

ESTUDIO CUALITATIVO DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO: UNA PERSPECTIVA FAMILIAR

QUALITATIVE STUDY OF DISABILITY IN MEXICO: A FAMILY PERSPECTIVE

MARTHA PATRICIA BONILLA MUÑOZ

IRENE TORICES RODARTE

De acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007), una persona con discapacidad "Es aquella que tenga deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" En México (INEGI, 2010), las personas con algún tipo de discapacidad representan 5 millones 739 mil 270 de la población total, lo que significa (5.1% de la población nacional), un 48.9% son hombres y 51.5% mujeres. La discapacidad se presenta principalmente en las personas de 85 años en adelante, en los hombres representa el 56.4% mientras que en las mujeres representa el 60.4%. Esto puede deberse a la mayor esperanza de vida que tienen las mujeres y al incremento de accidentes que tienen en edades jóvenes, así como a la frecuencia de enfermedades crónico degenerativas después de los 45 años. Otros datos relevantes señalados por el INEGI demuestran que la discapacidad más frecuente en el país es la motriz (58.3%), le sigue la visual (27.2%), la mental (12.9%), la auditiva (12.1%), y de lenguaje (8.3%); es importante referir que el censo 2010 incluyó una categoría más, relacionada al cuidado personal refiriendo que el 5.5% de la población con discapacidad tiene dificultad en esta área; sin embargo, la suma de los distintos tipos de limitaciones en la actividad puede ser mayor al 100.0% debido a la población que presenta más de un déficit. La presente investigación de tipo cualitativo tiene como objetivo identificar tanto en la familia como en la persona con discapacidad, las formas de interiorización de los principales problemas a los que se enfrentan, sus necesidades psicológicas, sociales, económicas y explorar mediante entrevistas a profundidad los anteriores constructos personales y familiares. Los factores de incidencia destacan principalmente, al rechazo, la falta de empatía, de conciencia cívica y la ausencia de programas gubernamentales que contribuyan con una cultura de la inclusión.

Palabras Clave. Discapacidad, familia, necesidades físicas, necesidades psicológicas, necesidades sociales

According to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2007), a person with disability "is one that has physical, mental, intellectual or sensory impairments which in interaction with various barriers may hinder their full and effectively participation in society on an equal basis with others". In Mexico (INEGI, 2010), people with disabilities represent 5 739 270 of the total population, which means (5.1% of the national population), 48.9% men and 51.5% women. Disability occurs mostly in people 85 and older, men represented 56.4% while women represented 60.4%. This may be because of the longer life expectancy for women and increase in accidents in young ages and the higher frequency of chronic degenerative diseases after 45 years of age. Other relevant data identified by the INEGI shows that the most common disability in the country is motor disability (58.3%), followed by the visual (27.2%), mental (12.9%), hearing impairment (12.1%) and communication disability (8.3%), it is important to mention that the 2010 census included a category related to personal care, referring that 5.5% of people with disabilities have difficulties in this area, in addition, the sum of the various types of activity limitations may be increased to 100.0% because disable people has more than one deficit. This qualitative study aims to identify the forms of internalization of the main problems that both the family and the person with disabilities, face, their psychological, social, and economic needs and to explore through depth interviews the above personal and family constructs. Impact factors mainly include, rejection, lack of empathy, civic awareness and the absence of government programs that contribute to a culture of inclusion.

Keywords. Disability, family, physical needs, psychological needs, social needs

En general, las definiciones de discapacidad utilizadas en documentos oficiales y legales se refieren a las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y el programa de acción mundial para los impedidos (ONU, 1993).

La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad, y de la salud (CIF), plantea modificar el enfoque tradicional de la discapacidad mediante la integración de los modelos medico y social (OMS, 2001). La CIF considera a la discapacidad como un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

El uso recurrente de calificativos como “padece” “sufre” o “vive” implica que se concibe a las personas con discapacidad como personas enfermas o confinadas a un mal permanente, también es frecuente el uso del término “normal” el cual implica que cualquier asunto o actividad relacionada con la discapacidad es anormal. Este tipo de terminología impide considerar la discapacidad como una simple condición de vida, hacer referencia a las “personas con discapacidad” implica considerar a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (CONAPRED, 2007, p. 12).

Podemos agrupar las causas de discapacidad más frecuentes (Torices, 2006) en:

- A) Congénitas: Ocurren durante la gestación, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin componentes hereditarios.
- B) Hereditarias: Se transmiten genéticamente a la descendencia.
- C) Accidentales: Un nulo o mal manejo de estos en el periodo agudo, puede dar origen a discapacidad.
- D) Enfermedades diversas: Como consecuencia del mayor control de las enfermedades crónicas, mayor sobrevida a enfermedades degenerativas y al mal manejo de las enfermedades en su periodo agudo, se generan secuelas discapacitantes con mayor frecuencia que en el pasado.
- E) Quirúrgicas: Pueden ser permanentes o transitorias.
- F) Iatrogénicas: Iatrogenia y error, son términos con significado distinto, no son sinónimos. Iatrogenia es un daño producido por un procedimiento o prescripción que el profesionista realiza o administra, con una indicación correcta, con un criterio justo; sin embargo produce molestias o enfermedad, de lo cual el profesionista tiene conciencia y advierte a la persona y a su familia, para que puedan elegir el procedimiento o terapéutica propuestos con todas sus ventajas y riesgos (Cerecedo, 1997). La Iatrogenia puede derivarse de una intervención quirúrgica, farmacológica, terapéutica, educativa o de cualquier otro tipo.
- G) Desequilibrio social: La falta de aceptación y consecuente marginación de grupos específicos, puede favorecer el incremento de personas consideradas con discapacidad psicosocial.

La discapacidad puede afectar en mayor o menor medida el área física mental o social del individuo considerando al ser humano como unidad biopsicosocial aun cuando el impacto de la discapacidad se presente primordialmente en una sola de estas áreas, las otras puede alterarse.

La noticia sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad desata un efecto movilizador a partir del conocimiento de la misma, generalmente la familia ante este hecho desconoce sus

propios recursos y pone en tela de juicio la capacidad del sistema familiar para reconsiderar las posibilidades para adaptarse o no a esta nueva situación. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo o la hija deseados conduciendo al desencanto y al desencuentro del sistema; este primer momento suele ser devastador, ante la evidencia o posibilidad de la discapacidad, pareciera que el futuro de la familia se detuviera ante esta amenaza.

Los problemas familiares que se presentan después de conocer la noticia de la discapacidad evidente, se dan en todos los miembros de la familia, la madre y el padre manifiestan sentimientos de inseguridad, desorientación y culpa, dificultades para la toma de decisiones, falta de colaboración de los demás miembros de la familia, carencia o exceso de atención sobre el niño o niña con discapacidad, dificultades en el trabajo, económicos, etc., entre los hermanos se observan conductas agresivas, problemas escolares, sentimientos de abandono, padecimientos psicosomáticos, apatía o sobre involucramiento con la condición del hermano en cuestión.(Espina, Pumar y Garrido 1995)

Con respecto a la persona con discapacidad, es común encontrar conductas agresivas impulsivas, enojo frustración, falta de interés, dificultades en el cumplimiento de las metas terapéuticas.

En general los miembros de la familia viven periodos de confusión en los que se mezclan sentimientos de confusión, rechazo y culpa en forma constante intentando dar respuesta a los porqués generados por la deficiencia o discapacidad que se presentan como un elemento extraño al sistema familiar. Esta confusión, la culpa y el rechazo son asumidos como propios por la persona con discapacidad viviéndose así como indeseable y responsable de la posible disrupción familiar.

El impacto de la discapacidad de un hijo en el vínculo conyugal afecta el ciclo de la relación de pareja pudiendo llegar a romperlo, los conflictos no solo surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta nueva situación, pues frecuentemente bajo este panorama aparece el predominio de la función parental sobre el vínculo conyugal presentándose una triangulación; el déficit en el hijo hace prevalecer los temores y fantasías de los padres. En cuanto a los roles, la madre se convierte en una proveedora incondicional con ese hijo, dejando atrás su ser mujer, esposa, hija y madre de otros menores.

El padre, quizá permanezca ausente, por un lado para seguir siendo el sostén económico del hogar, por otro, como consecuencia de que la madre quizá no le permitió involucrarse en el cuidado directo del hijo (Cole and Reiss, 1993).

Diversos autores señalan que es común que la madre y el padre aun teniendo un diagnóstico de certeza recurran a diversos especialistas para encontrar una respuesta distinta o al menos un punto de vista más favorable, experimentando sentimientos y actitudes diversas en función de la información recibida, queriendo encontrar nuevas alternativas de “solución a su problema”.

Generalmente existe entre la pareja un alto nivel de recriminaciones y reproches, sentimiento de culpabilidad y fracaso, la comunicación se agota y la distancia se abre; el discurso al parecer gira solo en torno a la discapacidad del hijo, se renuncia a la diversión y a la recreación, existe un aislamiento social; los padres se sienten deudores ante este hijo, se convierte en una necesidad darle todo y satisfacer cada uno de sus gustos y necesidades, existiendo una gran sobreprotección. Es en esta fase cuando más ayuda se requiere, a fin de que la persona con discapacidad sea atendida de manera inmediata ofreciéndole la seguridad y afecto que toda persona necesita desde los primeros meses que son decisivos para el desarrollo del menor.

De ahí que el objetivo de la presente investigación de tipo cualitativo fuera identificar en la familia las formas de interiorización de los principales problemas a los que se enfrentan, sus necesidades psicológicas, sociales, económicas; así como la de explorar mediante entrevistas a profundidad los anteriores constructos personales y familiares.

Método

Se llevó a cabo el análisis de las entrevistas a profundidad realizadas a tres madres de familia cuyos hijos presentan alguna discapacidad (datos demográficos de los entrevistados cuadro 1).

Se realizó cada entrevista en dos sesiones de dos horas cada una aproximadamente, dándoles a conocer el objetivo de las mismas y asegurándoles la confidencialidad de los datos obtenidos. Posteriormente se transcribieron las sesiones íntegramente, una vez realizado dicho procedimiento se analizó lo transcrito y mediante la guía de tópicos que fue elaborada anticipadamente se verificó que cubrieran los objetivos de dicho trabajo.

La guía de tópicos conto con las siguientes categorías:

- 1.- Curso del embarazo
- 2.- Momento del diagnóstico; información que recibió, sentimientos y emociones al conocer la noticia
- 3.- Impacto en la pareja
- 4.- Entorno familiar; relación con los padres y con los hermanos

- 5.- Conductas del niño, enfermedades asociadas, relación con el grupo de pares, con la escuela
- 6.- Expectativas de los padres.

RESULTADOS

A continuación se exponen las evidencias obtenidas y las categorías asignadas a la relatoría de acuerdo a la guía de tópicos implementada.

Cuadro 1.- Datos demográficos de los entrevistados

Participante	Edad	Escolaridad	Estado civil	Número de hijos	Diagnóstico y tipo de discapacidad	Número de gesta
S1	34	Educación media superior	Casada	3	Lesión cerebral Discapacidad Motora	Primera
S2	36	Secundaria	Soltera	4	Hipertiroidismo congénito Discapacidad Intelectual	Segunda
S3	34	Licenciatura	Casada	1	Displasia ectodérmica Discapacidad múltiple	Única

Transcripción de las entrevistas por cada categoría

<p>Tipo y origen de discapacidad:</p> <p>Discapacidad Motora Presenta una limitación funcional o estructural para el desplazamiento, para manipular objetos o para la coordinación de movimientos, las restricciones a la movilidad o la coordinación pueden afectar</p>	
--	--

las piernas , los brazos el tronco cuello o cabeza (CDHDF, 2011).

Origen congénito: Ocurren durante el embarazo, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin componentes hereditarios

Discapacidad intelectual

Se manifiesta con alteraciones significativas en el funcionamiento intelectual, tales como: el razonamiento . lenguaje, comprensión, resolución de problemas y en la adaptación social (CDHDF, 2011)

Origen Hereditario: Se transmiten genéticamente a la descendencia

Discapacidad Múltiple

Se presenta con alteraciones de mayor o menor grado de severidad en las áreas físicas mental intelectual o sensorial que repercuten en el funcionamiento social personal y familiar.

Origen congénito: Ocurren durante el embarazo, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin

S1....”Me tardé mucho en embarazarme y me dio rubéola a los dos meses, no me di cuenta y me dieron opción de abortar porque podría traer muchas consecuencias de discapacidad....

.....tuve muchos problemas para retenerlo, logré que llegara a término y en la hora del trabajo de parto empezó a bajar el ritmo cardiaco y me tuvieron que operar de emergencia y hacer cesárea...

S2 ...mi embarazo fue sin problema, fue el segundo yo tenía 20 años a los 7 meses de embarazo tuve un dolor muy fuerte de estomago cuando llegue al doctor me atendió rápidamente pues ya casi nacía la bebe, peso 2900 y midió 50 cm tuve un parto natural pero por ser de 7 meses estuvo tres días en incubadora

S3....mi esposo y yo batallamos mucho en mi embarazo con el niño y ahora es nuestro trofeo a la vida....

componentes hereditarios

Momento de notificación de la discapacidad

Diagnóstico

Lesión cerebral

Es un trastorno permanente y no progresivo debido a lesión del sistema nervioso contenido en la cavidad craneana, que compromete el movimiento, aprendizaje, audición, visión y pensamiento.

Hipertiroidismo congénito

Es una disminución en los niveles de la hormona tiroidea en el plasma sanguíneo, pudiendo llegar a ser asintomática, puede ser de causa genética o ambiental, manifestándose desde el momento del nacimiento, pudiendo ser causa de discapacidad física y mental.

.... el embarazo es la parte más difícil, el niño nació perfecto, saco prueba de apgar 10....

.... nació con displasia ectodérmica es por una herencia o sea lo transmite de padres a hijos de generación en generación...

S1llega el doctor y me explica que hay cierto problema con el niño porque el reflejo de succión es uno de los reflejos más importantes....

....El problema que tuve, es que con el doctor que yo iba, me decía que todo era normal y que yo era una mamá primeriza. A los seis meses que yo empiezo a darme cuenta...

....los especialistas coincidieron en que lo que él tiene es una atrofia cerebral por la rubeola.....

S2 ... a los cuatro años la niña no crecía lo suficiente tenía el tamaño de una niña de un año ,el doctor me decía que era chica pero que todo estaba bien la llevaba a sus vacunas y parecía todo normal, sin embargo todo era lento su caminar y el habla....

...Cuando entro a la primaria ella seguía siendo muy chica y me mandaron al INP y le hicieron muchos estudios y me dijeron que tenía hipertiroidismo congénito, me mandaron con una genetista y ella me explico el porqué, porque su papa y su mama portaban una parte

Displasia ectodérmica

Es un grupo de afecciones en las cuales hay un desarrollo anormal de la piel, el cabello, las uñas, los dientes y las glándulas sudoríparas, la dificultad para regular la temperatura puede ser causa de crisis convulsivas. Puede presentarse deficiencia auditiva, visual y dificultades en la comunicación.

Sentimientos, emociones y actitudes tras la noticia

Suele presentarse confusión, rechazo y culpa en forma constante intentando dar respuesta a los porqués generados por la deficiencia o discapacidad que se presentan como un elemento extraño en el sistema familiar.

de la enfermedad, porque ambos éramos alcohólicos y adictos.....

S3.. El niño ya tenía tres meses y no le salía una lagrima cuando lloraba, su piel reseca, difícilona, le salían ronchitas y empezó a sospechar el pediatra el diagnóstico....

....Cuando tenía tres meses nos dio el diagnóstico de que era displasia ectodérmica en ese momento era hipodérmica, o sea no sudaba nada...

S1..... Horrible porque es algo que nunca estás consciente y crees que nunca te va a pasar, aunque en el interior tienes un instinto y sabes que tu hijo no es normal es como si te aventaran y te dijeran ¡no! ...pues volver a cortar con una realidad cortar con todas tus ilusiones. Es impresionante, es muy doloroso, comienzas a tener muchas culpas y a preguntarte muchas cosas porque no estamos con la cultura y con la educación de que cualquiera puede tener un niño con discapacidad, lo ves muy lejano...

...llore muchísimo muchísimo fue un dolor mucho muy grande con miedo, con mucho miedo, miedo a lo desconocido, miedo a saber si vas a poder sacarlo adelante, miedo a saber si vas a poder salvar tu matrimonio, miedo a la reacción de la familia, miedo a la reacción de la gente, miedo a la reacción mía....

S2... muchas emociones principalmente culpa, el decir que va a pasar, como le voy a ayudar , mucho dolor sobre todo culpa sobre todo porque yo deje las adicciones a los tres meses de embarazo....

Impacto en la pareja

Existe entre la pareja un alto nivel de recriminaciones y reproches, sentimiento de culpabilidad y fracaso y un sentimiento de negación ante el diagnóstico

S3 ...fue raro porque generalmente esto pudiera provocarte un duelo, para mí fue como, encontrar una luz. Porque eran ya tres meses de fiebre todas las noches, la angustia.....no dormíamos, yo cuando me volví a ver en el espejo eran unas ojeras espantosas, estaba yo transparente, demacrada, angustiada..... te despersonalizas y lo primero es la bebé y que no tuviera fiebre....

S1.....desde el año empezó con terapias de lenguaje, conforme va creciendo el niño me doy cuenta que no se podía relacionar, no tenía un lenguaje correcto, que era extremadamente inquieto y comenzó el conflicto familiarmente “no lo entiendes”, ¿”porqué lo regañas?” entre Hugo y yo, mi marido.

...fue un pleito de todo con mi marido como fue un pleito de que te empiezas a echar culpas de todo porque no te diste cuenta antes, cuanto tiempo hemos perdido se te cae el mundo por completo ...

....miedo a saber si puedes a salvar tu matrimonio, cada cambio, cada actitud de mi marido ha sido una consecuencia en mi matrimonio...

...cuando fue a la escuela...empezó un problema de papá y mamá de que el niño vaya a la escuela porque él no quería y me decía “que no lo mandes” porque tiene que aprender algo aunque sea poquito algo que aprenda no? entonces fueron muchos cambios y cada cambio del niño ha sido una consecuencia a mi matrimonio

S2....cuando la niña nació yo deje a mi pareja, todo el proceso lo he llevado sola, fueron días completos en el hospital estudios y estudios

<p>Impacto en otros miembros de la familia</p> <p>Entre los hermanos se observan conductas agresivas, problemas escolares, sentimientos de abandono, padecimientos psicosomáticos, apatía o sobre involucramiento con la condición del hermano con discapacidad.</p>	<p>pues no encontraban lo que tenía...</p> <p>S3ya lo investigamos, nadie en la familia lo tiene, podríamos decir que ni mi esposo ni yo somos portadores...</p> <p>...es que es una mutación por ejemplo, sacar copias fotostáticas y que una te salga un poquito movida y en la niña bueno pues se movió un poco su estructura genética.....</p> <p>.y después despertó en nosotros una gran espiritualidad porque tienes que hacer contacto digo la verdad nuestra fortaleza ha sido la gracias que tenemos en dios</p> <p>S1...cuando Mauricio está mal, nada funciona en mi casa porque papá esta estresado, mamá no lo entiende, porque el hijo está hartó, porque el hermano está hartó de que no entienda que el niño necesita mucha ayuda ..Mauricio va creciendo y también sus otros hijos ...</p> <p>.....entonces llego un momento en que yo lo hice muy mal porque solo estaba con el y a mi otro hijo Hugo le decía tu has tu tarea, tu pinta y yo dos horas con Mauricio...un día Hugo me dijo “oye yo también existo” quiero que te sientes conmigo dos horas ...</p> <p>S2....El mayor impacto fue con mi otro hijo pues al no tener pareja lo tenía que dejar solo o con mi madre, mi hijo siempre ha sido muy comprensivo con su hermana, ya que para él solo existen sus hermanos y yo.....</p> <p>....a mis demás hijos (un hijo y una hija más) quieren y protegen a su hermana le recuerda que debe tomar su medicamento, ellos la protegen mucho...</p>
---	---

Conductas del hijo relación con su grupo de pares y en la escuela

Con respecto a la persona con discapacidad, es común encontrar conductas agresivas impulsivas, enojo frustración, falta de interés, dificultades en el cumplimiento de las metas terapéuticas.

S3 ...la verdad para mi, al no tener mas hijos no tengo una forma de compararla con nada, para mi es una forma de vivir...

... nuestras hija nos ha hecho como, pareja muy sensibles, nos ha hecho ver todas nuestras herramientas a Arturo (esposo) y a mi la enfermedad de nuestra hija nos unió como no tienes una idea porque estamos hoy por hoy conscientes de que papá y mamá somos trascendentes en la vida de nuestra hija...

S1....entre los tres y cinco años me dedique a la educación de Mauricio, pero no había escuelas especiales, las escuelas no me lo querían recibir, no tenía amigos y no se podía comunicar entonces busque una escuela pequeña en la cual me fue peor porque la directora lo castigaba todos los días y lo ponía volteado a la pared y el niño como es hiperactivo hablaba de mas o se paraba ...

....había tantos problemas en la escuela que el niño cuando salía de la escuela se golpeaba solo, no comía. Se vomitaba, se comía las uñas decía soy malo, soy feo.... Soy tonto soy malo soy feo.. ...se repetía...

....entonces ante esta situación insostenible ya que también reanudaron los problemas con su papá porque el niño no quería ir a la escuela y me decía que no lo mandara, ya que mi hijo se daba cuenta de las agresiones de los demás niños, que es un niño agredido verbalmente recibe muchas burlas y cada vez le cuesta más trabajo adaptarse ...el otro día le dio un ataque de ansiedad con los primos y lloro durante cuatro horas se siente rechazado...

S2....Siempre todos los compañeros la trataron bien quienes no son comprensivos son los papas porque siempre la señalaban con que esa niña está bien chiquita, ...pasan los años y sigue igual, en una ocasión la conserje de la escuela donde iba le dijo ah tu

eres la mascotita de la escuela”

...en si toda la gente ha sido muy comprensiva con ella le dicen tu ya no eres una niña sino una señorita...

...sin embargo tuve problemas de antes plásticas y con un maestro que tuvo en cuarto año, como ella hasta ese momento no escribía bien y rápido los maestros le decían no apuntaste bien la tarea les comentaba que tenían que darle tiempo y ellos me decían que para el grado que estaba ya tenía que hacerla bien entonces me decían que ellos tenían mas alumnos con problemas mas graves y si la hacian mejor entonces el maestro de artes plásticas me dijo que la discapacitada era yo.... Entonces esa vez casi nos agarramos a golpes solo porque su esposa se metió... pues también era maestra de esa escuela....

S3.....bueno yo creo que cualquier discapacidad detona muchas cosas en la persona que brilla, muchas por lo que ha sembrado, muchas envidias en sus compañeros por eso mi hija ha tenido problemas ..mi hija a veces debido a su padecimiento despide un olor especial y eso hace que la lastimen mucho hemos concientizado a otro papas a quienes en alguna reunión les explicamos el padecimiento de mi hija y su reacción fue buena sin embargo lo niños no siempre la entienden se burlan y eso le duele mucho ...

...cuando hace calor mi hija se pone muy irritable..y muy agresiva siente que se quema es algo espantosos.. los maestros ya saben que en ese momento mi hija sale al patio para mojarse la cara varias veces, tomar líquidos y esas manifestaciones provocan cierto rechazo y morbosidad por parte de sus compañeros....

Expectativas de los Padres

La discapacidad rompe las expectativas sobre el hijo o la hija deseados conduciendo al desencanto y al desencuentro, el evento suele ser devastador, pareciera que el futuro de la familia se detuviera ante esta amenaza.

S1.... Como mamá lo único que quieres es tener un hijo sano, bonito ...

....espero que la cultura sobre la discapacidad se difunda a través de cursos en las escuelas que los papas estén conscientes, que la gente entienda que es discapacidad, ya que no hay respeto ni en los estacionamientos que haya letreros que haya rampas... por ejemplo no hay papelerías que vendan papel para ciegos, o hay transporte especial.....

....mi mayor preocupación ahora que mi hijo está creciendo y va a ser un adulto, quien lo va a querer? Si va a lograr tener una relación estable, si va a tener hijos? Como nacerán estos? Que va a hacer cuando no exista ni papá ni mamá, ya aceptamos que no va a ser arquitecto ni abogado todo eso tuvimos que reacomodar, tus metas y tus ilusiones se esfumaron ...

....La necesidad de centros especializados para la educación de niños con distintas capacidades...y una cultura con conciencia...

S2 ...no este... ella no va poder tener hijos No se que va ser de ella y no va tener hijos yo trato de hablar siempre con ella para decirle que no se deje maltratar por nadie. Que tiene los mismo derechos que cualquier persona yo se que no va a ser alguien importante pero lo único que espero que se valga por ella misma que no necesite la ayuda de nadie porque yo no voy a estar siempre con ella....

.....que ella entienda su enfermedad pues hasta ahorita no le ha caído el veinte y toda la gente la ve como chiquita y la tratan así como una niña de 8 años y yo siento que yo la trato como lo que es pero en la convivencia diaria va a tener que andar sola y aunque yo este con la angustia no nos va a quedar mas que adaptarnos, mis demás hijos son compañeros me dicen no la vamos a dejar sola pero yo me

	<p>pregunto cuando el se quiera casar no va a renunciar a una vida propia por hacerse cargo de su hermana...</p> <p>...ella quiere comportarse como su hermana de 8 años y algunas veces la chiquita es mas madura pues no se toma su medicamento a su hora no se la quiere tomar ... la chica le da el medicamento a su hora como nunca sale sola esta en su burbuja no sale a la calle a mi me da miedo que salga pues dejarla salir y que la gente se burle la insulte que haya un chico que por el simple hecho de que le guste pudiera abusar.....</p> <p>S3....Como padre no puedes dejar de ver el fututo ... yo visualizo una adolescencia un poco difícil para mi hija sobre todo porque es mujer pues por naturaleza somos vanidosas mi hija es así, siempre trata de arreglarse, de verse femenina ..</p> <p>.... Siempre hemos pensado (mí esposo y yo) que Dios nos envió esto para trascender es una obligación como ser humano ayudar a los papas que estén en una situación similar , me dio la misión en esta vida espero poder concientizar a la gente y no enfrascarme en mi dolor</p> <p>...creo que debemos enseñar a la gente a vivir con la discapacidad sea cual sea pues al fin todos tenemos una discapacidad ya que esto es principalmente un problema cultural</p>
--	---

DISCUSION

De acuerdo a la relatoría de las personas entrevistadas, el impacto del diagnóstico de la discapacidad, genera en la mayoría de las veces un efecto devastador que afecta tanto al grupo familiar primario, como a la familia extensa y al grupo de referencia o de pertenencia.

Para lo cual Kornblit (2009), ha generado un modelo que contempla diferentes fases de afrontamiento y de intervención terapéutica ante la aparición de una enfermedad, ya sea crónica o aguda:

- 1) Periodo de desorganización: Este periodo se presenta inmediatamente después del diagnóstico, con lo cual se rompe la estructura presente del funcionamiento familiar, generando dentro de esta diada una percepción de incapacidad y de organización ante la nueva situación. Existen sentimientos de negación y fantasías en relación a una pérdida mayor o a una discapacidad permanente, llevando todo esto consigo un alto nivel de estrés, que es transmitido de manera casi automática a otros miembros de la familia. Si al momento del diagnóstico se recurre a cualquier tipo de apoyo pueden suceder dos cosas, por un lado el rechazo absoluto de la ayuda profesional y acompañamiento psicoterapéutico, pues al parecer en esta fase la familia solo está preocupada por atender los efectos inmediatos de la discapacidad, no logra entender el impacto emocional que la discapacidad genera y la importancia de que sea atendida (Kornblit, 2009).

En contraparte, ante este mismo hecho, la familia puede crear una relación de apego hacia el grupo de profesionales, en donde la familia se ve favorecida al obtener de estos los conocimientos, destrezas y habilidades necesarias para el adecuado manejo de la condición de discapacidad del hijo, principalmente debido a la retroalimentación eficaz del grupo a través de respuestas claras a las interrogantes sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, se evalúa el impacto probable en la dinámica familiar y puede observarse como esta intervención ofrece a la familia un marco confiable de referencia y apoyo ante el dolor, la necesidad de empatía y la continuidad del proceso asistencial de afrontamiento de la discapacidad (Coelho, Hamburg y Adams, 1984).

Herz, (1982) señala a este respecto que el tipo de respuesta de los padres al momento de comunicarles el diagnóstico, está básicamente determinada por el estilo particular con el que la pareja ha dado respuesta a situaciones caracterizadas por la exigencia, poniendo a prueba su capacidad para enfrentar problemas, la fortaleza de cada miembro y de la pareja, su habilidad para organizar sus tareas, las creencias transmitidas por las familias de origen; es decir, sus capacidades histórico individuales. En este sentido, es esta diada –los padres- la que permite asumir una actitud de sobreprotección o abandono hacia el hijo con discapacidad, ante su propio miedo o ante la necesidad de ocultar la nueva condición.

Roland en 1987, ha llamado a esta “fase de inicio”, donde al igual que Kornblit, (2009) refiere que la familia se encuentra ante la necesidad de una movilización rápida y la dificultad en el manejo de sus propias habilidades, este curso deberá ser progresivo y constante.

Después de este periodo, la familia inicia una nueva etapa que se caracteriza por la división del poder y la reorganización de los roles, en donde la mayoría de las veces en el caso de un hijo con discapacidad, es la madre quien asume el rol de cuidadora principal, creando una estrecha relación con el hijo que requiere ser atendido, lo cual provoca una separación del resto de los miembros de la familia (Nagy y Ungerer, 1990).

A lo largo de las entrevistas un factor importante encontrado coincide con lo señalado con Ellerton, Steward y Hirth (1996), en cuanto a que frecuentemente los niños con alguna discapacidad tienden a manifestar desajustes psicosociales como a depresión, ansiedad, conflicto entre iguales, hiperactividad y agresividad. Es común que la atención que requiere la discapacidad genere que el menor se ausente de la escuela, lo cual puede llegar a interferir en la interacción con los compañeros, provocando desajustes en su autoestima, mientras que en la adolescencia, la discapacidad puede llegar a afectar, tanto su autonomía a nivel físico, como de interacción con los demás, incrementando significativamente los niveles de ansiedad dando origen a cuadros depresivos.

- 2) Periodo de recuperación: Las fases que componen este periodo incluyen a) integrar al miembro de la pareja que hasta el momento ha estado excluido en la atención a la discapacidad, b) adquirir mayor información sobre la discapacidad y las modalidades de atención o tratamiento para garantizar su pleno desarrollo y c) la búsqueda de personas o grupos de pares en los que se puedan compartir experiencias de vida en relación a la discapacidad en cuestión.
- 3) Periodo de reestructuración: En la medida en que la pareja consolide y reafirme su vínculo de afrontamiento ante la discapacidad, logran encaminar sus esfuerzos para garantizar la independencia y autonomía del hijo con discapacidad.

La independencia y autonomía requieren de la inclusión temprana al ámbito escolar, la continuidad de las intervenciones terapéuticas que se requieran

de acuerdo al tipo de discapacidad, los ajustes razonables en casa, el centro educativo y la comunidad para garantizar su inclusión social.

Crear una cultura de la discapacidad requiere del esfuerzo conjunto de las personas con discapacidad, sus familias, su comunidad y el estado de manera que la discriminación, el rechazo y la violencia de la que suelen ser objeto las personas con discapacidad y sus familias dejen de ser parte de su cotidianidad. En esto consiste la última etapa de reorganización, considerar el equilibrio entre cohesión, independencia y autoafirmación, manteniendo la consistencia de los límites entre los subsistemas familiares.

La esperanza de vida independiente y la posibilidad de construir un proyecto de vida propio han demostrado ser factores de enorme peso en la evolución favorable de la persona con discapacidad, además de la importancia de la presencia de un equipo asistencial, que dirija sus esfuerzos a la reestructuración que posibilite el crecimiento de cada miembro de la familia y desaliente la victimización; minimizando las creencias disfuncionales en torno a las posibilidades de la persona con discapacidad. En la medida en que las intervenciones para con la familia sean más efectivas, estas podrán construir expectativas más realistas, menos estereotipadas, que disminuyan la percepción de un futuro oscuro y poco alentador para quienes son madres o padres de hijos con discapacidad. Esta nueva percepción del desafío de ser madre o padre de un hijo con discapacidad permite tener una perspectiva más funcional y mayor flexibilidad familiar.

REFERENCIAS

- 1) Castro, P. (2007) Discapacidad, familia y sexualidad. México: Editorial MH
- 2) Coelho, G., Hamburger, D and Adams, J (1984) Coping and adaptation Nueva York Basic Books.
- 3) Cole, R., Reiss, D. (1993) How do families cope with chronic illness? New Jersey: Laurence Erlbaum Associates
- 4) Comisión de derechos humanos del Distrito Federal (2011) Tratando bien, hablando bien. México: CDHDF
- 5) CONAPRED, (2007) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. México: Conapred

- 6) Ellerton, M., Steward. M., Hirth, A. (1996) Social support in children with a chronic condition. **Canadian Journal of nursing research**, 28 (4) 15-36
- 7) Espina, A., Pumar, B., Garrido, M. (1995) Problemáticas familiares y terapia familiar. Valencia: Promolibro
- 8) Herz, F (1982) De impact of death en serious illness on the family life cycle. **Terapia Familiar** 5 (9).
- 9) Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2010). Censo de Población y Vivienda 2010. México. Extraído el 17 de febrero de 2012 de: <http://cuentame.inegi.gob.mx/impresion/poblacion/discapacidad.asp>
- 10)International Disability Rights Monitor (2004) Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad 2004. EEUU:CRI
- 11)Kornblit, A. (2009) Somática familiar, enfermedad orgánica y familia. Barcelona: Gedisa
- 12)Nagy, S & Ungerer, J. (1990) The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. **Children's health care**. 19 (3) 147-154
- 13)OMS (2001) Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF. Ginebra: OMS
- 14)ONU, (1993, 20 de diciembre) Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Extraído el 2 de octubre de 1999 desde <http://www.un.org/esa/scocdev/enable/dissres0>
- 15)ONU, (1982, 3 de diciembre) Programa de acción mundial para los impedidos. Extraído el 2 de octubre de 1999 desde <http://www.un.org/esa/scocdev/enable/diswpa01>
- 16)Roland, J. (2000) Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Gedisa
- 17)Torices, I., Ávila, G. (2006) Orientación y consejería en sexualidad para personas con discapacidad. México: Trillas