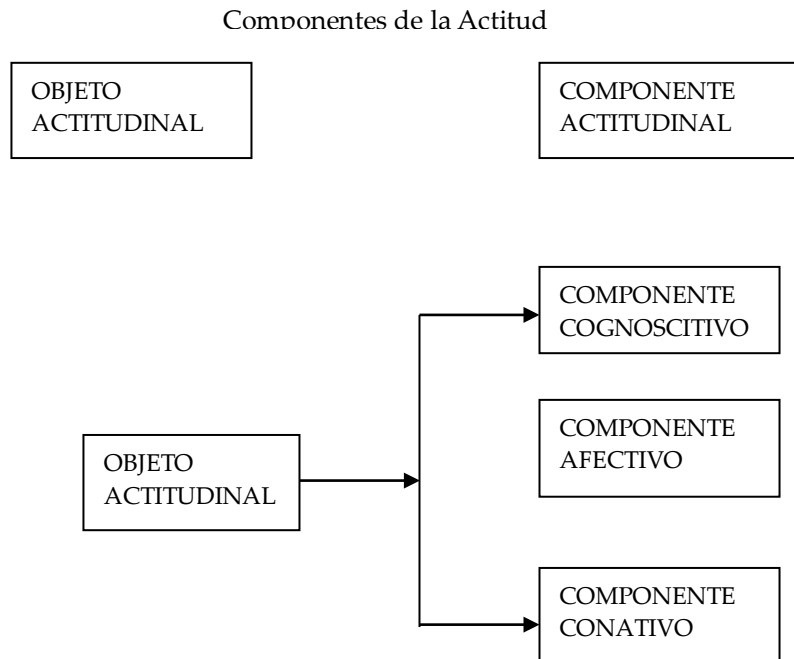
hacia la matemática obtengan mejores rendimientos en este curso debido al esfuerzo y tiempo que le dedican. Sin embargo, las actitudes, positivas o negativas, no siempre resultan en conductas consistentes con las mismas. Una persona con una actitud negativa hacia la escuela en general podría estar dispuesta a asistir diariamente y estudiar porque quiere evitar las críticas de sus padres. La presión externa, incluidos los premios o el miedo al castigo, es una forma tradicional de conseguir buenas conductas de los estudiantes. Por ello, la relación entre actitud y conducta depende de otras variables intervinientes del entorno del individuo que deben ser consideradas cuando se evalúan actitudes.

1.2.8 COMPONENTES DE LA ACTITUD

La actitud en sí misma no es observable sino que es una variable latente que ha de ser inferida a partir de ciertas respuestas que reflejan en conjunto una evaluación favorable o desfavorable hacia el objeto de actitud²⁹. Las respuestas mensurables de la actitud se llaman componentes y son tres: un *componente cognoscitivo*, definido por las creencias que el individuo tiene sobre el objeto de la actitud (favorable o desfavorable); un *componente afectivo*, definido por los sentimientos que el individuo tiene hacia el objeto de la actitud (positivos o negativos) y la intensidad de los mismos; y un *componente conativo-conductual*, definido por la respuesta que el sujeto tendría en reacción al objeto de actitudes.

²⁹ Idem

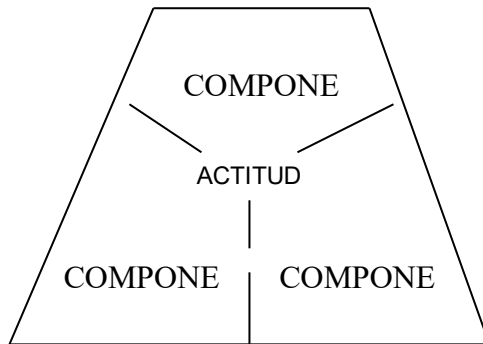
El esquema se encuentra representado en el siguiente gráfico.



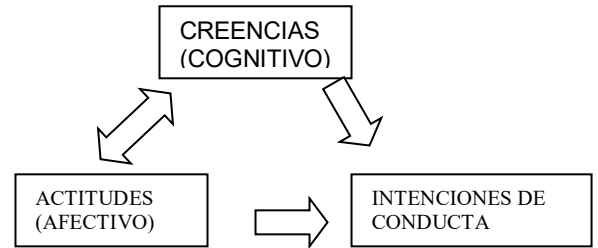
Para cada objeto de actitud se pueden evaluar tres componentes: el cognitivo, el afectivo y el conativo.

Este enfoque, considera a la actitud como una única entidad formada por tres sub-conjuntos, llamados componentes, ha sido llamada teoría *tricomponencial*. Sin embargo, una visión teórica alternativa plantea que los tres componentes son entidades separadas y distintas que pueden o no estar relacionadas, dependiendo de una particular situación. Este punto de vista ha sido adoptado por Fishbein y Ajzen (1975). Desde esta perspectiva, se sugiere que el término *actitud* sea reservado solamente para el componente afectivo, indicando una evaluación favorable o desfavorable hacia un objeto; el componente cognitivo está conformado por las *creencias* y el componente conativo son las *intenciones de conducta* como se puede apreciar en el siguiente gráfico.

Teorías Sobre Actitudes



TEORÍA TRICOMPONENCIAL



TEORÍA ENTIDADES SEPARADAS

De lo dicho se desprende que no es necesario que exista una congruencia entre creencia, actitudes e intenciones de conducta, las cuales son considerados en la teoría tricomponencial como aspectos de un mismo concepto. Para la teoría de entidades separadas, por ejemplo, es posible esperar que un alumno crea que la matemática es útil, pero a su vez sostenga que no le gusta la matemática (inconsistencia cognitiva afectiva), esto porque muchos objetos de actitud son ambiguos y la persona sabe que si bien favorece la consecución de ciertos objetivos, impiden igualmente la de otros (Eagly y Chaiken, 1998; Morales, 1994; Oskamp, 1991). Por ello, cuanto más amplio sea el objeto de la actitud es más probable que se encuentren incongruencias entre los componentes. Aún así, la revisión de la literatura e investigaciones recientes han demostrado que existe un número significativo de resultados que arrojan de una moderada a fuerte correlación entre componentes. Una persona buscará siempre reducir sus inconsistencias cognitivo - afectivas. La discusión respecto al tema aún continúa.

1.2.9 TEORÍAS CLÁSICAS DE LA FORMACIÓN DE LAS ACTITUDES

Ubilio, Mayordomo y Paéz³⁰, manifiestan que las teorías clásicas de la formación de las actitudes se aprendían de la misma forma que otras respuestas aprendidas. Se consideraba que las respuestas actitudinales se reforzaban por procesos de condicionamiento clásico e instrumental.

El Condicionamiento Clásico de las Actitudes

El condicionamiento clásico plantea que un estímulo neutral no es capaz de suscitar una determinada respuesta, adquiere esta capacidad gracias a la asociación de éste, de forma repetida, con un estímulo que provoca dicha respuesta.

Diferentes autores han considerado que la formación de las actitudes podría darse por un proceso de condicionamiento clásico y que éstas podrían afectar a posteriores respuestas del comportamiento. Staats y Staats (1958), presentando a estudiantes el nombre de ciertas nacionalidades acompañadas por adjetivos positivos, negativos o neutros, encontraron que aquellas que habían sido apareadas con adjetivos positivos se evaluaban más favorablemente que las apareadas con adjetivos negativos. Según el condicionamiento clásico, la respuesta actitudinal es debida a la mera asociación entre el estímulo condicionado y el incondicionado.

Sin embargo, esta aproximación ha sido criticada ya que no llega a explicar los procesos que median entre la asociación de las respuestas evaluativas con los estímulos incondicionados.

En definitiva, las investigaciones desde la perspectiva del condicionamiento clásico sugieren que nuestras actitudes pueden ser “teñidas” sin querer por el contexto

³⁰ Silvia Ubilos, Sonia Mayordomo y Darío Páez. *Actitudes definición y medición. Componentes de la actitud, modelos de acción razonada y acción planificada. Psicología Social*, MacGrown Hill. Mexico.2002

en que un objeto ha sido experimentado, siendo un proceso bastante funcional cuando la relación entre el estímulo y el contexto, es estable.

El Condicionamiento Instrumental de las Actitudes

Según el paradigma del condicionamiento instrumental, una respuesta que forma parte del repertorio del comportamiento del sujeto puede ser reforzada. Así, aquellas respuestas que vengan acompañadas de consecuencias positivas para el sujeto tenderán a ser repetidas en mayor medida que aquellas que susciten consecuencias negativas (Stroebe y Jonas, 1996).

Sin embargo, aunque se acepta que el refuerzo verbal puede suscitar un cambio de actitud, una crítica que se establece a este paradigma es que no llega a explicar si estos efectos se dan automáticamente o si, por el contrario, existen diferentes procesos cognitivos que median la relación. En este sentido, los autores³¹ que citan a Cialdini e Insko (1969), plantean que el refuerzo verbal presenta dos funciones:

- a) Es un indicador de la posición actitudinal del entrevistador.
- b) Establece una relación entrevistador-entrevistado.

Comparación entre Actitudes y otros Constructos Representacionales

Actitudes y valores. En su concepción más consensual, se puede considerar la actitud como la evaluación de un objeto social. En este sentido, tanto las actitudes como los valores suponen evaluaciones generales estables de tipo positivo-negativo. A pesar de ello, no se deben confundir ambos constructos. Los valores, a diferencia de las actitudes, son objetos globales y abstractos que son valorados positivamente y que no tienen referencias ni objetos concretos. Los valores sirven como puntos de decisión y juicio a partir de los cuales el sujeto desarrolla actitudes y creencias específicas. Los

³¹ Idem

valores se tratarían, de alguna forma, de actitudes generalizadas (Garzón y Garcés, 1989).

Actitudes y opiniones. Existe una cierta similitud entre estos dos constructos si se tiene en cuenta su aspecto cognitivo. Las opiniones son verbalizaciones de actitudes o expresiones directas de acuerdo-desacuerdo sobre temas, que no necesariamente tienen que estar asociadas a actitudes ya desarrolladas. Además, las opiniones son respuestas puntuales y específicas, mientras que las actitudes son más genéricas.

Actitudes y creencias. Las creencias son cogniciones, conocimientos o informaciones que los sujetos poseen sobre un objeto actitudinal. La diferencia entre creencia y actitud reside en que, si bien ambas comparten una dimensión cognitiva, las actitudes son fenómenos esencialmente afectivos.

Actitudes y hábitos. Tanto las actitudes como los hábitos son fenómenos aprendidos y estables. Los hábitos son patrones de conducta basados en la rutina, generalmente inconscientes. Sin embargo, las actitudes son orientaciones de acción generalmente conscientes. Además, la actitud es un conocimiento de tipo declarativo, es decir, que el sujeto puede verbalizar, lo que no ocurre con el hábito, que es un conocimiento de tipo procedimental.

1.2.10 LA MEDICIÓN DE LAS ACTITUDES: TIPOS DE MEDIDAS

Entre los diversos procedimientos existentes para medir las actitudes se pueden destacar los auto-informes, la observación de conductas, las reacciones ante estímulos estructurados, el rendimiento objetivo del sujeto y las respuestas fisiológicas. Sin embargo, las medidas dominantes son los auto-informes, entre ellos cabe señalar las siguientes escalas:

La escala de Thurstone. Suele estar formada por unas 20 afirmaciones que intentan representar la dimensión actitudinal a intervalos iguales.

La escala de Guttman. Aunque su elaboración es sencilla, suele ser de uso y utilidad limitada. Con ella se busca obtener una escala basada en un orden explícito. Así, esta escala se basa en el porcentaje de aceptación de una respuesta que va desde el tipo A hasta el tipo E.

La escala de Likert. A diferencia de la escala Thurstone, la escala de Likert no presupone que haya un intervalo igual entre los niveles de respuesta. Sencillamente, se pide a los sujetos que indiquen su grado de acuerdo o desacuerdo con una serie de afirmaciones que abarcan todo el espectro de la actitud, por ejemplo en una escala de 5 puntos, donde el punto 1 es total desacuerdo y el 5 es total acuerdo. Estas escalas presuponen que cada afirmación de la escala es una función lineal de la misma dimensión actitudinal, es decir, que todos los ítems que componen la escala deberán estar correlacionados entre sí y que existirá una correlación positiva entre cada ítem y la puntuación total de la escala. Por ello, se suman todas las puntuaciones de cada afirmación para formar la puntuación total.

1.2.11 FUNCIONES DE LAS ACTITUDES Y METODOLOGÍA

Clásicamente se ha planteado que las actitudes cumplen funciones, es decir, llenan necesidades psicológicas. En este sentido, se han identificado cinco funciones³²

Función de conocimiento. Mediante las actitudes los sujetos ordenan y categorizan el mundo de manera coherente, satisfaciendo así la necesidad de tener una imagen clara y significativa del mundo. Las actitudes ayudan al sujeto a ordenar, entender y asimilar las informaciones que pueden resultar complejas, ambiguas e impredecibles.

³² Idem

Función instrumental. Las actitudes permiten maximizar las recompensas y minimizar los castigos, satisfaciendo una necesidad hedónica. Así, las actitudes ayudan a las personas a lograr objetivos deseados y evitar aquellos que no se desean.

Función ego-defensiva. La actitud permite afrontar las emociones negativas hacia sí mismo, externalizando ciertos atributos o denegándolos. Las actitudes ayudan a proteger la autoestima y a evitar los conflictos internos.

Función valórico-expresiva o de expresión de valores. Las actitudes permiten expresar valores importantes para la identidad o el auto-concepto. Las personas a través de sus actitudes pueden expresar tendencias, ideales y sistemas normativos.

Función de adaptación o ajuste social. Las actitudes permiten integrarse en ciertos grupos y recibir aprobación social. Las actitudes pueden ayudar a cimentar las relaciones con las personas o grupos que se consideran importantes, es decir, permiten al sujeto estar adaptado a su entorno social.

Cada actitud no siempre cumple una única función. Es más, en ocasiones una actitud puede estar cumpliendo varias funciones y/o diferentes personas pueden adoptar una actitud similar apoyándose en diferentes funcionalidades.

Actualmente, se emplean diferentes procedimientos metodológicos para verificar las funciones de las actitudes³³. Entre ellos se destacan:

a) *Contrastar las diferencias individuales*, ya que se presupone que diferentes tipos de sujetos pueden privilegiar más una función que otras. En este sentido se ha encontrado por ejemplo, sujetos de bajo auto-monitoraje o auto-vigilancia.

³³ Idem

- b) *Utilizar diferentes objetos actitudinales.* Así por ejemplo, se puede tener cierta seguridad de que los productos de lujo, como un perfume, cumplen fundamentalmente una función de expresión de la identidad social, mientras que los productos utilitarios como el café cumplen en mayor medida funciones instrumentales.
- c) *Comparar diferentes tipos de situaciones.* Por ejemplo, en una situación novedosa e incierta se activaría la necesidad de certidumbre y la función de conocimiento sería predominante.
- d) *Pedir a los sujetos que indiquen directamente los objetivos de su actitud hacia un determinado objeto actitudinal o, alternativamente, examinar la argumentación que los sujetos desarrollan a favor o en contra de un tema, objeto o grupo social.* En este sentido, Herek (1987), examinando las argumentaciones escritas por estudiantes acerca de sus actitudes favorables o desfavorables hacia los homosexuales, encontró que éstas mostraban fundamentalmente tres funciones: 1) valórico-expresiva; 2) ego-defensiva; y, 3) una combinación de función de conocimiento e instrumental basada en su experiencia con los homosexuales.

CAPITULO II

ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

2.1 RESULTADOS DE LA ESCALA DE ACTITUDES PARENTALES

Tabla N° 1 Sexo de los padres de los niños que asisten a la unidad de Pediatría

	Frecuencia	Porcentaje
hombre	6	24.0
mujer	19	76.0
Total	25	100.0

La escala de actitudes parentales ha sido aplicada a 25 padres que tienen un hijo o hija con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría, de los cuales 19 fueron mujeres y 6 hombres. Observándose mayor predominio del sexo femenino.

Tabla N° 2 Sexo del hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

	Frecuencia	Porcentaje
hijo varón	20	80.0
hija mujer	5	20.0
Total	25	100.0

A la población a la que se aplicó la escala, 20 de ellos tienen hijos varones y 5 hijas mujeres. Observándose un predominio de hijos varones.

Tabla N° 3 Edad del hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

	Frecuencia	Porcentaje
un año	1	4.0
dos años	1	4.0
tres años	4	16.0
cuatro años	1	4.0
cinco años	5	20.0
seis años	6	24.0
siete años	3	12.0
ocho años	4	16.0
Total	25	100.0

Respecto a las edades de los hijos existe mayor porcentaje de hijos de 6 años, siendo los de 1, 2 y 4 años los porcentajes más bajos.

A continuación, se observarán los resultados obtenidos inicialmente en estado descompuesto y luego los de contraste.

Tabla N° 4 Estadísticos descriptivos de ANOVA de un factor para los componentes rechazo, sobreindulgencia, sobreprotección y aceptación, en relación al sexo de los padres

		n	Media	Desviación típica
Rechazo	hombre	6	2,6667	,57850
	mujer	19	3,1632	,52832
	Total	25	3,0440	,57088
sobreindulgencia	hombre	6	2,6667	,34157
	mujer	19	2,8882	,50155
	Total	25	2,8350	,47148
sobreprotección	hombre	6	2,4792	,58852
	mujer	19	2,9276	,78762

	Total	25	2,8200	,75870
aceptación	hombre	6	3,4583	,30277
	mujer	19	3,6184	,39632
	Total	25	3,5800	,37652

En la tabla 1 la media de la actitud de rechazo es mayor en mujeres que en hombres, lo que implica que las madres rechazan más al hijo con discapacidad, que los padres.

No obstante, no existen diferencias significativas en el rechazo hacia los hijos de las madres respecto a los padres donde:

$$F_{(1,23)} = 3,86; \quad p > 0,062$$

Respecto a la actitud de sobreindulgencia, ésta es mayor en las madres, sin embargo, no existe diferencia significativa en esta actitud entre los padres donde:

$$F_{(1,23)} = 1,007; \quad p > ,326$$

En relación a la actitud de sobreprotección, ésta también es mayor en las madres que en los padres, pero de igual manera no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = 1,635; \quad p > ,214$$

Finalmente, la actitud de aceptación, es más frecuente en las madres. Sin embargo, en algunas situaciones, las mismas madres, rechazan al niño pero también lo aceptan, lo que representa un indicador de ambivalencia; no se encontraron diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = ,818; \quad p > ,375$$

Tabla N°5 Estadísticos descriptivos de ANOVA de un factor en relación al sexo del hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

		n	Media
rechazo	hijo varón	20	3,0700
	hija mujer	5	2,9400
	Total	25	3,0440
sobreindulgencia	hijo varón	20	2,7875
	hija mujer	5	3,0250
	Total	25	2,8350
sobreprotección	hijo varón	20	2,8625
	hija mujer	5	2,6500
	Total	25	2,8200
aceptación	hijo varón	20	3,5438
	hija mujer	5	3,7250
	Total	25	3,5800

En esta tabla se observa que la media de la actitud de rechazo es mayor hacia el hijo varón con discapacidad que hacia la hija con discapacidad, posiblemente porque la mujer puede representar mayores dificultades en su tratamiento y no así los hombres.

Sin embargo, no existe diferencia significativa donde:

$$F_{(1,23)} = ,201 ; p > ,658$$

En relación a la actitud de sobreindulgencia, los resultados indican que la media es mayor a la hija mujer que al hijo varón. No obstante, no se observan diferencias significativas, donde:

$$F_{(1,23)} = 1,016 ; p > ,324$$

Respecto a la media de la actitud de sobreprotección es mayor hacia el hijo varón con discapacidad que hacia la hija con discapacidad. Pero no se observan diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = ,305 ; p > , 586$$

Finalmente, la media de la actitud de aceptación es mayor hacia la hija mujer que hacia el hijo varón. Sin embargo, no se encontró diferencia significativa donde:

$$F_{(1,23)} = ,924 ; p > ,346$$

Tabla N° 6 Estadísticos Descriptivos de ANOVA de un factor en relación a la edad del hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

		n	Media
rechazo	de 1 a 3 años de edad	6	3,1833
	de 4 a 6 años de edad	12	2,8917
	de 7 a 8 años de edad	7	3,1857
	Total	25	3,0440
sobreindulgencia	de 1 a 3 años de edad	6	3,1042
	de 4 a 6 años de edad	12	2,5938
	de 7 a 8 años de edad	7	3,0179
	Total	25	2,8350
sobreprotección	de 1 a 3 años de edad	6	3,2292
	de 4 a 6 años de edad	12	2,4583
	de 7 a 8 años de edad	7	3,0893
	Total	25	2,8200
aceptación	de 1 a 3 años de edad	6	3,7917
	de 4 a 6 años de edad	12	3,3646
	de 7 a 8 años de edad	7	3,7679
	Total	25	3,5800

Esta tabla refleja los datos de las 4 actitudes en relación a 3 grupos etáreos de los hijos. La media de la actitud rechazo, es mayor hacia los hijos de 7 a 8 años, en relación a los

hijos más pequeños, estos resultados muestran que mientras más crece el hijo, la actitud de rechazo aumenta. No obstante no se observa diferencia significativa, donde:

$$F_{(2,23)} = ,809 ; p > ,458$$

En relación a la media de la actitud de sobreindulgencia, ésta es mayor hacia los hijos comprendidos entre 1 a 3 años, lo que demuestra que si el hijo es más pequeño hay mayor sobreindulgencia. Existiendo diferencia significativa, donde:

$$F_{(2,23)} = 3,790 ; p > ,039$$

Respecto a la media de la actitud de sobreprotección, ésta es mayor en relación a los hijos de 1 a 3 años, que coincide con los resultados de la actitud de sobreindulgencia. Sin embargo, no se observa diferencia significativa, donde:

$$F_{(2,23)} = 3,158 ; p > ,062$$

Finalmente, la media de la actitud de aceptación es mayor hacia los hijos de 1 a 3 años de edad que hacia los de mayor edad. Observándose una diferencia significativa, donde:

$$F_{(2,23)} = 5,065 ; p > ,016$$

2.2 RESULTADOS DEL CUESTIONARIO SOCIODEMOGRAFICO

Tabla Nº 7 Tipo de vivienda de la familia que tiene un hijo con discapacidad

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
casa propia	5	20.0
casa de otro familiar	1	4.0
alquiler/anticrético	11	44.0
casa padres	7	28.0
Otros	1	4.0
Total	25	100.0

La tabla muestra que el 44% de las familias vive en viviendas que están en alquiler o en anticrético; el 28% vive en la casa de sus padres; el 20% en casa propia y el resto, en otro tipo de vivienda. No se presentaron diferencias significativas de esta variable en relación a las actitudes de rechazo, de sobreindulgencia, de sobreprotección y de aceptación.

Tabla N° 8 Actividad de los padres que tienen un hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLE	Frecuencia	Porcentaje
Profesional	4	16.0
empleado publico	2	8.0
Comerciante	2	8.0
otro oficio	17	68.0
Total	25	100.0

En la tabla se observa que el 68% de los padres desempeña actividades laborales como trabajadoras del hogar, vendedoras, etc. El 16% de los padres desarrolla una actividad profesional y el resto son empleados públicos y comerciantes. No se presentaron diferencias significativas de esta variable en relación a las actitudes de rechazo, de sobreindulgencia, de sobreprotección y de aceptación.

Tabla N° 9 Número de hijos de los padres que tienen hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
1.00	9	36.0
2.00	6	24.0
3.00	4	16.0
4.00	4	16.0
5.00	2	8.0
Total	25	100.0

En la tabla se observa que el 36% de los padres sólo tiene un hijo, que es precisamente el que tiene discapacidad, el 24% tiene 2 hijos, el 16% tiene 3 hijos, también el 16% tiene 4 hijos y el 8% 5 hijos. No existieron diferencias significativas de esta variable en

relación a las actitudes de rechazo, de sobreindulgencia, de sobreprotección y de aceptación.

Tabla N° 10 Ingreso familiar de los padres que tienen un hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
si	22	88.0
no	3	12.0
Total	25	100.0

En la tabla se observa que el 88% de los padres tiene un ingreso económico y solo el 12% no tiene ingreso; este dato coincide con el de las madres solteras que viven con sus padres y continúan estudiando. No se presentaron diferencias significativas de esta variable en relación a las actitudes de rechazo, de sobreindulgencia, de sobreprotección y de aceptación.

Tabla N° 11 Idioma de los padres que tienen un hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Español	14	56.0
español/quechua	11	44.0
Total	25	100.0

En esta tabla, se observa que el 56% de los padres habla el idioma español y el 44 % quechua y español. Por tanto, la mayoría de los padres habla el idioma español.

Tabla N° 12 Monto del ingreso económico de los padres que tienen un hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
De 0 a 200 bs.	2	8.0
De 200 a 500 bs	3	12.0
De 500 a 1000	11	44.0
+ de 1000	9	36.0
Total	25	100.0

La tabla presenta que el 44% de los padres percibe un ingreso económico entre 500 y 1000 Bs., el 36% tiene un ingreso económico de más de 1000 Bs., el 12% entre 200 y 500%, y el 8 % entre 0 a 200 Bs., que corresponde a las personas que trabajan eventualmente en el mes. No se presentaron diferencias significativas de esta variable en relación a las actitudes de rechazo, sobreindulgencia, sobreprotección y aceptación.

Tabla N° 13 Frecuencia en relación al Grado de instrucción de los padres que tienen un hijo con discapacidad en la Unidad de Pediatría

Variable	Frecuencia	Porcentaje
primaria	8	32.0
secundaria	7	28.0
universitaria	10	40.0
Total	25	100.0

En la tabla se observa que un 40% de los padres tiene una instrucción universitaria, el 32% solo una instrucción primaria y el 28% una instrucción secundaria; esto demuestra que la mayoría de los padres presentan un grado de instrucción superior.

Por otra parte, para el análisis estadístico de las variables se empleó el programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), una herramienta adecuada para realizar dichos análisis.

Los siguientes datos reflejan los análisis de varianza de las relaciones entre las variables independientes y dependientes para determinar si existen diferencias estadísticamente significativas (por debajo de 0,05).

Tabla N° 14 Estadísticos Descriptivos de ANOVA de un factor en relación al grado de instrucción de los padres que tienen un hijo con discapacidad en la Unidad de Pediatría

variables		n	Media
rechazo	primaria	8	3.1375
	secundaria	7	3.0714
	universitaria	10	2.9500
	Total	25	3.0440
sobreindulgencia	primaria	8	2.6719
	secundaria	7	3.2143
	universitaria	10	2.7000
	Total	25	2.8350
sobrepotección	primaria	8	2.5313
	secundaria	7	3.1429
	universitaria	10	2.8250
	Total	25	2.8200
aceptación	primaria	8	3.4063
	secundaria	7	3.9107
	universitaria	10	3.4875
	Total	25	3.5800

En la tabla 13 se observa que la media de la actitud de rechazo es mayor en los padres de grado de instrucción primario, lo que implica que este grupo rechaza más al hijo con discapacidad. No obstante, no existen diferencias estadísticamente significativas en el rechazo hacia los hijos por parte de las madres respecto al rechazo por los padres donde:

$$F_{(2,23)} = ,235; \quad p > 0,793$$

Respecto a la actitud de sobreindulgencia, ésta es mayor en los padres de nivel secundario, sin embargo, existe diferencia estadísticamente significativa en esta actitud entre los padres donde:

$$F_{(2,23)} = 3.922 ; \quad p > 0,035$$

En relación a la actitud de sobrepotección, ésta es también mayor en los padres de nivel secundario, pero no existen diferencias estadísticamente significativas donde:

$$F_{(2,23)} = 1,237 ; p > ,310$$

Finalmente, la actitud de aceptación, es más frecuente en los padres que presentan un grado de instrucción secundaria; se encontraron diferencias estadísticamente significativas donde:

$$F_{(2,23)} = 5,204 ; p > ,014$$

Tabla N° 15 Estado civil de los padres que tienen un hijo con discapacidad en la Unidad de Pediatría

Variables	Frecuencia	Porcentaje
soltero	6	24.0
casado	12	48.0
divorciado	2	8.0
concubino	5	20.0
Total	25	100.0

En relación al estado civil, el 48% de los padres son casados, el 24% son solteros, el 20% concubinos y el 8% divorciados. Siendo una mayoría los padres que son casados.

Tabla N° 16 Estadísticos Descriptivos de ANOVA de un factor en relación al estado civil de los padres que tienen un hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

Variables		n	Media
rechazo	soltero	6	3.3167
	casado	12	2.8917
	divorciado	2	3.6500
	concubino	5	2.8400
	Total	25	3.0440
sobreindulgencia	soltero	6	2.7708
	casado	12	2.6771
	divorciado	2	3.6250

	concubino	5	2.9750
	Total	25	2.8350
sobreprotección	soltero	6	2.9167
	casado	12	2.4896
	divorciado	2	4.0000
	concubino	5	3.0250
	Total	25	2.8200
aceptación	soltero	6	3.5833
	casado	12	3.4167
	divorciado	2	4.1250
	concubino	5	3.7500
	Total	25	3.5800

En la tabla se observa la relación de las 4 variables en relación al estado civil de los padres; los datos reflejan que existe una actitud mayor de rechazo en los padres que son divorciados. No obstante, no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(3,23)} = 1,896; \quad p > 0,161$$

Respecto a la actitud de sobreindulgencia, ésta es también mayor en los padres divorciados, existiendo diferencia significativa en esta actitud entre los padres donde:

$$F_{(3,23)} = 3.190 ; \quad p > 0,045$$

En relación a la actitud de sobreprotección, ésta es también mayor en los padres divorciados, existiendo diferencias significativas donde:

$$F_{(3,23)} = 3,229 ; \quad p > ,043$$

Finalmente, la actitud de aceptación, es más frecuente en los padres que son divorciados; en algunas situaciones ellos presentan actitudes de rechazo y aceptación hacia el hijo con discapacidad; existe también diferencias significativas donde:

$$F_{(3,23)} = 3,162 ; \quad p > ,046$$

Tabla N° 17 Tipo de familia del hijo con discapacidad que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
nuclear	17	68.0
extensa	8	32.0
Total	25	100.0

Estos datos muestran que el 17% son familias nucleares y el 32% pertenecen a la familia extensa.

Tabla N° 18 Estadístico Descriptivos de ANOVA de un factor en relación al tipo de familia

VARIABLES		n	Media	Desviación típica
rechazo	nuclear	17	2.9000	.57663
	extensa	8	3.3500	.44721
	Total	25	3.0440	.57088
sobreindulgencia	nuclear	17	2.8088	.45740
	extensa	8	2.8906	.52796
	Total	25	2.8350	.47148
sobreprotección	nuclear	17	2.7132	.74708
	extensa	8	3.0469	.78187
	Total	25	2.8200	.75870
aceptación	nuclear	17	3.5588	.40291
	extensa	8	3.6250	.33408
	Total	25	3.5800	.37652

En esta tabla se observa la relación de medias de las 4 variables: rechazo, sobreindulgencia, sobreprotección y aceptación, con el tipo de familia nuclear o extensa. Se observa que existe mayor rechazo hacia el hijo con discapacidad que es parte de una familia extensa. Sin embargo, no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = 3,770; \quad p > 0,065$$

Respecto a la actitud de sobreindulgencia, ésta es mayor en las familias extensas; sin embargo, no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = .158 ; p > ,695$$

En relación a la actitud de sobreprotección, ésta es también mayor en las familias extensas; pero sin diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = 1,054 ; p > ,315$$

Finalmente, la actitud de aceptación, es más frecuente también en las familias extensas pero no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = ,162 ; p > ,691$$

Tabla N° 19 Diagnóstico del hijo con discapacidad hijo que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES	Frecuencia	Porcentaje
Down	5	20.0
Pci	13	52.0
sind conv	3	12.0
autismo	2	8.0
Rdpm	1	4.0
r mental	1	4.0
Total	25	100.0

En esta tabla, se observa que el diagnóstico predominante de los niños es parálisis cerebral infantil con un 52%, el 20% presenta síndrome de down, el 12% presenta síndrome convulsivo, el 8% autismo y los restantes retraso en el desarrollo psicomotor y retraso mental.

Tabla N° 20 Estadísticos Descriptivos de ANOVA de un factor en relación a la discapacidad del hijo que asiste a la Unidad de Pediatría

VARIABLES		n	Media	Desviación típica
rechazo	down	5	3.0000	.69642
	pci	13	3.0385	.52842
	sind conv	3	3.0333	.40415
	autismo	2	2.4000	.14142
	rdpm	1	4.0000	.
	r mental	1	3.7000	.
	Total	25	3.0440	.57088
sobreindulgencia	down	5	2.7000	.47269
	pci	13	2.9135	.50874
	sind conv	3	2.7917	.19094
	autismo	2	2.5000	.35355
	rdpm	1	2.5000	.
	r mental	1	3.6250	.
	Total	25	2.8350	.47148
sobreprotección	down	5	2.5500	.81298
	pci	13	2.9327	.81748
	sind conv	3	3.1250	.12500
	autismo	2	2.0000	.70711
	rdpm	1	2.7500	.
	r mental	1	3.5000	.
	Total	25	2.8200	.75870
aceptación	down	5	3.5000	.42390
	pci	13	3.6346	.40972
	sind conv	3	3.5000	.12500
	autismo	2	3.3750	.53033
	rdpm	1	3.5000	.
	r mental	1	4.0000	.
	Total	25	3.5800	.37652

En la tabla se observa la media de la actitud de rechazo que es mayor cuando el niño presenta retraso en el desarrollo psicomotor.

No obstante, no existen diferencias significativas en el rechazo en relación al tipo de discapacidad donde:

$$F_{(1,23)} = 1.472 \quad p > 0,245$$

Respecto a la actitud de sobreindulgencia, ésta es mayor hacia los niños con retraso mental; sin embargo, no existe diferencia significativa en esta actitud entre los padres donde:

$$F_{(1,23)} = 1,030 ; p > ,3428$$

En relación a la actitud de sobreprotección, ésta también es mayor hacia los hijos con retraso mental, pero de igual manera no existen diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = ,890 ; p > ,507$$

Finalmente, la actitud de aceptación, es más frecuente hacia los hijos con retraso mental, pero también lo aceptan, no se encontraron diferencias significativas donde:

$$F_{(1,23)} = ,445 ; p > ,811$$

2.2 RESULTADOS DE LOS GRUPOS FOCALES

Se conformaron 2 grupos focales compuestos por 6 personas cada uno, con quienes se desarrolló una entrevista semiestructurada sobre el tema “la presencia de un hijo con discapacidad en mi familia”, En los miembros de los grupos existía homogeneidad; se intercambiaron ideas y opiniones, propiciando que se expresen sentimientos verdaderos.

Conformación:

Moderador: La investigadora, encargada de conducir y guiar la discusión.

Participantes: 12 padres de familia; 6 en cada grupo.

Desarrollo:

Las entrevistas se desarrollaron entre una hora y hora y media.

- Se realizó una entrevista grupal por cada grupo; en base a una guía de entrevista semiestructurada.

- Los padres de familia fueron citados con anterioridad en un lugar establecido previamente. (la unidad de Pediatría del Instituto).

Análisis

A través del método de análisis de contenido, se estudiaron las intervenciones de los padres de familia durante el desarrollo de los grupos focales, identificando las siguientes categorías: aceptación, rechazo, sobreprotección y sobreindulgencia.

Reacciones frecuentes

<p>Aspecto cognitivo</p> <p>(Expresiones que señalan las percepciones e ideas)</p>	<p>Aspecto conductual</p> <p>(Expresiones que denotan acciones)</p>	<p>Aspecto afectivo</p> <p>(Expresiones que evocan una emoción)</p>	<p>Aspecto sociocultural</p> <p>(Expresiones que indican acciones realizadas por las personas de acuerdo con su sexo, los roles adquiridos a través de su grupo y educación social)</p>
<ul style="list-style-type: none"> ☞ • Impotencia ante el problema ☞ Desconcierto de la familia ☞ Negación del problema ☞ Ocultamiento ☞ Aparición de la culpa ☞ Toma de conciencia. ☞ Reorganización familiar. ☞ Preocupación por el presente y el futuro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Buscar otras opiniones. • Informarme sobre la discapacidad de mi hijo. • buscar tratamiento. <p style="text-align: center;">Integrar me a grupos de padres con igual problema.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ☞ • Sentimiento de dolor ☞ Sentimiento de incapacidad ☞ Sentimiento de incertidumbre ☞ Sentimiento de enfado ☞ Sentimiento de desconcierto ☞ Sentimiento de culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Había muchas expectativas para mi hijo • Las personas con discapacidad son muy rechazadas por la sociedad. • Situación que no me gusta compartir con los demás. • Tenía muchas expectativas con mi hijo.

Actitudes a nivel cognitivo

Pensamientos frecuentes que tienen en relación a la discapacidad de su hijo

Pienso si se sanará

Si podrá valerse por sí mismo

Hasta donde podrá aprender

Que hará cuando yo me muera.

No puede estar pasándome esto a mi.

Es una desgracia.

¿Por qué a mi?.

- A veces me siento culpable o culpo a otros.
 - Me siento confundida y no sé cómo tratar a mi hijo.
- Lo que está pasando mi hijo es momentáneo; mejorará.

Actitudes a nivel emocional

Los sentimientos en relación a la discapacidad de su hijo

Me siento poco cómodo al hablar de la discapacidad de mi hijo

Me siento culpable por mi hijo.

Siento frustración al no ver avances en mi hijo.

Siento que Dios me ha dado un gran reto en mi vida.

Siento angustia porque nadie me ayuda

He logrado aceptar a mi hijo tal como es y ayudarlo.

Me siento impotente.

Siento mucho amor, cariño y ternura hacia mi hijo.

Cuando no logra aprender me siento frustrado.

A veces no acepto a mi hijo tal como es.

Actitudes a nivel conductual

Como actúa generalmente con su hijo?
Trato de ayudarlo en lo que puedo
Siempre estoy con él cuidándole
Trato de que nadie le lastime o le haga daño
A veces me molesta que no entienda las cosas que le digo y lo castigo
Prefiero yo atenderle, le ayudo a comer y a vestirse.
Trato de no castigarle o corregir alguna conducta; soy muy tolerante.

CAPITULO III

3. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

3.1 CONCLUSIONES

- ❖ De acuerdo a los resultados obtenidos se observa que en los padres, la actitud de mayor predominio es la de aceptación; sin embargo no existe diferencia significativa en relación a la actitud de rechazo. En este indicador se observó que las madres presentan una actitud ambivalente en sus respuestas ya que manifiestan unas veces aceptación, pero también otras veces manifiestan rechazo.
- ❖ Por otra parte existe mayor rechazo al hijo varón y mayor aceptación a la hija mujer; es posible que se de esta situación, por el contenido cultural que acepta a la mujer con desventajas en relación al hombre.
- ❖ La actitud de rechazo es mayor hacia los hijos que tienen más de 7 años que en relación a los más pequeños. Es posible atribuir esta actitud a las expectativas que tienen los padres en relación al desarrollo de las habilidades del bebé. En cambio se sienten desanimados y con menos expectativas cuando tienen un hijo sometido a varios años de tratamiento, lo cual les provoca una actitud de rechazo.
- ❖ En relación al grado de instrucción de los padres, la actitud de sobreindulgencia se presenta más en los padres de nivel secundario.
- ❖ Las actitudes de aceptación, sobreindulgencia y sobreprotección se presentan más en los padres que tienen el estado civil de divorciados.
- ❖ El desarrollo de los grupos grupales permitió observar en los padres de familia la presencia de sentimientos de amor, cariño y ternura; que denotaban actitud de aceptación hacia el hijo. Sin embargo, se identificaron también sentimientos de frustración, culpabilidad, angustia e impotencia. Estos resultados son similares a los obtenidos en la

aplicación de la escala de actitudes donde se observa tanto aceptación como rechazo.

- Por otra parte, los padres manifestaron actitudes de sobreprotección y sobreindulgencia; tanto con el hijo varón o la hija mujer, sin diferenciar el sexo del hijo.
- Los padres se preocupan por el futuro de sus hijos, sienten incertidumbre y confusión; al mismo tiempo prefieren negarse la realidad por la que atraviesa su hijo.
- El desarrollo de los grupos focales fue una experiencia muy enriquecedora tanto para los padres de familia como para la investigadora; facilitó un espacio que permitió compartir vivencias y sobre todo facilitó a que los padres expresen las actitudes que las familias presentan en relación a un hijo con discapacidad.

Los datos que se obtuvieron en el desarrollo de los grupos focales se pudieron relacionar con los que se obtuvieron en la aplicación de la escala de actitudes parentales.

Conclusiones en base a las hipótesis planteadas:

- Se propuso que la actitud de aceptación, iba a variar en función del sexo del hijo. No se encontró diferencias estadísticamente significativas al respecto; sin embargo, la tendencia es que la aceptación es mayor respecto a la hija mujer. Esta mayor aceptación de la hija mujer puede ser el resultado de la influencia del peso cultural; allí donde hay una mayor estereotipia de género y de lo que se espera “socialmente” de los roles sexuales; a la mujer se la relaciona más con la emocionalidad y al hombre con la asertividad. La discapacidad puede entonces ser vista como más preocupante cuando se es hombre; lo cual se relaciona con la función expresiva de valores en la que se hacen visibles ciertas creencias de los sujetos, en este caso, de una probable evaluación diferencial de los géneros a partir de lo que se espera social y culturalmente de ellos.

- Se postuló que el rechazo se presentaría con mayor frecuencia si la edad del hijo fuera mayor a los 5 años. Al respecto, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas; pero la tendencia es que el rechazo es mayor hacia los niños de 7 a 8 años.
- Respecto a la actitud de sobreindulgencia, se presentan diferencias significativas, ésta es mayor en los niños de menor edad, de 1 a 3 años. Lo mismo sucede con la aceptación que es mayor en los hijos de 1 a 3 años. Por los resultados, se observa que no es el sexo del hijo lo que condiciona el rechazo y la sobreindulgencia, sino es la edad del hijo. La tendencia parecería mostrar que cuanto más baja es la edad es mayor la aceptación, más sobreindulgencia y menor rechazo. Esta probable correlación negativa que se da entre la edad, la aceptación y la indulgencia y la correlación positiva entre la edad y el rechazo, puede influir en las expectativas de los padres respecto de sus hijos. Cuando son bebés es más fácil que prevalezcan emociones positivas en los padres, pero éstas empiezan a ser más ambivalentes cuando hay más evidencia de la imposibilidad del niño o la niña de seguir el desarrollo “normal” que de ellos se espera. La ausencia de independencia y retardada autonomía, empiezan a jugar un rol que no está presente en las edades tempranas.
- Respecto a las actitudes de los padres se planteó que la sobreprotección era mayor en las madres; mientras que la indulgencia era mayor en los padres. Los resultados demostraron que tanto la sobreprotección como la sobreindulgencia son más fuertes en las madres. Es importante remarcar que también el mayor rechazo se observa en las madres, diferencia estadísticamente tendencial (0,062). Es probable que el componente de género y su función social esté influyendo para estas actitudes. Las mujeres en general, por el hecho de gestar y dar a luz, y el peso cultural que a este proceso acompaña, se sienten más responsables de los hijos, esta mayor responsabilidad que sienten, es probable que agudice la ambivalencia o la aparición más fuerte de emociones encontradas.

- Se observa más actitudes de aceptación e indulgencia en los padres divorciados, pero también una mayor tendencia a la aceptación; situación que se puede atribuir al sentimiento de culpa que se atribuyen los padres por la ruptura matrimonial. En muchos casos pudo ser la discapacidad del hijo o la hija una causa para el divorcio de los padres. De manera subyacente puede presentarse una culpabilidad inconsciente que se refleja en la ambivalencia emocional.
- Resulta interesante que parecen tener más peso los aspectos sociodemográficos como el sexo, el nivel de instrucción o el estado civil de los padres, así como la edad de los hijos; sobre el tipo de discapacidad del niño. Estos resultados merecen que se continúen estudios que profundicen esta primera exploración y descripción. El análisis de actitudes frente a una determinada problemática, pone en evidencia que el complejo andamiaje cognitivo-emocional y conductual, se pone en juego.
- A simple vista se puede observar que las actitudes permiten básicamente adaptarse ante una determinada realidad; al mismo tiempo esa necesidad de adaptación, presente en todo ser humano, activa un proceso complejo de emociones, cogniciones y conductas que no siempre están en consonancia.
- Los resultados obtenidos permiten resaltar que, ante las actitudes positivas de los padres hacia sus hijos con discapacidad, se presentan factores de fuerte contenido social y cultural; que los presionan y afectan en sus identidades, en sus roles y en sus expectativas. Comprender esta situación compleja ayudaría sin duda a comprender la importancia de realizar intervenciones futuras más frecuentes sobre la discapacidad y los agentes involucrados.

3.2 RECOMENDACIONES

De acuerdo a las conclusiones obtenidas en la investigación se puede recomendar lo siguiente:

- Se debe trabajar para mejorar la salud mental de las personas que en sus familias tienen un hijo con discapacidad.
- Acompañar, apoyar y capacitar a los padres para que asuman con responsabilidad la función paterna, frente a un hijo con discapacidad.
- Apoyar a los padres para que se liberen del sentimiento de culpa, evitando que caigan en el vínculo de padres-deudores, hijos-acreedores.
- Ayudar a los padres a que sepan distinguir y aceptar las limitaciones y posibilidades de su hijo.
- Alimentar en los padres sentimientos de optimismo y de esperanza, en lugar de actitudes de rechazo y de falsas expectativas.
- Impulsar a que los padres valoren los aspectos sanos del niño frente a la realidad diagnóstica médica.
- Preparar a los padres para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación que viven con la presencia en su familia de un hijo con discapacidad.
- Evitar que el niño con discapacidad sea el centro de atención de la vida familiar con la finalidad de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- Evitar una segregación basada en la escisión de niños sanos y niños enfermos.
- Impulsar a que la familia busque el apoyo y la ayuda de los otros.
- Estimular la recreación, el ocio y el tiempo libre, en las familias con hijos con discapacidad, evitando que caigan en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
- Impulsar la conformación de redes sociales de Clubes de padres que atraviesan situaciones similares.

REFLEXIONES FINALES

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer.

La experiencia muestra a diario familias que pese a tener un miembro con discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen y maduran; se vuelven más fuertes y capaces para enfrentar la realidad.

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la presencia de un hijo con discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de cómo manejar la situación; implementando o no recursos para adaptarse a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales que intervienen se sientan comprometidos de manera que puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.

Se requiere también que los profesionales que actúan inicialmente, puedan detectar oportunamente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las habilidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación. Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o las que requieren que se las derive al especialista en salud mental cuando la situación así lo amerite.

Una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto psicológico y evitar posteriores intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

Sostener a estas familias es una tarea de todos, no solamente del especialista en salud mental, para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente.

Las propuestas contenidas en este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.