



Casa abierta al tiempo

**UNIVERSIDAD AUTONOMA METROPOLITANA  
UNIDAD IZTAPALAPA**

CSH

"ANALISIS DE LOS ELEMENTOS COGNOSCITIVOS  
EXISTENTES EN LAS FAMILIAS CON UNO O MAS  
HIJOS CON LIMITACION FISICA Y/O MENTAL (LFM)"

**U. A. M. IZTAPALAPA BIBLIOTECA**

**TRABAJO DE INVESTIGACION QUE PARA OBTENER LA  
LICENCIATURA DE PSICOLOGIA SOCIAL PRESENTA:**

*Blanca Haydee Cárdenas Rosales*

**TUTOR: PROF. OCTAVIO NATERAS DOMINGUEZ**

**LECTORES: PROF. MIGUEL REYES GARCIDUEÑAS  
PROF. ALFREDO NATERAS DOMINGUEZ**

**MEXICO D.F., MARZO DE 1992.**

*Ernesto Arce*

## AGRADECIMIENTOS

146856

A MI INOLVIDALBE TIRSO: MI GUIA, MI AMIGO,  
MI MAESTRO.

A OCTAVIO POR SU PACIENCIA Y ENSEÑANZA.

A TODOS MIS AMIGOS, QUE EN SU MOMENTO Y A SU ESTILO  
ME IMPULSAN Y ME BRINDAN SU INAPRECIABLE AMISTAD.

## DEDICATORIAS

A LA MEMORIA DE MI AMADISIMO PADRE.

A CADA UNO DE LOS MIEMBROS DEL  
GRUPO HAKIM Y MUY ESPECIALMENTE  
A ALVARO PORQUE SON TESTIMONIO  
DE AMOR A SUS SEMEJANTES.

A MI HIJO: UNA RAZON IMPORTANTE  
PARA LUCHAR.

CON PROFUNDA ADMIRACION A TODAS LAS PERSONAS CON  
LIMITACION FISICA Y/O MENTAL Y A SUS PADRES.

# I N D I C E

PAG.

I.	INTRODUCCION _____	1
II.	MARCO TEORICO	
	1. TEORIAS PSICOSOCIALES	
	1.1 REPRESENTACION SOCIAL _____	10
	1.2 TEORIAS COGNOSCITIVAS _____	13
	1.2.1 PERCEPCION SOCIAL _____	15
	1.2.2 CATEGORIZACION _____	18
	1.2.3 ATRIBUCION _____	22
	1.3 TEORIA DE LA INCAPACIDAD APRENDIDA _____	25
	2. ENFOQUE CLINICO	
	2.1 SALUD Y ENFERMEDAD _____	29
	2.2 RETRASO MENTAL _____	35
	2.3 MECANISMOS DE REACCION DE LOS PADRES HACIA LA LIMITACION DEL NIÑO _____	39
	2.4 FAMILIA _____	47
III.	PLANTEAMIENTO METODOLOGICO _____	56
IV.	PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS _____	71
V.	CONCLUSIONES Y DISCUSION _____	96
VI.	BIBLIOGRAFIA _____	104
VII.	ANEXOS	

## I. INTRODUCCION

Resulta muy fácil tanto para el investigador como para cualquier individuo no familiarizado con el estudio de problemas psicosociales percatarse que la sociedad al tiempo que crece en su población también lo hace en su problemática social, ya sea económica, política y laboral así como las demandas que se van originando como consecuencia. Se ha mencionado con frecuencia incluso, que el desarrollo social de cualquier país no crece al mismo tiempo que en el terreno científico y tecnológico. Es quizá por ello, que se ve que países con grandes avances tecnológicos tienen, al interior de su sociedad, grandes problemas de desempleo, educación, raciales, de impartición equitativa de justicia, de riqueza, etc. Todas estas problemáticas originan que surjan grupos de diversa índole que no sólo describen necesidades sociales, políticas y económicas, sino también existen grupos que se conforman debido a que los individuos que lo integran comparten situaciones personales similares como filiación política, religión, agrupaciones profesionales o culturales, entre otras.

En el ámbito de la salud, al parecer, el avance de la ciencia médica tampoco va acorde con su organización social, ya que se ha visto que el otorgamiento de servicios médicos, en muchos casos, no son suficientes

debido a que problemas psicosociales importantes se exacerban al presentarse problemas de salud al interior de cualquier familia, mismos que no son tomados en cuenta por las instituciones de salud ni por la mayor parte del profesional médico. De ello ha resultado que en los últimos años, hayan surgido grupos de pacientes y/o de sus familiares, que al organizarse han resuelto problemas que, aisladamente no habían podido solucionar instituciones médicas, gobierno, ni aún la propia familia; basta recordar al grupo Alcohólicos Anónimos y sus familiares unidos al programa (ALANON y ALANIN) que fue de los primeros grupos de este tipo en formarse y que ha adquirido mayor renombre debido a sus logros.

Las problemáticas surgidas al interior de una sociedad debido a la rápida adaptación que tiene que tener el individuo a los avances científicos, por un lado, y las respuestas que tienen que generar científicos y gobierno a la sociedad, por el otro, son un campo muy fértil para los estudiosos de cuestiones psico-sociales.

¿Y qué cuestiones, podría preguntarse, puede estudiar el Psicólogo Social?

Se puede afirmar que una de las inquietudes del Psicólogo Social, es estudiar la relación entre individuo y sociedad, así como también estudia los quehaceres y

fenómenos que competen tanto al ente individual como social, incluyendo tanto a la sociedad externa como la que se lleva dentro, es decir, la ideología, la cultura, las normas y costumbres, valores y los sistemas de comunicación.

En el área de la salud, una de las aportaciones importantes del Psicólogo Social es el estudio de los grupos psicoterapéuticos en sus diversas tendencias. Una de estas aportaciones más conocidas, asociada a la salud, es el surgimiento de los Grupos de Apoyo que tuvieron su inicio con Pratt en 1905 con pacientes tuberculosos. Este método de Psicoterapia Grupal tuvo gran auge en la década de los 60's contribuyendo, hasta la actualidad, con grandes beneficios a grupos, familias y personas como es el caso del grupo con el que se llevó a cabo esta investigación.

Es así que la familia, considerada como el núcleo de socialización más importante y fuente de interés para el psicólogo social, es estudiada tanto en los aspectos cotidianos y frecuentes como en aquellos "diferentes" y poco comunes.

Esta investigación reporta un Estudio de Campo en un grupo que reúne a familias "diferentes", es decir, familias que tienen uno o más hijos con alguna limitación

física y/o mental, situación que las lleva a autoconsiderarse como "familias diferentes". Este grupo llamado "HAKIM" estaba compuesto en 1990 aproximadamente por 100 familias. De ellas, se eligieron 10 casos diversos entre sí, para realizarles una entrevista semiestructurada. Esta muestra quedó representada por familias cuyas características fueron lo más disímiles posible, debido a que cada una de ellas representarían al grupo HAKIM dando una idea global de los casos familiares que ahí se encuentran. Pero no sólo interesó mostrar diferentes tipos de familias, sino con ello mostrar la amplitud de procesos psicosociales y/o problemáticas que de cada caso y del conjunto se desprende de la situación que comparten.

En este trabajo, el análisis psicosocial se dirigió específicamente a estudiar cómo los padres organizan sus ideas, juicios, sentimientos y conductas con respecto a la limitación de sus hijos, cuáles son las características familiares, cómo perciben la situación del chico y su familia y cuáles son sus mecanismos de reacción, así como las respuestas conductuales que se manifiestan concretamente en el rechazo o la aceptación del hijo y de su propia realidad, situación que puede conllevar a constituir una familia disfuncional y al consecuente agravamiento de la salud del niño por un



lado, y en el mejor de los casos, a la integración del niño limitado a la rutina familiar y a la sociedad.

La mayor parte de las investigaciones que se han llevado a cabo respecto a la limitación física y/o mental se han inclinado por el estudio de los problemas derivados de la salud física que enfrenta el individuo limitado, y relegan los aspectos psicosociales resultantes de esta situación tanto en el hijo limitado como en sus padres. Al respecto, no debe olvidarse que la presencia de una enfermedad influye en forma notoria las percepciones, reacciones e interacciones tanto al interior de la familia como de ésta con la sociedad en general. Es por ello, que la comprensión y manejo de estos elementos puede ayudar a lograr relaciones más positivas entre cada uno de los miembros de estas familia, así como la interacción de las mismas con la sociedad.

También debe recalcar, apoyando la aseveración de Ingalls <sup>(4)</sup>, que los padres de niños con limitación no sólo presentan aspectos negativos y patológicos sino afortunadamente cada vez es mayor el número de padres con una actitud positiva y optimista, así como con deseos de integrarse al resto de la sociedad y aprender de las "lecciones" que sus hijos y la vivencia cotidiana de su situación les permite. Esta actitud de los padres podría atribuirse a mejores condiciones sociales, grupales,

familiares y personales que favorecen esta posición, sin duda alguna, una aportación de los avances científicos y sociales a través de mejor información y educación que se le ofrece a la sociedad.

Investigaciones como las del Dr. Schulman (cit. 10 2) y la que se presenta, tienen como hallazgo principal percatarse de que situaciones difíciles pueden precipitar el crecimiento personal de los padres así como del resto de la familia y de los que por alguna razón comparten con el niño limitado y sus padres su situación.

Aunque el objetivo de esta investigación no es profundizar en el nacimiento de estos grupos, vale la pena señalar que cada vez es más común oír hablar de asociaciones y grupos civiles que se forman en torno a un problema de salud específico como el cáncer, parálisis cerebral, retraso mental, alcoholismo, drogadicción, etc. y numerosas investigaciones reportan que estos grupos son los que han desarrollado una infraestructura que les permite mejorar su quehacer diario con el limitado, como sería diseñando aparatos domésticos que les facilite el manejo del niño, sugiriendo ideas para que el chico aprenda y realice alguna tarea, solicitando y realizando trámites con el gobierno para que construya lugares en donde los niños puedan aprender, jugar y trabajar a fin de integrarse lo mejor posible a la sociedad. Es decir,

se está haciendo frecuente que el individuo limitado no sea considerado como un ente aislado al que se le presta sólo una atención parcial, ahora se complementa su estudio extendiendo la atención a la familia y a grupos de éstas que forman a su vez, grupos sociales específicos.

Los objetivos de esta investigación son: Primero, analizar cómo los padres, especialmente la madre, percibe el hecho de tener un hijo limitado, física y/o psicológicamente, y a partir de aquí determinar cómo organiza sus juicios en torno a esta situación; qué atribuciones y categorizaciones realiza de su hijo y de su situación familiar.

Otro propósito, es de analizar algunas de las características que presentan estas familias así como las etapas psicológicas y las modalidades de respuesta que van generando los padres.

Para cumplir con estos objetivos, la investigación se realizó con dos perspectivas psicológicas, por lo que el Marco Teórico fue dividido cumpliendo esos dos criterios:

1. Perspectiva de la Psicología Social: se revisaron las teorías cognoscitivas como la Representación Social, Percepción Social, Categorización, Atribución e

Indefensión con el propósito de sustentar y comprender cómo las madres manejan lo que han aprehendido del entorno en lo relativo a la limitación física y/o mental y cómo lo aplican a su propia situación.

2. Perspectiva de la Psicología Clínica: Para cubrir la segunda fase de los objetivos, se revisaron temas como la salud y enfermedad, retraso mental, familia y mecanismos de reacción de los padres a la limitación en donde se incluyen las crisis que inevitablemente cursan los padres en tales situaciones. Con la revisión de estos temas se pretende que la investigación explique cuál es la situación psicológica que los padres experimentan a partir de que reciben la noticia.

El punto de interrelación entre los dos enfoques de la psicología planteados en esta investigación es aquel donde se conjunta la necesidad del conocimiento para entender y ayudar a estos grupos; es decir, por un lado el enfoque psicosocial permitirá explicar los procesos que son la base de la organización mental y conductual de toda actividad como son los procesos cognoscitivos, y por otro lado, el enfoque clínico permitirá entender los procesos psicológicos individuales y los conflictos que surgen en los padres como consecuencia de la LFM de su hijo.

La realización de este trabajo se llevó a cabo mediante la selección de una muestra que permitiera ilustrar las características de las familias que forman el grupo "HAKIM", así como el tipo de problemática a la que se enfrentan. Para lograrlo, fue necesario conocer a este grupo a profundidad, lo que implicaba trabajar directamente con ellos en todas sus actividades habituales. Posteriormente, se revisaron los expedientes que cada uno de los niños tiene en este grupo y en base a estos dos conocimientos, se eligieron a las familias con las que se llevarían a cabo las entrevistas, mismas que se realizaron en sus domicilios o dentro del parque en donde realizan semanalmente sus actividades. Finalmente, se procedió a hacer un Análisis de Contenido que permitiera obtener las conclusiones finales.

Este trabajo, como algunos de este tipo, pretende tener como principal consecuencia que la Ciencia a través de la Psicología, se aproxime con calidez a los niños limitados y a sus familias, quienes brindan inesperadas y gratas enseñanzas.

## II. MARCO TEORICO

### 1. TEORIAS PSICOSOCIALES

#### 1.1 REPRESENTACION SOCIAL

Para explicar cómo se van formando las creencias acerca de un tema cualesquiera y cómo se organizan éstas para finalmente tener una actitud o una conducta determinada hacia el entorno, se hace necesaria la revisión de teorías psicosociales que expliquen el área cognoscitiva.

La Representación Social nos permitirá en este trabajo analizar desde una perspectiva amplia cómo las madres con hijos con algún tipo de limitación van explicándose su situación particular a partir de algún conocimiento que recibió en algún momento de su vida a través de su propia familia, medios de comunicación, escuela o sociedad y cómo esta información, no sistematizada, influye en sus creencias, actitudes y conductas actuales hacia su hijo y hacia su propia situación.

Moscovici (1973) define la Representación Social de la siguiente manera:

"...sistemas cognoscitivos con una lógica y un lenguaje propios. No representan simplemente opiniones "acerca de", "imágenes de" o "actitudes hacia", sino "teorías o ramas del conocimiento" con derechos propios para el descubrimiento y la organización de la realidad; sistemas de valores, ideas y prácticas con una función doble: primero, establecer un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y dominarlo; segundo,

posibilitar la comunicación entre los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar y clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal..."

Moscovici (1961) señala que la Representación Social está formada y es afectada por tres componentes:

1. LA CANTIDAD Y CALIDAD DE LA INFORMACION: es decir, el significado que tiene un objeto o una situación para el sujeto o para el grupo.
2. LA FOCALIZACION: referida al grado de involucramiento o interés que tiene un individuo o grupo en relación con el objeto o situación que se está representando.
3. PRESION A LA INFERENCIA: entendida como la presión que tiene el individuo o grupo para manifestar sus opiniones y tomar una posición con respecto al objeto o situación.

A la Representación Social le compete investigar los contenidos del pensamiento común y cómo se forma, así como las ideas que dan coherencia a cualquier tipo de creencias. También hace posible clasificar las conductas y darles un sentido como respuesta al entorno social.

Se puede decir que las creencias están formadas por múltiples factores y son además el resultado de la formación de una cadena de elementos que se van transformando a sí mismos.

Por otro lado, se dice que el conocimiento se va formando a través de la comunicación, que a su vez influye en los afectos y la forma de pensar; la Representación Social se convierte así, en un puente que une los mundos individuales y sociales y que permite una sociedad cambiante.

Cuando se habla de una Representación Social, se tiene en mente una red de conceptos e imágenes unidos entre sí adquiridos a través de experiencias vivenciales previas o bien por interacciones entre los sujetos, es decir, es un proceso que organiza las relaciones sociales.

Una de las características de la Representación Social, señalada por Moscovici <sup>(5)</sup>, es que crea una realidad, tomando como base un pensamiento, llegando finalmente a formular atribuciones. Crear una realidad significa que se experimenta y se piensa el mundo en términos "potenciales", es decir, se piensa el mundo como se imagina que es. La Representación Social está constituida por realidades mezcladas con anticipaciones, cálculos y alternativas que finalmente permite actuar al individuo. Al crear realidades, se indican las categorías que definen los pensamientos y cada representación se conforma en una cierta cultura, es por ello, que la Representación Social admite las diferencias culturales.

Es por lo anterior, que la Representación Social es una teoría que permite tener un panorama sobre un tema y de éste partir hacia aspectos psicosociales concretos, como serían algunos de los



aspectos investigados en este trabajo: cómo los padres reciben, asimilan, rechazan, aceptan, interactúan, se enfrentan a la situación especial por la que pasan, además de cómo entienden lo que es la limitación física y/o mental en general y cómo esta limitación en sus hijos se convierte en algo concreto con lo que tienen que aprender a vivir día a día.

## 1.2 TEORIAS COGNOSCITIVAS

Se han retomado las teorías de enfoque cognoscitivo para la explicación teórica de esta investigación, debido a que el conocimiento forma la base de la organización mental y conductual de toda actividad.

Esta corriente agrupa a un conjunto de teorías psicológicas que intentan explicar el comportamiento social de los individuos a partir de la percepción, organización y reorganización del conocimiento. Algunas de estas teorías se abordan en esta investigación como la percepción social, categorización y atribución. Desde el punto de vista de esta aproximación la conducta social no puede estudiarse en elementos aislados, sino que debe analizarse cómo interactúan dentro de un contexto social sin olvidar los sentimientos que se generan de los diversos fenómenos sociales, que adquieren significación en la medida en que actúan en un todo organizado modificándose unos elementos a otros. De esta forma, los componentes (cogniciones, sentimientos y contexto

social) alcanzan la mejor armonía entre ellos y por lo tanto, una mejor adaptación de los individuos a su medio social.

Estas teorías son clasificadas como cognoscitivas puesto que dentro de sus formas de explicación, apelan a procesos como la percepción, organización y reorganización cognoscitivas, patrones de conocimientos, etc., en función de los cuales son explicados fenómenos sociales como las actitudes, valores, atracción interpersonal, atribución, comunicación, influencia, categorización, creación de estereotipos, formación de impresiones, entre otros. «4»

Berscheid y Hatfield «7» describen a la **COGNICION**, como una forma simplificada para designar cualquier conocimiento, opinión, o creencia de las personas sobre su propio ambiente, sobre sí mismas o sobre los comportamientos.

Su objetivo principal es simplificar y dar sentido a un medio inconstante, así como también ayuda a ordenar mentalmente las experiencias cotidianas del individuo; parten del supuesto de que las personas desean, aunque no necesariamente de forma consciente, que sus creencias y conductas sean consistentes.

Tomando como base este enfoque que agrupa a la Percepción, Categorización, Atribución entre otras, se puede explicar cómo las madres organizan su psique y sus vidas cotidianas y dan respuesta a su situación.

### 1.2.1 PERCEPCION SOCIAL

La teoría de la Percepción Social permite explicar el inicio de la organización de un fenómeno en especial en este caso, cómo las madres van aprehendiendo de su entorno la información, y cuál de esta información es seleccionada para explicar su situación, así como también, cuál de ésta influirá en sus actitudes y conductas hacia su hijo y su integración o aislamiento a la sociedad. Como ejemplo se puede citar el siguiente: muchos padres pueden percibir rechazo de la familia o de la sociedad como consecuencia de tener un hijo limitado y esto facilitará que respondan con aislamiento o, por el contrario, pueden percibir en su familia apoyo, y en tal caso, probablemente esta situación no será obstáculo para vivir su experiencia con responsabilidad y optimismo real

Una definición de la Percepción tratada como una forma del conocimiento y señalada por Bartley <sup>(6)</sup> dice: "La percepción es cualquier acto o proceso de conocimiento de objetos, hechos o verdades, ya sea mediante la experiencia sensorial o por el pensamiento; es una conciencia de los objetos, un conocimiento".

Whittaker <sup>(7)</sup> define a la percepción como un proceso biológico activado a través de los sentidos a la que llama **SENSACION**. Ubica a la percepción como un proceso mediador entre la sensación y la conducta, es decir, una sensación desencadena, la mayoría de las veces, una percepción y ésta a su vez una conducta. Lo señala como un proceso bipolar, es decir, además de la imagen que nos llega a

través de los sentidos, participa la comprensión, el significado, la experiencia y la personalidad.

Krech y Crutchfield (1928) dividen los determinantes de la percepción en dos categorías principales, la estructural y la funcional. Por factores estructurales se entiende aquellos factores que derivan exclusivamente de la naturaleza de los estímulos físicos y fisiológicos. Los factores funcionales son aquellos que se derivan de las necesidades, estados de ánimo, experiencias pasadas y memoria del individuo.

Una consecuencia importante de la percepción es que la conducta está determinada por la forma en que se percibe el entorno social. La exactitud de la percepción ha sido llamada sensibilidad social o empatía. Esta se define como la habilidad que tiene el individuo para poder experimentar las vivencias agradables o desagradables de otro, ocurriendo así la identificación. Como consecuencia de la empatía, se comprende por qué las personas juzgan y se identifican mejor con quienes se parecen a ellas.

Salazar, Et Al (1951) hacen hincapie en el carácter eminentemente dinámico de la Percepción, a partir de la cual un individuo no sólo ve un estímulo, sino que además selecciona, formula hipótesis, decide y procesa la información, eliminando, aumentando o disminuyendo aspectos de la estimulación.

Ya Allport <sup>(11)</sup> había hecho notar que los estímulos pueden ser acentuados a través de una "sensibilización selectiva" o pueden ser rechazados, como consecuencia de una "defensa perceptual".

Una consecuencia negativa de la selectividad, es lo que Rodrigues A. <sup>(13)</sup> denominó **DISTORSION COGNOSCITIVA**, pero al mismo tiempo ejemplifica lo profundamente selectiva que es la percepción; el hecho de que el cariño que se sienta hacia una persona haga que se ignore o se niegue los defectos de ésta o por el contrario, se exageren o inventen cualidades, es un claro ejemplo cotidiano en nuestra vida.

Un ejemplo más de la selectividad, la constituyen los prejuicios, que consisten en una actitud negativa, aprendida y dirigida hacia un determinado grupo. Cuando existen éstos, las personas prejuiciadas, observan en las demás sólo las características que concuerdan con su visión prejuiciosa, omitiendo lo que contradiga con su opinión.

El mecanismo biológico de percibir a los objetos, las personas y las situaciones parece ser el mismo, a diferencia que en los dos últimos aspectos, además de las inferencias físicas sobre las características, se formulan expectativas basados en las conductas manifiestas de los demás mediante procesos de atribución y formación de juicios. Por otra parte, la percepción de las

personas y situaciones se ve influida por procesos subjetivos como las actitudes, emociones, deseos, intenciones y sentimientos.

El objetivo de la percepción es obtener conocimientos sobre las motivaciones de otras gentes en la interacción social y atribuir niveles de responsabilidad, intencionalidad y justificación a sus acciones.

Finalmente, Salazar Et Al<sup>(14)</sup> destacan que los factores culturales, sociales y físicos influyen poderosamente en la percepción social; obviamente esta influencia no es ejercida en una sola dirección, ya que una vez que el individuo ha percibido al medio que lo rodea, este transforma a su vez, al medio ambiente proporcionando respuestas basadas en su propio desarrollo y experiencias personales.

### 1.2.2 CATEGORIZACION

La categorización es una teoría inscrita dentro de la aproximación cognoscitiva y su función principal es la delimitación y ordenación del entorno social que se logra a través del agrupamiento y reagrupamiento de items en conjuntos de categorías que pueden ser similares o diferentes. Un item, como describe García B. Et Al<sup>(15)</sup>, es toda aquella información acerca de un objeto, sujeto o evento; un conjunto de items forman una categoría. Las categorías se consideran necesarias para la acción, para las

intenciones y para las actitudes de un individuo. Es por ello que la categorización nos facilitará comprender cómo las madres, con las que se trabajó en esta investigación van ubicando a su hijo y a su situación dentro de su contexto específico; por ejemplo, ellas se nombran "madres especiales", ya que sus niños son "especiales".

Toda percepción implica una clasificación en términos de categorías conceptuales que se expresan con nombres o categorías de una gran variedad.

La información proveniente a través de cualesquiera de los sentidos es clasificada y categorizada y se va haciendo más compleja en función de las necesidades del individuo. Las categorías se combinan y estructuran formando esquemas cognitivos más amplios, de acuerdo a los cambios del entorno social.

El ordenamiento del entorno permite la simplificación del conocimiento y facilita al individuo percibir a otra persona, a un objeto o un evento; también facilita los procesos de inferencia. Es así, que al asumirse como "madres especiales" no sólo crean una categoría a su propia situación, sino que además de antemano, explican porque ante una situación específica piensan y actúan en forma distinta al resto de las madres.

Para estudiar la categorización, Doise <sup>«14»</sup> y García B. El Al <sup>«17»</sup> subrayan 4 elementos; **ESTEREOTIPOS, DESTINO COMUN, IDENTIDAD SOCIAL Y VALORES.** En este trabajo sólo definiremos tres de ellos, que son

los que resultan de mayor interés para los fines del presente estudio.

1. **DESTINO COMUN.** Rabbie y Horwitz (cit in 18) señalan una situación importante que se debe tomar en cuenta para el estudio de la categorización: la suerte o destino común. El sólo hecho de que dos personas o un grupo compartan un mismo destino, basta para evaluar favorablemente al grupo de pertenencia. ¿Pero por qué el compartir un mismo destino provoca un sesgo a favor del grupo de pertenencia? Rabbie lo explica en términos de las interacciones, es decir, es más agradable interactuar con individuos que hayan vivido una misma situación que con individuos cuyas vivencias hayan sido diferentes.

El destino común provoca que exista una pertenencia común a una categoría social, dicha pertenencia puede facilitar la adhesión a un proyecto común o la experimentación de un destino específico. Los objetivos o destinos comunes refuerzan las convergencias entre los individuos de un grupo.

2. **IDENTIDAD SOCIAL.** La identidad social tiene como finalidad definir el lugar que un individuo ocupa dentro de un grupo.

Los individuos comparan las ventajas y los inconvenientes de sus categorías de pertenencia con los de otras categorías e intentan mejorar el status respectivo de sus categorías de pertenencia.



La pertenencia a un grupo permite obtener la identidad social de los individuos. El saber que se pertenece a ciertos grupos sociales conlleva un significado emocional. En toda sociedad, un individuo pertenece a una gran cantidad de grupos sociales, siendo unos más importantes que otros.

3. **VALORES.** Salazar Et Al, (19) define a los valores como un nivel mayor de abstracción que orientan y guían al individuo y dan integración a su conducta.

Tajfel (cit in 20) los define como aspectos cognoscitivos ("creencias") a los que se les imputa características que son fácilmente aplicables a una categoría. Son además, relativamente permanentes.

Los valores están condicionados por factores de individualidad, sin embargo, la cultura ofrece al individuo una serie de valores que trata de inculcárselos a través del proceso de socialización.

Cuando un individuo realiza un proceso de categorización, lo hace siempre a partir de un conjunto de valores.

Estos tres elementos se encuentran sintetizados en este trabajo si se piensa que las madres de los niños limitados se asignan así mismas y a sus chicos ciertas categorías como por ejemplo: son niños y madres "especiales", lo que les induce a buscar en la mayoría de los casos a otras personas que compartan esta situación

y de esta forma, buscar soluciones materiales y/o psicológicas que les permiten hacer frente a su situación.

### 1.2.3 ATRIBUCION

Otra teoría psicosocial que permite entender globalmente cómo perciben y se perciben los padres ante la situación de tener un hijo con limitación física y/o mental y cómo está conformado su nuevo mundo, es la ATRIBUCION.

Mann L. (21) subraya que La Atribucion es una teoría que estudia el proceso mediante el cual se intenta dar sentido a la conducta de otras personas y a la propia y emplea para ello explicaciones causales.

Una atribucion busca una causa a la que obviamente se le atribuye tal o cual característica. Esta búsqueda funciona para entender por qué se ha fracasado o se ha tenido éxito o bien para tratar de explicarse una situación.

Cuando se percibe algún acontecimiento, casi inevitablemente se busca la causa de esa eventualidad. Algunas veces en esa búsqueda se hacen extensos razonamientos y otras veces no, pero lo esencial al respecto es: ¿bajo qué circunstancias se intenta encontrar el por qué ocurrió tal acontecimiento?

Para Hastie R. <sup>(22)</sup> uno de los principales motivos que producen la atribucion, es la llegada de un acontecimiento inesperado. Un individuo busca respuestas a sus interrogantes para explicarse acontecimientos importantes inesperados. Diversos investigadores reportan que cuando los eventos son esperados es menor la tendencia a buscar atribuciones.

Las atribuciones que se hacen a la causa que origina un suceso varian de cultura a cultura y de persona a persona. Sin embargo, como señala Betancourt H. y Weiner B. <sup>(23)</sup> las atribuciones comparten ciertas propiedades y son las siguientes: **LOCUS, ESTABILIDAD Y CONTROLABILIDAD.**

El locus se refiere a la ubicacion donde se origina la causa, que puede ser interna, es decir, que el suceso se achaca a factores propiciados por uno mismo o externa a la persona. En otras palabras, el Locus de Control Interno se refiere a asignarle la causa de un suceso a motivos originados por uno mismo, como serian las capacidades y el esfuerzo propios. La consecuencia del Locus de Control Interno es que este influye en aumentar o disminuir la autoestima. El Locus de Control Externo se refiere a asignarle la causa de un suceso a factores externos al individuo.

La estabilidad se refiere a la temporalidad de la causa. Las causas que provocan un suceso pueden percibirse duraderas como las aptitudes; por ejemplo, la facilidad que se tenga a las matemáticas es un hecho generalmente permanente y o bien, pueden ser

cambiantes como el empeño que se ponga en una actividad, o la suerte.

La controlabilidad, se refiere al grado de influencia voluntaria que tiene el sujeto sobre la causa. La aptitud y la suerte no son percibidas por el sujeto como controlables por la voluntad, mientras que el empeño realizado en alguna actividad, por ejemplo, son percibidas como controlables.

Se puede ver por lo descrito hasta ahora, que estas teorías resultan esenciales para poder entender cada uno de los elementos que integran e interactúan y que dan por resultado la "idea", el "concepto", la "opinión" que los padres tienen de su situación y de qué forma, como grupo o como familia se enfrentan con este nuevo "status" a una sociedad.

Por otro lado, a través de ellas, se explica el proceso psicosocial al que se enfrentan los padres y por otro, permite que los que por cualquier motivo se acercan a estas familias no les resulte desconocida y ajena esta situación y de esta forma poder interactuar de modo más espontáneo entre la gran diversidad de grupos que conforman una sociedad.

### 1.3 TEORIA DE LA INCAPACIDAD APRENDIDA

La teoría de la Indefensión complementa este trabajo debido a que ella explica el momento posiblemente más impactante e inborrable que tienen los padres de un hijo con limitación, esto es, la sensación de impotencia ante la noticia de un hijo limitado.

Seligman (cit. in 24) define la indefensión de la siguiente manera: "La indefensión es el estado psicológico que se produce frecuentemente cuando los acontecimientos son incontrolables; un acontecimiento es incontrolable cuando no podemos hacer nada para cambiarlo, cuando hagamos lo que hagamos siempre ocurrirá lo mismo".

El sentimiento de la Indefensión puede conducir a déficits cognoscitivos, motivacionales o emocionales que se manifiestan en el retraso a proporcionar respuestas o en elevada ansiedad o depresión ante la situación que se percibe difícil o imposible de afrontar al momento de recibir o vivir una experiencia traumática. Es por ello, que cuando una persona percibe una situación como incontrolable con mayor probabilidad actuará pasivamente.

Dado que esta investigación reflejará las experiencias que enfrentan las madres con un niño con limitación física y/o mental, la aportación de esta teoría resultará muy útil para comprender las primeras sensaciones y sentimientos de estas madres y se podrá

comprender más fácilmente las conductas que manifiestan ante la experiencia de una situación traumática.

Seligman, el autor de esta teoría, señala que este estado psicológico afecta tres áreas de la personalidad.

1. **LA CONDUCTUAL.**— Una persona que se enfrenta a una situación traumática que no puede controlar, responderá a ella en forma pasiva, o no responderá. Esa pasividad se extenderá a otras situaciones que se están viviendo simultáneamente y que son controlables. Otras características del individuo en una situación de indefensión, es la dependencia, la apatía y la disminución en su capacidad de dar respuestas agresivas o defensivas.

2. **EL SISTEMA COGNITIVO.**— Se ha comprobado que la capacidad de aprendizaje en los individuos con sensación de indefensión se ve afectada debido a la distorsión en la percepción de la situación, que le afecta, esto significa que aún cuando la persona haya dado una respuesta eficaz a su situación traumática no la percibirá así sino que creerá que su respuesta fue ineficaz o insuficiente.

3. **EL SISTEMA EMOCIONAL.**— El equilibrio emocional se ve perturbado manifestándose en un estado de depresión y de ansiedad que pueden ser reflejadas en enfermedades de tipo psicósomáticas y llevadas al extremo, a desajustes mentales.

Sin embargo, para Seligman, la indefensión puede ser prevenida exponiendo al sujeto a experiencias difíciles a las que pueda controlar, esto quiere decir, que las experiencias previas ayudan al control de la sensación de la indefensión. Por otro lado, existen grados en la indefensión, esto es, no siempre un sujeto frente a una situación incontrolable genera sentimientos de incapacidad.

Un ejemplo que se encuentra frecuentemente en grupos cuyos miembros viven una experiencia traumática y en donde se evidencian características de la teoría de la indefensión es las siguiente:

La creencia muy común de que la suerte, Dios o la expiación de alguna culpa, es decir un elemento no controlable por el individuo, son los determinantes de la situación propician que algunas personas no actúen para mejorar su condición y tener iniciativas.

Otra característica de la indefensión que señala esta teoría y que se puede encontrar fácilmente encubierta o superada en grupos del tipo del que se trabajó en esta investigación, es la apatía y la dependencia.

Estas dos formas de reacción son consecuencia palpables de la impotencia y que se manifiesta tanto en forma individual como comunitaria. Esto se evidencia cuando la(s) madre(s) convencidas de que las dificultades y rechazos sociales a los que se enfrentan no pueden ser superadas por ellas mismas delegan toda

responsabilidad a escuelas especiales, profesionistas y gobierno, o en caso extremo no hacen nada y tratan de olvidar que tienen un niño especial arrinconándolo física y emotivamente, lo que las lleva a tomar la decisión de internarlos en algún centro especial.

La hostilidad, la agresión, el odio hacia sí mismo, las tensiones crónicas personales y sociales reflejan también las reacciones autodestructivas e inadaptativas a un sentimiento real de impotencia.

Una de las variables muy ligadas a la Teoría de la Indefensión señalada como importante en el trabajo de Nateras O. (25), y mencionada anteriormente en este trabajo es el Locus de Control.

Se ha reportado que los sujetos que presentan características de Locus interno, Inestabilidad y Controlabilidad, tienen un mayor nivel de autoestima y desarrollan un estilo cognoscitivo independiente por lo que, en este caso, les permitirá enfrentarse más fácilmente a su situación, mientras que los sujetos cuyas atribuciones de causalidad presentan las características de Locus externo, Estabilidad e Incontrolabilidad, presentarán una mayor susceptibilidad hacia la indefensión lo que conllevará a presentar las características mencionadas anteriormente: pasividad, apatía y dependencia.



## 2. ENFOQUE CLINICO

### 2.1 SALUD Y ENFERMEDAD

Durante la realización de esta investigación, uno de los principales cuestionamientos que surgieron fue el de dilucidar el planteamiento de si el Retraso Mental y otras discapacidades físicas y/o mentales son consideradas enfermedades.

Esta cuestión surge del hecho de que los padres no saben como considerar la limitación de su hijo ¿Están enfermos? ¿Los deben tratar como tales? y como consecuencia, ¿Cómo va a ser la vida de sus hijos y la de ellos mismos?

Sorpresivamente se encontró en este estudio, que en general, los padres no consideran que sus hijos padezcan una enfermedad. Es por ello, que se hizo necesario empezar por revisar los conceptos de salud y enfermedad, ya que es a partir de aquí que los padres establecen por un lado, la forma de relacionarse con su hijo, con su familia y con la sociedad, y por otro lado el tener claro los conceptos de salud y enfermedad permitirá a los padres ubicarse dentro de su realidad, lo que les facilitará proporcionar a sus hijos la ayuda exacta a sus necesidades; es decir, que no sea tanta que los haga dependientes o que sea insuficiente que no les permita desarrollar sus potencialidades.

Igualmente importante resulta tener claros los conceptos de salud y enfermedad porque es de acuerdo a la información que tengan

relativa a la limitación de su chico que tomarán decisiones importantes como: buscar escuelas especiales, atención médica y psicoterapéutica, grupos de autoayuda entre otras.

Es cierto que se debe tomar en cuenta que el hombre está sujeto a variaciones tanto en sus características biológicas como en las psicológicas y sociales, es decir, existe una gran gama de personas "normales" con diferencias en el color de su pelo, talla, color de piel, inteligencia, comportamientos y por supuesto en la cultura; no obstante también se debe recordar como lo señala San Martín (24) que "cuando una característica estructural o funcional se desvía significativamente del promedio, de tal forma que produce síntomas o conductas no usuales entonces se pasa a constituir una anormalidad". Sin embargo, tratando de no olvidar el peligro que implica etiquetar a una persona como normal o anormal se hace necesario tomar en cuenta sus características con la finalidad de no perder cierta objetividad y de esta forma poderles brindar el apoyo adecuado a sus necesidades específicas.

Los conceptos de salud y enfermedad han sido ampliamente descritos por distintos especialistas; reiterar tales definiciones resultaría exhaustivo, por tal motivo esta investigación se concreta a señalar algunas de las que más se ajustan para este tipo de investigaciones como son aquellas en las que el individuo es conceptualizado como un organismo **BIO-PSICO-SOCIAL**. Para ello recordaremos las siguientes definiciones:

"La salud es el estado completo de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedades y dolencias" (O.M.S.) (27). San Martín (28) propone: "es un estado orgánico de equilibrio entre el medio interno y el medio externo al individuo; estado que toma en cuenta las diferencias genéticas entre los individuos y las diferencias en sus condiciones de vida". El antropólogo Lambert (cit. in 29) "la salud debe tomar en cuenta la facultad de adaptación humana".

El problema común en este tipo de definiciones es la dificultad de operacionalización del concepto "salud", ya que es una tarea complicada encontrar los indicadores que midan el estatus de salud, como lo apunta Jette A. (30).

Biológicamente, se dice que la salud física valora el grado de funcionalidad de un órgano; la salud psicológica en el niño se define como la capacidad de realizar tareas y desempeñar roles de acuerdo a la edad y aceptabilidad dentro de su propio contexto cultural (31). En cuanto al concepto de salud social este se basa en las interacciones interpersonales, es decir, los problemas que surgen cuando los valores centrales de una cultura son incongruentes o contradictorios, cuando el comportamiento de un individuo se desvía marcadamente de las normas de su grupo, o cuando las normas de los subgrupos de una cultura están en conflicto.

Bajo el punto de vista del sociólogo Merton (32), quien estudiaba la problemática social más que la situación clínica, no se considera a la desviación como un problema psicopatológico, sino más bien como algo que se forma en la textura de la sociedad. Por ejemplo, en esta investigación, la CONDUCTA DESVIADA estaría

manifestada en la problemática a la que se enfrentan los padres al hecho de tener un hijo con limitación física y/o mental ¿Son normales sus hijos?, ¿Qué es conducta desviada?, ¿Desviación de qué? pues de lo que normalmente suele hacerse en grupo o sociedad.

Se llama conducta desviada aquella conducta que viola lo que los demás esperan normalmente. Esta última palabra sugiere que el tema de la desviación se relaciona con el de la normalidad y dicho más exactamente, que la conducta desviada se opone a la conducta normal. Si la desviación consiste en una conducta que no es normal, el problema se plantea entonces, en términos de indagar qué es lo que se entiende por normalidad. La conducta desviada es algo tan corriente en la vida social que, según como se miren las cosas, aquella es la conducta más normal que existe. Es importante subrayar que lo normal o lo anormal pueden recibir diversos significados estadístico, patológico, biológico, cultural, etc.

Tomando en cuenta lo anterior y viéndose un poco forzado a usar términos que nos indiquen un estado especial físico o psicológico, se tomarán en cuenta las siguientes definiciones más comunmente usadas para designar a una persona con carencias de tipo biológicas y/o psicológicas como **(33)**:

- **DETERIORAMIENTO:** definida como cualquier pérdida o anormalidad en la estructura o funcionamiento, ya sea físico o psicológico.
- **INCAPACIDAD:** es una restricción o carencia (consecuencia de un deterioramiento) de cierto género o dentro de un rango considerado normal por el ser humano.

- **IMPEDIMENTO:** es estar en desventaja con respecto a alguien, resultado de un deterioramiento o de una incapacidad que limita o imposibilita la ejecución de un rol que se considera normal para un individuo. Se refiere también al impacto de la incapacidad en el desarrollo general del niño, de su salud y de su funcionamiento diario.

Resulta también muy importante distinguir la enfermedad crónica de la progresiva debido a que en el grupo donde se llevó a cabo este trabajo se encuentran las dos formas de aparición de la enfermedad y será de acuerdo a como se presenta ésta como se impactarán y reaccionarán los padres.

**ENFERMEDAD CRONICA:** Por cronicidad se comprende todas las perturbaciones, debilidades o problemas tensionales de larga duración, asociadas con descompensaciones biológicas, culturales, económicas, políticas o psicosociales y que influyen en todos los aspectos de relaciones. La enfermedad crónica comprende una o más de las siguientes características: son permanentes, dejan incapacidad, son causadas por alteraciones patológicas no reversibles, requieren de tratamiento especial para rehabilitación, generalmente se necesita de supervisión por periodos largos, observación y cuidados (34).

**INCAPACIDAD PROGRESIVA:** Incluye una variedad de condiciones entre las que se encuentran el retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia y autismo, deterioros del funcionamiento intelectual o de la conducta adaptativa (35).

La Psicología Social podría estar representada en el área de la salud por los grupos Psicoterapéuticos y los Grupos de Apoyo, y aunque el tema de este trabajo no es el análisis de teorías y técnicas grupales, si se hace necesario conocer algunos datos de la Psicoterapia Grupal debido a que este trabajo se realizó con un grupo que llega a emplear métodos psicoterapéuticos.

El estudio de los grupos es uno de los campos de interés para el Psicólogo tanto por sus características sociales como terapéuticas. Es así que hay investigadores que estudian con mayor especificidad las propiedades y funcionamiento inter e intra grupal, o bien, investigadores que se avocan al estudio grupal con fines psicoterapéuticos.

Las principales técnicas utilizadas en los grupos psicoterapéuticos pueden ser: didácticas, es decir, aquellas en el que el paciente es concebido como alumno, quien debe aprender las medidas necesarias para superar algún padecimiento, los autores Pratt y Lazell (cit. en 34) trabajaron principalmente con este sistema. La segunda modalidad es la que introduce la aplicación de conceptos psicoanalíticos, Burrow y Schilder (ibid) trabajaron con este sistema y, una tercera modalidad es aquella que estudia los procesos que surgen en los grupos, Bion, Le Bon y Mc Dougall (ibid) son algunos de sus exponentes.

La psicoterapia de grupo tuvo sus inicios en 1905 con Pratt con pacientes tuberculosos quien pensaba que un grupo constituido por individuos con problemática similar podrían ayudarse entre sí. A partir de él, los investigadores han utilizado una o más de las modalidades mencionadas para el estudio de los grupos, introduciendo elementos que ayudan a comprender la dinámica grupal. Se debe tomar en cuenta que existen diferencias en la conceptualización del "grupo" dando como resultado importantes divergencias en la teoría y práctica de la psicoterapia grupal.

Sin embargo, como menciona Cappon J. (37) los profesionistas de este campo deben tener como principal norma trabajar alrededor del compromiso y responsabilidad con los pacientes.

Desde 1905 con Pratt y siguiendo un breve recorrido por la historia de la psicoterapia de grupo en el que ha habido diferentes modalidades de estudio de los grupos, se llega a vislumbrar que el panorama actual de la psicoterapia de grupo parte de conceptos provenientes de la psicoterapia general, del psicoanálisis y de los procesos de grupo.

De la misma forma que la psicoterapia de grupo es multidisciplinaria, también su aplicación debe extenderse a terrenos extraclínicos, como ha sido mencionado por varios autores, debido a que toda comunidad social, política, industrial, estudiantil o científica está integrada por grupos, y lo que es indispensable que el profesionista tenga en mente es que la psicoterapia grupal debe estar condicionada a las necesidades de la población y a las diversas situaciones en las que prestará sus servicios.

## 2.2 RETRASO MENTAL

Para esta investigación resulta de primordial importancia hacer un alto especial en el Retraso Mental (RM) debido a que aún cuando los niños incluidos en este trabajo no cuentan con un diagnóstico

bien definido sobre su Coeficiente Intelectual, se pudo observar que muchos de ellos tienen RM sino de etiología orgánica con mucha probabilidad como consecuencia del aislamiento, menosprecio y rechazo al que se ven sujetos y al estigma de retraso mental contra el que tendrán que luchar el resto de sus vidas. Por tal motivo abordaremos estos dos temas: Retraso Mental y Etiquetas, mismos casi siempre inherentemente unidos.

Ingalls (30) distingue dos tipos básicos de procesos psicológicos: LOS COGNOSCITIVOS O INTELECTUALES como el pensamiento y la memoria, y LOS PROCESOS EMOCIONALES, MOTIVACIONALES Y DE PERSONALIDAD como el miedo, la atracción, etc.

El (RM) pertenece a un desorden de tipo cognoscitivo. Sin embargo, en muchos casos los efectos secundarios que tiene el retraso sobre la personalidad y las emociones del individuo retrasado y de la familia, son mucho más serios y constituyen un obstáculo mucho mayor para la adaptación. Un ejemplo de lo anterior lo constituye el sentimiento que tiene el niño retrasado mental de rechazo de sus padres y de la sociedad en general, lo que le provoca una baja o nula auto-estima; en los padres el efecto secundario queda manifestado en el coraje, culpa y vergüenza que pueden sentir debido a la limitación de su hijo, lo que conduce a la negación ya sea del niño o de la situación.

Es importante considerar que los diversos tipos de incapacidad requieren diferentes ajustes de la estructura familiar y social, no



es lo mismo una incapacidad en el área cognitiva que una en el área de la personalidad. Un trastorno en el área cognitiva implica que un individuo tiene poca capacidad de aprender y como consecuencia no será capaz de valerse por sí mismo; en cambio, un trastorno en el área motivacional y de la personalidad puede pasar, en la mayoría de los casos, desapercibida y por lo mismo aparentemente no requeriría de ningún tipo de cuidado especial. Este factor se tendrá que tomar en cuenta al trabajar con las familias y con los grupos, ya que incide en varios aspectos: en el tratamiento socio-terapéutico que se le ofrece al niño, en el apoyo que se pueda brindar a la familia y en las interacciones que se establecen entre los miembros de la familia y el equipo de salud

Sin olvidar que cada individuo con retraso mental o no, es diferente a otro, así como sus necesidades, se considera que existen ciertos rasgos comunes en los sujetos retrasados y en sus familias, de la misma forma comparten algunas situaciones (39):

- Aislamiento y rechazo social
- Etiquetas y estigmas
- Tensiones familiares
- Frustración y fracaso
- Falta de discernimiento
- Privación cultural

Para algunos autores, la etiqueta de RM es quizá más estigmatizante que la de otra incapacidad debido a que ha sido envuelto en mitos y verdades a medias, por ejemplo, la idea de que el RM es una situación incurable; de igual forma prevalece el estereotipo de que los RM son sexualmente promiscuos, lo que

favorece que no sean aceptados, especialmente por los padres de los niños con los que tienen que convivir. Recientemente existe una tendencia a usar etiquetas menos estigmatizantes para estas personas, ahora es común oír hablar de niños con deficiencia en el aprendizaje, deficiencias de lecto-escritura o problemas en su desarrollo. Debido entonces a que la etiqueta de RM por sí sola implica quizá la principal problemática a la que se enfrentan los RM, es menester conocer lo que significan los estigmas y etiquetas planteadas bajo la perspectiva psicosocial.

**ETIQUETAS.** Es muy común en casi todas las disciplinas que tratan de seres humanos dividirlos en diversas categorías según la forma en que difieren de los demás. El uso de términos como minusválido o impedido son términos que discriminan, no describen verdaderas condiciones y son generalmente asignados a personas con todo tipo de incapacidad física y psicológica, así como en toda clase de situaciones.

Es verdad que las clasificaciones son necesarias, pero también pueden dar origen a muchas equivocaciones. Por lo anterior, se debe tener siempre en cuenta que la línea que separa a los clasificados con una etiqueta, cualesquiera que ésta sea, de aquellos que no la tienen, es casi siempre muy sutil, de igual forma, en el caso del RM, el lugar que marca la división entre los retrasados y los que no lo son también es muy sutil, se podría imaginar a la inteligencia como una línea que va de menos a más y

el lugar que marca la división entre los retrasados y los que no lo son, es arbitrario.

Otro de los errores en el que frecuentemente se incurre al etiquetar es que se da por supuesto que todas las personas bajo una misma etiqueta son iguales entre sí, y se da por hecho, que éstos tienen poco en común fuera de la etiqueta misma.

Es así que desde el momento en que se diagnostica una enfermedad, el que la padece queda etiquetado como "diferente" y esto lo afecta tanto a él como a la familia: cambia la autoimagen del que la padece, la imagen de su cuerpo, su autoestima y sus expectativas futuras; cambian también sus relaciones interpersonales, la economía familiar, el tiempo libre, el área educativa, los vínculos con la sociedad, entre otras áreas más.

A través de una etiqueta de ninguna manera podemos saber todo lo que se pueda decir sobre un chico y su limitación; más bien, la etiqueta describe única y exclusivamente las incapacidades y no sus potencialidades ni aquellas cosas que se pueda hacer por ellos.

### **2.3 MECANISMOS DE REACCION DE LOS PADRES HACIA LA LIMITACION DEL NIÑO.**

Para lograr entender qué les sucede a los padres ante la noticia de un hijo con alguna limitación, es imprescindible revisar los

diferentes estados anímicos que van presentando los padres a nivel psicológico y social, ya que por un lado, de aquí se parte para brindarles cualquier tipo de orientación terapéutica o dirivarlos a una institución o profesionista adecuadas a cada caso para su tratamiento y readaptación y por otro, para entender el fenómeno "per se".

Por lo general, ya sea que la limitación se diagnostique al nacimiento o sea producto de una enfermedad o accidente, las reacciones generalmente son similares.

Es importante entender que la crisis no se originan exclusivamente por el problema que las desencadenan, sino también por la tensión emocional de la familia para resolverlas.

De acuerdo con Caplan, (cit in 40) las crisis son autolimitantes, usualmente no duran arriba de 6 semanas, tiempo durante el cual, el individuo o la familia es vulnerable, debido a ello, la familia está más receptiva a sugerencias y más dócil a intervenciones, mismas que pueden resultar acertadas o perjudiciales. No obstante, se debe recordar, una vez más, que los individuos son diferentes entre sí y por ello el tiempo de recuperación también puede variar dependiendo de su habilidad y recursos.

Según Menolascino y Wolfensberger (cit in 41) existen tres tipos de crisis que se presentan en los padres ante la noticia de un hijo con limitación.

1. **CRISIS DE LO INESPERADO:** Esta surge ante la presencia de lo inesperado, esta crisis no es la reacción al diagnóstico "per se", sino al cambio tan repentino que causa en la cotidianidad.

Es natural que todos los padres desean que su niño al nacer tenga alguna característica positiva que lo haga sobresalir en el presente o a futuro. Pensando en esto, resulta fácil imaginar el profundo choque y desilusión que experimentan ante la noticia de un hijo con limitación. Los padres tienen que empezar a reconstruir su mundo y su actitud hacia la vida ante un diagnóstico inesperado.

Un elemento determinante de la reacción en los padres es la forma en que reciben la noticia. En el caso del RM, casi siempre, este no es diagnosticado al nacer el niño, situación que suele tener el efecto de reducir la reacción emocional.

2. **CRISIS DE VALORES PERSONALES:** La mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales; cuando de pronto, los padres se ven obligados a amar a una persona que tiene muy pocos de estos rasgos tan deseables, se encuentran de inmediato en una situación conflictiva, de la cual, suele resultar una angustia muy profunda. Muchos padres nunca logran cambiar su mentalidad con respecto a este cambio de valores, y en consecuencia abrigan sentimientos ambivalentes, por un lado aman al niño porque es su hijo, pero por otro, lo rechazan. En culturas menos competitivas, en las que hay

lugar para casi todos, el RM, por ejemplo, no llega a constituir una tragedia.

**3. CRISIS DE LA REALIDAD:** Nace de la repentina presencia de problemas que los padres antes no tenían. Ejemplo de esto podría ser el cambio que sufre la economía familiar y el desajuste en su tiempo originado por el que le deben brindar a su hijo.

A lo largo de estas crisis se viven tres etapas principalmente, mismas que pueden ser más extensas y detalladas según el autor, pero para facilitar su comprensión, se citarán las 3 etapas ineludibles que señalan Eagle <sup>(cit in 42)</sup>, Hale Glorya <sup>(43)</sup> y Zetlin Et Al <sup>(44)</sup> y que detalla Ingalls <sup>(45)</sup> de la siguiente manera:

**1. IMPACTO EMOCIONAL:** en esta etapa generalmente acompañada de confusión y rechazo, los padres se niegan a creer lo que les pasa, son propensos a recorrer médicos y clínicas esperando oír un diagnóstico más optimista. Esto resulta comprensible si tomamos en cuenta que el nacimiento de un hijo trae una concentración de esperanzas y deseos, pero sucede que algunas veces el hijo es "diferente", es estos casos, los sentimientos de los padres se confunden entre amor y odio, entre aceptación y rechazo, generalmente inconscientes.

¿Cómo analizar la angustia y rebeldía de estos padres? A menudo se preguntan ¿Es castigo de Dios, venganza de la naturaleza o una

estadística que señala al hijo como una excepción a la regla? ¿Por qué a mí me tuvo que suceder esto? ¿Por qué Dios quiso esto para nosotros? Muchos toman la actitud de aceptar la carga, siendo humildes. Culpan a Dios, al conyuge, al destino y no pocas veces a la sociedad: "alguien nos hizo brujería". Ahora son los padres de un niño "enfermo", tienen un nuevo estatus social. Posteriormente aprenden que hay muchos como ellos.

El impacto que tiene la enfermedad sobre el niño y su familia, es más importante aún que el carácter específico del desorden del que se trate. El común denominador que tienen todas las enfermedades crónicas e incapacitantes es el reto que se presenta ante las necesidades individuales y colectivas.

Se debe considerar que el impacto altera el nivel psicosocial gravemente y actúa sobre cada uno de los miembros de la familia: altera planes futuros, cambia roles y patrones de interacción dentro y fuera del núcleo familiar.

Es importante distinguir primero, si la enfermedad aparece en forma progresiva o repentina. Cuando aparece en forma progresiva, la familia dispone de cierto tiempo para reajustar sus estructuras y para echar a andar sus mecanismos de solución de problemas frente a la realidad, el cambio es gradual y hasta cierto punto predecible. No sucede así en las familias en las que aparece una enfermedad en forma repentina, que tiene que lograr ese mismo ajuste en un tiempo más corto.

Con el lento desarrollo de una enfermedad, las familias tienden a perder su preocupación. Esto es particularmente observable en el caso de padecimientos crónicos.

En relación al impacto que tiene el niño limitado sobre la funcionalidad de los padres como pareja, se puede decir que la influencia de un hijo con limitación puede conllevar a que los padres la superen con una mayor disponibilidad cuando tienen una pareja funcional; mientras que en aquellos casos donde la pareja es aparentemente funcional o disfuncional pueden suceder alguna de las tres situaciones:

- El hijo va a representar el evento desencadenante hacia el rompimiento de la pareja.
- Llevarlos a una momentanea funcionalidad mientras el hijo esté presente.
- Mantenerse en la disfuncionalidad.

2. **CULPA:** en esta etapa los padres se preguntan: "¿Dónde estuvo el error?", ¿Será un castigo? ¿Qué o quién es el culpable? Cuando los padres son incapaces de resolver estas ansiedades internas, es frecuente que se vuelvan hostiles debido a la gran cantidad de culpa originada en la creencia inconsciente de una pobre o insuficiente paternidad. Los padres sienten que ellos podían haber prevenido el problema.

3. **ACEPTACION:** Muchas veces se pasa por alto este proceso tan importante de la crisis. Gran cantidad de investigaciones han



reportado que muchos padres logran resolver felizmente su crisis de valores y llegan a aceptar a su hijo. Otros autores afirman que los padres que mejor superan la crisis, son aquellos que no se llegaron a sentir culpables de la situación de su chico.

Se han encontrado efectos positivos muy importantes consecuencia de la aceptación: uno de estos es el crecimiento personal que se precipita debido a los problemas a que se deben enfrentar. Otro efecto positivo es que los padres que llegan a la verdadera aceptación van a ser capaces de disfrutar realmente las alegrías que sus niños "especiales" les dan.

Algunas investigaciones han encontrado que las creencias religiosas son muy útiles a las familias para aceptar la realidad. Curtiss señala que cuando se trata de una enfermedad grave más que en el caso de las crónicas, las familias están más fuertemente ligadas a estas creencias debido a que los los confronta con las creencias acerca de la muerte. Por eso algunas familias perciben la enfermedad como un reto, mientras otras las consideran un castigo o amenaza.

Es frecuente encontrar a padres que sobre-actúan en su aceptación y esto puede reforzar la enfermedad, generando lazos de dependencia que minimizan las posibilidades de rehabilitación. Por otro lado, cuando los padres minimizan la significación de la enfermedad, ocasiona que no se le brinde al niño el tratamiento terapéutico adecuado.

Por ello es importante ofrecer una información honesta y apropiada que genere conductas constructivas en cuanto al mejor entendimiento de la enfermedad, expectativas y aceptación. También se tiene que tomar en cuenta que no siempre la aceptación expresada por los padres es real; esta se manifiesta generalmente por actitudes no verbales hacia el paciente, como la forma de tolerarlo tanto al interior como al exterior de la familia.

Ingalls <sup>(44)</sup> ha enunciado que los padres que llegan a la etapa de la aceptación tienen las siguientes características:

- Son capaces de percibir con toda precisión las aptitudes del niño y su potencial;
- Admiten que algunas veces, resulta incómodo para la familia, pero sin caer en la autocompasión.
- Suelen proporcionar al enfermo los mejores servicios, dentro de sus recursos, sin buscar neuróticamente una cura milagrosa.
- También llegan a ser capaces de darle el mismo amor y tiempo como el dedicado a sus demás hijos y conyuge.

Otros autores describen más explícitamente las etapas emocionales en: impacto, negación, ansiedad, adaptación y resolución, pero se resumen en lo que se detalló con anterioridad.

En una familia con una actitud de aceptación de la enfermedad y la muerte como procesos naturales, probablemente no se lucha por prolongar la vida del paciente a costa del sufrimiento de este y de sacrificios de la familia. Cuando la familia, el personal de la

salud y sociedad no compraten esta vision, puede acusarse de apatia al paciente, a la familia de no quererlo, y enfrentarse a ellos tratando de imponer la prolongacion de la vida del enfermo.

Estos conceptos que derivan de la vision del mundo pueden provocar conflictos entre la familia y el equipo de salud y sociedad que dificultan o impiden el tomar decisiones y actuar en la forma adecuada, aunque es la vision del medico la que generalmente tiende a imponerse. Es importante tener presente que las enfermedades crónicas y/o graves son un reto a la estabilidad de la familia, así como a su adaptabilidad, recursos y más intensamente a sus creencias. También significa un reto a las creencias de los profesionales de la salud.

## 2.4 FAMILIA

Este trabajo trata como tema central el impacto que la limitación física y/o mental de un niño causa en sus padres, es por ello que se abordará el tema de la familia con especial énfasis.

Es muy conocido por los investigadores de las ciencias sociales que la familia es el grupo más importante para la formación de cualquier individuo, ya que además de ser ésta la que transmite inicialmente todas las normas sociales, es el grupo que más influye en la formación de los principios morales que el individuo necesita para constituirse como tal y formar parte de la sociedad. Es así

que los padres representantes de la sociedad, se convierten en el eje motor del niño.

En el caso de los niños con limitación física y/o mental es todavía más importante el estudio de la familia, ya que va a depender de la salud psicosocial familiar que el niño limitado se integre lo mejor posible a una sociedad, para muchos de ellos, agresiva o se convierta en un estorbo o en una vergüenza familiar que debe esconderse.

Robles de Fabre <sup>(47)</sup> subraya que la familia esta conformada por tres subsistemas: PARENTAL, CONYUGAL Y FRATERO y por lo general la aparición de una enfermedad crónica y discapacitante en uno de los miembros constituye un cambio radical en el interior de ésta y también un cambio en su entorno.

Es muy frecuente que los padres no tengan ninguna información acerca de lo que es criar y educar a un "niño especial", y es así que con la poca información y con mucha intuición tienen que enfrentarse al impacto de saber que su niño tiene necesidades diferentes a otros niños.

Zetlin Et Al <sup>(48)</sup> reportan que las principales situaciones familiares por las que pasan este tipo de familias son: rupturas con la pareja; lesiones psicológicas, a veces irreversibles, hacia los otros hijos; desequilibrios emocionales como: sensación de fracaso, enojo, resentimiento, confusión, retraimiento, vergüenza y

desesperación. Todo lo anterior tiene como consecuencia que el padre se olvide del hijo incapacitado y lo deje en un rincón o por el contrario hacer demasiado, es decir, sobreprotegerlo. En ambos casos, las actitudes manifiestan el predominio de la culpa, misma que los padres pocas veces aceptan y a la que en forma totalmente inconsciente encubren.

El Dr. Pando O. (49) apunta que algunos padres demostrarán enojo y resentimiento por haber sido ellos los "elegidos", o por el contrario llegan a sentirse a veces "orgullosos" de ser "padres especiales", como alguna madre respondió durante esta investigación. Otros buscan incesantemente curas y tratamientos milagrosos; también se encuentran padres que abrigan un sentimiento de reproche inconsciente hacia el hijo, ya que éste no se da cuenta de los esfuerzos que hacen por él, desarrollando así sentimientos ambivalentes.

Es frecuente que los padres tiendan a racionalizar sus sentimientos involucrándose en actividades culturales y sociales en beneficio de otros divorciándose de su propia realidad. Algunos presionan al niño más allá de su capacidad; otros le ofrecen todo lo que la tecnología médica tiene, pero negándole por otro lado, lo que el niño requiere más: su presencia, su afecto y, sobre todo, su aceptación.

También es muy frecuente, como lo señala Ibarra ME. (50), que el cuidado cotidiano al niño agote a los padres, provocando retraimiento social que inclusive puede afectar el empleo.

En la literatura revisada para esta investigación, se encontró que casi todas las investigaciones reportan que los padres de niños con cualquier tipo de limitación tienen en común ciertas preocupaciones, quejas o interrogantes (51, 52, 53), y que dentro de este estudio de campo se pudieron confirmar, mismas que se concretizan en las siguientes:

Uno de los aspectos que mayormente inquietan a los padres es el tema de la educación, entendido este término en un sentido amplio, es decir, la educación escolar, familiar y social. Los padres preguntan frecuentemente si los niños deben asistir a una escuela tradicional o a una especial. En este sentido, numerosas investigaciones han demostrado que los niños impedidos que no tienen deficiencia mental obtienen mejores resultados académicos cuando se educan en colegios normales, esto tiende a eliminar el miedo y la desconfianza a la sociedad. Sin embargo, en cualquier situación se debe tener en cuenta que no hay un programa perfecto, lo óptimo es que los padres se comprometan en la educación y adaptación de sus hijos y de ellos mismos.

Asimismo, los padres frecuentemente se preguntan si es mejor que los niños limitados busquen amigos entre otros niños en igual situación. Al respecto, no hay reglas fijas depende del chico y de

su personalidad. Cuando un niño es suficientemente maduro tiende a asociarse amigablemente con otros niños limitados y con algunos que no lo son. El factor decisivo es lo bien que se lleva con el amigo, no si este está limitado. Lo más fácil para ellos suele ser, sin embargo, en términos de autoconfianza, jugar con niños que estén también limitados. Cuando un niño está familiarizándose con su incapacidad, puede resultarle depresivo jugar constantemente con otros que pueden hacer mucho más que él.

Otra de las áreas en las que los padres deben poner especial cuidado es el grado de (in)dependencia que deben tomar los padres con respecto a sus hijos y aunque es difícil precisar el equilibrio justo entre ambos, es importante buscarlo, ya que demasiada protección puede impedir que el niño emprenda tareas de las que es capaz y buscar desafíos y en el extremo opuesto, demasiada independencia puede incurrir en el error de no brindarle el apoyo suficiente. Es también frecuente que a la mayoría de los padres les resulte muy difícil imponer disciplina a su hijo limitado, pero esto es esencial para el desarrollo del niño y ayuda también a reducir el sentimiento de preferencia que los hermanos sienten que los padres tienen hacia el niño limitado.

Otra frecuente fuente de preocupación en los padres de niños limitados que se han encontrado en diversas investigaciones, así como en ésta es la siguiente: "¿Quién será el que se responsabilice del hijo, moral y económicamente cuando los padres ya no estén presentes. La respuesta a esta pregunta no es fácil de

contestar, ya que se debe analizar la problemática de cada familia y tener en cuenta que no siempre lo que da buenos resultados en una familia necesariamente los dará en otra.

Uno de los aspectos que es casi olvidado tanto por los padres como por los profesores en las escuelas es el de la educación sexual. Los profesionistas que trabajan con personas físicamente limitadas, especialmente con adolescentes, opinan que estos no tienen casi ninguna información sobre la sexualidad debido, en parte, a la negación que se ha hecho por siglos de la sexualidad en los limitados. Si bien el tema de la sexualidad en niños sanos es un tema de los considerados tabú, resulta todavía más difícil para los padres de chicos especiales considerar la sexualidad de sus hijos. Son muchos los factores por lo que este tema es apartado, en la mayoría de estas familias: porque consideran que la sexualidad no constituirá un factor importante en la vida del niño, porque creen que a sus hijos se les dificultará aún más la vida si toman una responsabilidad como el de formar un hogar, porque creen que sus hijos no pueden inspirar un sentimiento amoroso, pena de abordar el tema con los hijos, nula información de la sexualidad, miedo de los padres a fracasos "amorosos" de sus hijos. En todo lo anterior, se manifiesta encubiertamente una gran sobreprotección con lo que, como se ha dicho, dificulta que el niño limitado forme parte de la sociedad cotidiana y refuerce su autoconfianza. En el caso de los niños con RM, se añaden dos temores fundamentales en los padres:



1. Apunta Ingalls (54) que existe el prejuicio de que los niños con RM tienen el instinto sexual muy exacerbado, idea que además de distorcionada tiende a rechazarlos con mayor ímpetu. Esta etiqueta de promiscuidad que se les asigna, además trae como consecuencia grandes conflictos con los compañeros de escuela, vecinos y los otros niños de la familia. Lo que explica esta aparente promiscuidad en los RM es que ellos muestran una menor vulnerabilidad a las represiones, lo que facilita se les asignen etiquetas no sólo de promiscuos, sino de groseros, mal educados, antisociales, etc. Una posible disminución de estos prejuicios se encuentran precisamente en los padres, ya que ellos tendrán que empezar por buscar información sobre la sexualidad pero sobre todo, aceptarla con naturalidad. Habría que recordar que son los propios padres los que tienen en sus manos la oportunidad para modificar los prejuicios en contra del RM.

2. El otro gran temor de los padres de adolescentes con RM es a los embarazos, por supuesto no deseados, ya que argumentan que sus hijos no pueden contraer responsabilidades ni morales ni económicas, así como tampoco los padres están dispuestos a asumir esta responsabilidad.

Los temores expuestos en los incisos anteriores, propician que los padres opten en forma inconsciente, la mayoría de las veces, por continuar con la desinformación, es decir con la sobreprotección sobre la sexualidad de sus hijos y por consiguiente el rechazo a esta natural libido de sus chicos. Sin embargo, fue interesante

encontrar en este trabajo, el caso de la madre con dos adolescentes con RM que, inquieta por la presencia de conductas que mostraban la sexualidad latente en sus chicos, encuentra como posible solución la esterilización de sus hijos.

Una queja común de los padres reportada por Ingalls <sup>(25)</sup> y corroborada en el grupo donde se llevó a cabo este estudio, es el modo en que el médico comunica la noticia: expresan que estos profesionistas los tratan mal, que no tienen delicadeza al darles la noticia, que ponen demasiado énfasis en el lado negativo, y en muchos casos les dicen que el niño no podrá realizar actividades personales por sí mismos cuando pasado un tiempo se dan cuenta que si pueden. Una explicación a estas conductas es el argumento que afirma que los portadores de malas noticias con frecuencia se convierten en "chivos expiatorios". No hay duda de que muchos padres culpan al médico por no poder hacer algo por su hijo, y otros los culpan irracionalmente como resultado de su frustración.

Debe considerarse especialmente que lo expresado hasta aquí puede resultar de utilidad para asomarse y entender un poco a las personas limitadas de las que en muchos casos, la sociedad se aleja por ignorancia y temor.

No obstante, el conocimiento de estos problemas psicosociales, por sí mismos, no propician un cambio para su superación; buscar el "por qué" no es una condición para el cambio. El requisito previo para el cambio, no es entender el por qué de una situación, sino

más bien el "para qué" y el "cómo", es decir, complementar la búsqueda de las causas con intentar buscar qué puede hacerse y cómo para efectuar un cambio positivo.

En relación a las reacciones que la sociedad tiene para con estos niños y sus familias, se debe recordar que aunque la sociedad no ha preparado a sus miembros para las crisis con que en ocasiones se enfrenta, así como tampoco le ha enseñado a respetar las situaciones que pasan quienes les rodean, aún así, la mayoría de las familias "especiales" consideran que la actitud de la gente suele ser amable y cooperativa, no obstante, se encuentran también ante experiencias desagradables. Al respecto, hay que recordar que muchas personas no familiarizadas con la situación, no saben como reaccionar, ya que llevados por la ignorancia suelen mostrarse intolerantes y crueles.

De ahí que podría considerarse un logro si esta investigación propiciara que personas que aún abrigan en su interior interés, tolerancia y comprensión a sus semejantes, se acercaran a estos niños que siendo "diferentes" suelen hacer recordar, entre otras cosas, que aún queda en la humanidad amor para compartir y lecciones que aprender.

### **III. PLANTEAMIENTO METODOLOGICO**

#### **3.1 TITULO:**

"ANALISIS DE ELEMENTOS COGNOSCITIVOS EXISTENTES EN LAS FAMILIAS CON UNO O MAS HIJOS CON LIMITACION FISICA Y/O MENTAL (LFM)".

#### **3.2 OBJETIVOS:**

- 3.2.1 ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES EL HECHO DE TENER UN HIJO CON LIMITACION FISICA Y/O MENTAL (LFM).
- 3.2.2 ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SU HIJO CON LFM.
- 3.2.3 CONOCER A QUE ATRIBUYEN LOS PADRES LA LFM DE SUS HIJOS
- 3.2.4 CONOCER LAS REACCIONES EMOCIONALES QUE PROVOCO LA LFM DEL NIÑO EN SUS PADRES.
- 3.2.5 CONOCER ALGUNAS DE LAS REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES MAS IMPORTANTES QUE PERCIBEN LOS PADRES COMO CONSECUENCIA DE LFM DE LOS NIÑOS.

#### **3.3 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

- 3.3.1 ¿COMO PERCIBEN LOS PADRES EL HECHO DE TENER UN HIJO CON LFM?
- 3.3.2 ¿COMO PERCIBEN LOS PADRES LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SU HIJO?
- 3.3.3 ¿A QUE ATRIBUYEN LOS PADRES LA LFM DE SUS HIJOS?
- 3.3.4 ¿CUALES SON LAS REACCIONES EMOCIONALES QUE PROVOCO LA LFM EN LOS PADRES?
- 3.3.5 ¿CUALES SON LAS REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES MAS IMPORTANTES QUE PERCIBEN LOS PADRES COMO CONSECUENCIA DE LA LFM DE LOS NIÑOS?

### 3.4 INDICADORES

- 3.4.1. PERCEPCION SOCIAL
- 3.4.2. ATRIBUCION
- 3.4.3. REACCIONES EMOCIONALES
- 3.4.4. REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES
- 3.4.5. CAPACIDAD FISICA, MENTAL Y AFECTIVA
- 3.4.6. LIMITACION FISICA
- 3.4.7. LIMITACION MENTAL

#### Definición conceptual y operacional de indicadores:

**PERCEPCION.-** Se refiere a un acto o proceso de conocimiento de objetos y hechos que se logra mediante la experiencia sensorial o por el pensamiento; es una conciencia de los objetos, un conocimiento. (8)

La operacionalización de la Percepción se llevó a cabo a través de los juicios que emitieron los padres de niños con LFM durante las entrevistas y que fueron obtenidas de forma directa o indirecta, ya que como la entrevista fue semiestructurada quedaba abierta la posibilidad de expresar libremente las opiniones.

**ATRIBUCION.-** Es un proceso cognitivo a través del cual una persona reconoce en otro individuo o a factores externos intención en la realización de una determinada acción (13). Del proceso de la Atribución surgen 3 características: Locus, Estabilidad y Controlabilidad, y que tienen como finalidad dar sentido a la conducta de otras personas y a la propia buscando explicaciones causales.

La operacionalización de la Atribución se llevó a cabo a través de los juicios y opiniones que los padres emitieron respecto a la situación que ellos viven como padres de un niño con limitación o juicios y opiniones que hacen respecto a su hijo y ellos mismos y de su situación.

**REACCIONES EMOCIONALES.-** Estados anímicos que presentan los padres como respuesta a la LFM de sus hijos. Específicamente este trabajo hace referencia a tres muy importantes: IMPACTO, CULPA Y ACEPTACION.

La operacionalización de este indicador fue a través de la observación y análisis de las tendencias conductuales de los padres durante el trabajo directo con ellos y de lo expresado en las entrevistas.

**REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES.-** Respuestas actitudinales y conductuales de los hermanos, de la familia extensa y de la sociedad a los niños con LFM que presentan como respuesta a esa limitación.

La operacionalización de este indicador se llevó a cabo a través del análisis de lo expresado por los padres de los niños con LFM en las entrevistas.

**CAPACIDAD FISICA, MENTAL Y AFECTIVA.** Potencialidad de los niños con LFM para desarrollar una función tal como lo limita su constitución orgánica, su psique y sus afectos (54).

La operacionalización de este indicador se realizó mediante el análisis de lo expresado por los padres de los niños con LFM en las entrevistas.

**LIMITACION FISICA.-** Es estar en desventaja con respecto a alguien, resultado de un deterioramiento o una incapacidad que limita o imposibilita la ejecución de un rol que se considera normal para un individuo. Se refiere también al impacto de la incapacidad en el desarrollo general del niño, de su salud y de su funcionamiento diario. (55)

**LIMITACION MENTAL.-** Para Grossman (cit. in 56), el Retraso Mental significa un funcionamiento intelectual general notablemente por debajo del promedio que se da junto con deficiencias de adaptación y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo".

La operacionalización de estos dos últimos indicadores se realizó tomando en cuenta a todas las personas que debido a algún trastorno en algún miembro de su cuerpo o por alguna disminución en su capacidad intelectual forman parte del grupo HAKIM.

### 3.5 SUPUESTOS

3.5.1. LOS PADRES DE NIÑOS CON LFM TIENDEN A PERCIBIR ESTE HECHO COMO UNA "CARGA", COMO UNA RESPONSABILIDAD MUY PESADA.

3.5.2. LOS PADRES DE NIÑOS CON LFM TIENDEN A PERCIBIR LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SUS HIJOS DIVERGENTES A SU SITUACION REAL.

3.5.3. LOS PADRES DE NIÑOS CON LFM TIENDEN A ATRIBUIR SU SITUACION A ELLOS MISMOS.

3.5.4. LA LFM DE LOS NIÑOS TIENE COMO REACCIONES EMOCIONALES EN LOS PADRES: CULPA, RECHAZO, CORAJE, SOBREPOTECCION, REPROCHES, ENOJO, MIEDO, AGRESION, ANGUSTIA, RENCOR, ODIO Y VERGUENZA.

3.5.5. LOS PADRES DE NIÑOS CON LFM VIERON AFECTADAS SUS RELACIONES CON SU ENTORNO SOCIAL INMEDIATO.

### 3.6 METODO

#### 3.6.1 SUJETOS.

**CARACTERISTICAS.** El grupo Hakim estuvo conformado durante el lapso en que se llevó a cabo la investigación por aproximadamente 100 familias, quienes tienen hijos con limitación física y/o mental. (ceguera, invalidez -como consecuencia de enfermedad orgánica- y retraso mental principalmente).

El grupo HAKIM surgió como consecuencia de los sismos de 1985. Sus iniciadores fueron 3 jóvenes: Alvaro, Carlos y Claudia que al ver la situación inmediata a los sismos, decidieron ayudar a personas que pudieran necesitarlos. Se pusieron en contacto con la Confederación Nacional de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental y le pidieron a la directora que los apoyara diciéndoles a los padres de los niños deficientes mentales que acuden ahí, que ellos pretendían formar un grupo de deportes, para que a través de esta actividad los niños desarrollaran sus funciones psicomotoras.

El grupo comenzó a funcionar únicamente con niños de la Confederación, alrededor de unos 18 y unos amigos de los iniciadores que funcionaban como "entrenadores" quienes asistían a un parque público. Posteriormente Carlos y Claudia se separaron de este grupo y quedó Alvaro. Actualmente tiene como método, mientras los niños hacen actividades físicas, platicar con los padres sobre diversos aspectos que ayuden a los padres a adaptarse a su

situación y afrontarla con naturalidad, e integrar de la mejor forma posible a los niños tanto a la familia como a la sociedad.

Este grupo está conformado por personas limitadas de ambos sexos en una amplia gama de edades (predominan niños y adolescentes), que van de 5-6 años hasta 50-60 años de edad y en quienes se puede encontrar limitaciones ligeras hasta muy severas con diferentes etiologías.

Los sujetos con los que se realizó la investigación fueron los padres (padre y madre) aunque la mayoría de las entrevistas fueron aplicadas sólo a la madre debido a que ella es la que generalmente se hace cargo del niño; sin embargo, al seleccionar la muestra y durante el desarrollo de la investigación se tomaron en cuenta las características de salud física y mental del niño, las de los padres y de la familia.

La edad de los padres es muy variada y va desde jóvenes (+25 años) hasta de edad avanzada (+60-65 años).

La escolaridad promedio de los padres es primaria no terminada; hay 20% de madres y/o padres analfabetos aunque hay casos (10 %) en que uno o los dos padres tienen nivel universitario terminado o inconcluso.

La ocupación promedio en el padre es de obrero, empleado federal o empleado en pequeña industria y en la madre el hogar.



En relación al estado civil de los padres, se encontró que hay gran variedad de situaciones en este rubro: hay madres solteras o abandonadas, unión libre, casadas y unidas a otro hombre que no es el padre del niño limitado y también existen matrimonios que aún viviendo en pareja, la integración familiar es mala.

La clase socio-económica en promedio es media-baja a baja, tomando en consideración la ocupación, grado escolar y salario de los padres.

El grupo HAKIM está organizado en varios subgrupos que los distinguen por colores para su mejor manejo:

- amarillo: está integrado por niños con RM moderado, de los que se revisaron 19 expedientes.
- rosa: en donde se encuentran niños pequeños y de los que se revisaron 23 expedientes;
- verde: en su mayoría son adolescentes con RM y con buen desarrollo psicomotor de los que se revisaron 27 expedientes;
- rojo: integrado por los niños en silla de ruedas o con mayor problema psicomotor de los que se revisaron 11 expedientes;
- azul: integrado por los invidentes, se revisaron 12 expedientes;
- beige: en el que se encuentran los niños con mayor problema psicológico y físico, les llaman "profundos", se revisaron 7 expedientes.
- nuevos: en este pequeño subgrupo se encuentran los de recién ingreso, se revisaron 2 expedientes.

146856

**TIPO DE SELECCION.** Para poder seleccionar una muestra que ilustrara las diversas problemáticas que se presentan en el grupo HAKIM, fue necesario conocer a las familias que lo conforman.

Para cumplir con lo anterior se tomaron dos medidas:

1. Revisión de los expedientes que a cada uno de los niños les abren a su llegada, e integrar un concentrado de datos de estos niños y de sus familias. (ANEXO No. 1)
2. La integración de la investigadora a las actividades rutinarias del grupo.

Una vez que se logró conocer las características del mayor número de familias se procedió a seleccionar a aquellas que teniendo características diferentes entre sí, pudieran dar la idea general de las diversas problemáticas a las que se enfrentan estas familias. De esta manera la muestra se conformó según se detalla a continuación: 3 del grupo amarillo, 3 del grupo verde, 2 del grupo rosa, 1 del grupo azul y 1 del grupo beige. Se buscó que entre las familias existiesen características disimiles entre sí.

No todos los equipos están representados en la muestra debido a la dificultad para realizar las entrevistas (horarios, distancia de los hogares de las familias, etc.).

Además de lo anteriormente mencionado, también se consideró lo siguiente: diagnóstico del hijo y severidad de la limitación, estado civil de la madre, escolaridad de los padres, número de hijos limitados y prestigio social dentro del grupo.

De esta forma la muestra quedó constituida con 10 familias con las siguientes características:

**Familia # 1:** Se entrevistó al padre y madre quienes tienen dos hijos limitados (niño y niña), ambos invidentes con problemas locomotres y con deficiencia mental.

**Familia # 2:** Se entrevistó al padre y madre, quienes tienen una hija con RM.

**Familia # 3:** Se entrevistó al padre y madre con un hijo con una enfermedad de etiología genética y cuyos padres tienen buen nivel académico.

**Familia # 4:** Madre soltera con dos hijos limitados (hombre y mujer), adolescentes con RM.

**Familia # 5** Se entrevistó sólo a la madre (el padre no participó) con un hijo limitado con una enfermedad de mal pronóstico para la vida (sin RM).

**Familia # 6** Madre sola con un hijo adolescente limitado con un diagnóstico neurológico severo.

**Familia # 7** Se entrevistó sólo a la madre (el padre no participó) con una hija adolescente con RM consecuencia de una enfermedad neurológica adquirida en edad preescolar.

**Familia # 8** Se entrevistó sólo al padre (la madre no participó) con una hija con una pequeña deformidad en el cuello y probable RM.

**Familia # 9** Se entrevistó sólo a la madre (el padre no participó) con una hija adulta joven con RM severo.

**Familia # 10** Madre soltera con un hijo con RM severo.

Tres de las entrevistas fueron realizadas en el parque donde se reúne el grupo los sábados y las restantes 7 en los domicilios de las familias.

### 3.6.2 PROCEDIMIENTO

**TIPO DE INVESTIGACION.** Es un estudio de campo (expo-facto) de casos de corte cualitativo y con muestreo no probabilístico, es decir, la muestra fue seleccionada.

**DESARROLLO.** Seis meses antes de las entrevistas se estuvo asistiendo al grupo con la intención de llevar a cabo una observación activo-participativa, tanto para conocer a las familias y el funcionamiento del grupo como para lograr una integración de la entrevistadora con el grupo. Una vez seleccionadas a las familias, se realizaron las 10 entrevistas a los padres de tipo semi-estructuradas profundas, las que fueron grabadas. En todos los casos se les explicó que se trataba de una investigación y se les pidió su autorización para llevarlas a cabo, así como el lugar donde prefiriesen fueran entrevistados.

Para seleccionar a las familias, al iniciar la investigación, se revisaron los 101 expedientes (uno por cada niño) que el grupo Hakim les integra al incorporarse la familia al grupo y que contienen documentos tales como: constancia médica del estado físico del niño en el que se indique si pueden o no efectuar ejercicios físicos, fotografías del niño, llenar una solicitud en

el que están anotados datos generales de toda la familia y una carta hecha por los padres, en la que se diga cuál es la situación de habilidad psico-motora del niño, así como la historia de su nacimiento y desarrollo. En estas cartas se suele encontrar información importante que dan los padres en relación a cómo surgió la limitación y la forma en que la familia le ha hecho frente; de la misma forma, en estas cartas se puede apreciar el grado de aceptación-rechazo de los padres al niño y a su propia experiencia, así como la relación de los padres con la familia extensa y la sociedad en general.

Si bien muchos expedientes carecen de la documentación completa, existen otros que dan a conocer de forma aceptable, la conformación psico-social de la familia.

La información de los expedientes fue registrada en una hoja de concentración de datos con la finalidad de contar con un panorama de los datos tanto socio-económicos como médico-psicológicos y familiares. (ANEXO No. 1)

De las 10 familias a quienes se les realizó la entrevista, en 3 de ellas estuvieron presentes ambos padres, en 6 sólo la madre y en una sólo el padre.

Los diagnósticos médico-psicológicos de los niños son muy diversos, pero el grupo está constituido en su mayoría por niños con deficiencia mental de diversos tipos y causas, aunque hay niños

psicológicamente "normales" pero con limitación en su vista y/o motricidad.

Cabe señalar en este punto, que de los seleccionados a la entrevista, sólo una madre se negó por lo que se tuvo que seleccionar a otra familia y de las restantes en algunos casos mostraban temor y otros aceptaron la petición con gusto visible.

Las entrevistas fueron iniciadas con un rapport y durante las mismas se fue incrementando la confianza, aunque en algunos de los casos, la presencia de los mismos niños disminuyó en la profundidad o generó stress, sobre todo cuando se tocaban temas como la sexualidad y la muerte, lo que pudo haber influido en el resultado.

### 3.6.3 INSTRUMENTO

Las entrevistas fueron aplicadas a los padres en forma verbal, 7 de ellas fueron en sus domicilios y 3 en el parque donde se reúnen (ANEXO No. 2); tuvieron una duración de 90 minutos cada una de las 10 que conformaron la muestra, fueron grabadas y posteriormente transcritas.

La entrevista consistió en 47 preguntas semi estructuradas dando inicio con la comprobación de los datos generales de la familia a manera de rapport.

Las preguntas estaban destinadas a investigar temas como: percepción de los padres de la LFM; percepción de los padres a las capacidades de sus hijos en diversos aspectos como: físicos, mentales y afectivos; atribuciones que los padres realizan sobre la LFM de sus hijos; las reacciones de los padres ante la situación, y las reacciones familiares y sociales que provoca la LFM. Para explorar esos aspectos se utilizaron rubros como: la sexualidad, la familia, y el entorno social del niño y la familia.

La integración al grupo HAKIM y el trabajo directo de la investigadora con los padres y los niños permitió observar algunos tópicos que inquietaban especialmente a los padres como el de la sexualidad. Por este motivo, fue de utilidad tomar como pretexto este tema para ilustrar, por ejemplo, qué tan in(capaces), así como que tan (in)dependientes ven los padres a sus hijos en todos los ámbitos de la vida del niño y de la familia, sin perder de vista la importancia que por sí mismo tiene el tema.

Durante el desarrollo de las entrevistas se usaron preguntas directas sobre lo que se quería saber, o bien preguntas indirectas que pretendían obtener más información de la aparentada.

El orden como fue estructurada la entrevista no está en relación a cada objetivo, sino se intentó que la entrevista empezara con preguntas con las que los padres sintieran mayor confianza y posteriormente los temas que podrían implicar angustia.

Debido a que el cuestionario permitió la expresión libre a los padres, se obtenía en cualquiera de las preguntas gran cantidad de información adicional a la pregunta concreta, por lo que por un lado, enriqueció la información y por otro, dificultó la sistematicación de la misma.

Las preguntas 42, 43 y 44 tenían como intención que los propios padres hicieran una síntesis de su situación, con lo que se enfatizó indirectamente los objetivos de la investigación.

### **3.7 ESTRATEGIA DE ANALISIS DE LA INFORMACION**

La información en su totalidad abarcó 15 horas de grabación, que fue transcrita íntegramente. A continuación se hizo un resumen de estas entrevistas, concentrando para cada pregunta las respuestas correspondientes.

Posteriormente se agrupó para cada uno de los 5 objetivos planteados, y de acuerdo a ellos, todas aquellas preguntas y respuestas que dan una idea de la situación propuesta en cada objetivo, como se especifica a continuación:

#### **OBJETIVO 1:**

ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES EL HECHO DE TENER UN HIJO CON LIMITACION FSICA Y/O MENTAL.

PREGUNTAS: 7,26,34,42,44.



**OBJETIVO 2:**

ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SU HIJO.

**PREGUNTAS:**

1, 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 20, 22, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 44 y 45.

**OBJETIVO 3:**

CONOCER A QUE ATRIBUYEN LOS PADRES LA LFM DE SUS HIJOS.

PREGUNTAS: 2, 3, 4, 17, 19, 35, 37, 38, 43, 45.

**OBJETIVO 4:**

CONOCER LAS REACCIONES EMOCIONALES QUE PROVOCO LA LFM DEL NIÑO EN SUS PADRES.

PREGUNTAS: 2, 3, 23, 24, 27, 38, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47.

**OBJETIVO 5:**

CONOCER ALGUNAS DE LAS REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES MAS IMPORTANTES QUE PERCIBEN LOS PADRES COMO CONSECUENCIA DE LA LFM DE LOS NIÑOS.

PREGUNTAS: 6, 19, 21, 24, 25, 26, 35, 36, 38, 39, 40, 41, 43.

En el ANEXO No. 3 se encontrará detalladamente el concentrado de esta información.

Fue frecuente encontrar que las preguntas no eran contestadas a la hora de realizarlas sino que a lo largo de la entrevista los padres la platicaban. Por ello, al momento de realizar el análisis de las entrevistas se hizo necesaria la lectura minuciosa de éstas para poder agrupar esta información.

En algunos casos la pregunta podía quedar insertada en dos objetivos o más debido a la riqueza de la información que daban los padres.

Debido a que no es un estudio de corte cuantitativo, no se hizo necesario dar la cantidad de opiniones iguales o desiguales que los padres dieran a una pregunta, ya que lo que pretende dar realce esta investigación es la diversidad de situaciones que puede generar una problemática similar de las familias.

Las conclusiones de esta investigación se realizaron tomando en consideración varios factores importantes: la literatura revisada, el análisis de las entrevistas y muy especialmente la experiencia del trabajo directo con estas familias.

## I V. ANALISIS Y RESULTADOS (\*)

En este capítulo se presentan los resultados de las 10 entrevistas realizadas a los padres, agrupando para cada objetivo propuesto el análisis de la información obtenida a través de las preguntas correspondientes.

### 4.1 ASPECTOS RELACIONADOS CON EL MODO COMO PERCIBEN LAS MADRES SU EXPERIENCIA Y COMO SE AUTOPERCIBEN.

El hecho de tener un hijo con LFM es percibido por los padres con ciertas características las más de las veces negativas, para el niño, para los padres y para el conjunto familiar. Sin embargo, en esta investigación se encontró que algunas madres perciben en esta situación aspectos positivos, como lo señalan las afirmaciones: "nos ha hecho comprender mejor a la humanidad" y "Dios manda esto para fortalecer". Es decir, perciben su experiencia como una situación que propició la aceleración de la madurez y el crecimiento propio y familiar, hallazgo muy importante encontrado en estas familias investigadas. Es además en estas familias donde probablemente se encuentre un mejor grado de aceptación. En contraste, en algunos otros casos, los padres manifiestan que este

---  
(\* ) LAS RESPUESTAS TEXTUALES PUEDEN SER CONSULTADAS EN EL ANEXO NO. 3.

hecho no alteró su vida familiar, no obstante esta afirmación, estos mismos padres en el transcurso de la entrevista, reconocen que si hay alteraciones importantes en la dinámica familiar. También se encontraron casos en que existen mecanismo compensatorios, como lo muestra la opinión: "está enfermo, pero pudo haber sido borracho o drogadicto, lo que es peor".

Aunque la mayoría de los padres no reconocen abiertamente que su situación es una "carga" en muchos aspectos de su vida, si manifiestan indirectamente que lo es, como se muestra con la expresión: "les voy a dejar una carga a mis hijos cuando yo falte". En su afán por aceptar la situación y ante su fantasía de no ser "malas madres" es común encontrar que los padres luchan por encubrir rechazo, mediante el mecanismo muy frecuente de la sobreprotección. Sin embargo, este rechazo es una etapa psicológica considerada normal, por todos los estudiosos del tema y al que los padres tendrían que aprender a reconocer con la finalidad de llegar a aceptar el hecho de tener un hijo con LFM. Sin embargo, lo frecuente fue encontrar que los padres difícilmente aceptan sentir rechazo al niño o a la situación por la que pasan. No obstante, si pueden aceptar que tener un hijo con estas características trae inconvenientes de muy diversa índole; por ejemplo, dicen que le harían ver los "inconvenientes" a un hijo sano, ante la posibilidad de hacer pareja con alguien con alguna limitación.

Algunos padres aceptan que tener un hijo con LFM fue un golpe duro que originó una situación de inestabilidad matrimonial que pudo haber conllevado al divorcio.

Ante la noticia de un hijo con LFM los padres aceptan la negación inicial al recibir la noticia, así como su incredulidad a la misma, lo que significa el reconocimiento de su no aceptación inicial. También hay padres que llegan a percibir su situación como "una bendición, porque no todos tienen un chico como estos", aunque cabe aclarar que esta afirmación, por sí misma, no implica necesariamente la aceptación real de la situación.

Los señalamientos a los hallazgos encontrados mencionados anteriormente hacen referencia a la importancia de conocer las etapas psicológicas que los padres experimentan en situaciones como la LFM que se dio a conocer en el Marco Teórico de esta investigación.

#### Principales preocupaciones de los padres:

Existen ciertos aspectos que preocupan especialmente a los padres y que deben ser considerados tanto por su frecuencia como porque dan la pauta para poder ofrecer una eficaz orientación a estos padres o brindarles apoyo para que se organicen y busquen soluciones viables y convenientes a su situación.

A) **ASPECTO ECONOMICO.**- Si bien es común en todos los padres con niños sanos o no, la preocupación por su futuro económico ante la idea de su propio y prematuro fallecimiento, esta preocupación tiende a exacerbarse debido a la dependencia del niño con LFM. Esta preocupación va directamente relacionada con respecto al grado de la limitación del chico. Este punto, así como todas las dudas y preocupaciones de los padres en relación a su chico limitado, podrían ser discutidas preferentemente en familia, ya que además de tener una mayor variedad de opiniones, propicia una mejor dinámica familiar y hace participe a todos los miembros de la LFM del niño, ayudando de esta forma a hacer frente a la situación de una forma más sana.

B) **¿QUIEN SE RESPONZABILIZARA DE ELLOS?** Aunada a la preocupación económica se presenta en los padres la disyuntiva de quién de su familia es el idóneo para tomar su lugar. ¿Quién podrá quererlos, cuidarlos y aceptarlos tanto como para convertirse en sus tutores? Generalmente, los padres además de que casi siempre piensan en los otros hijos, ya sean mayores o menores, es común encontrar que fomenten a los hermanos, desde muy pequeños, el amor y cuidado esmerado a su hermano limitado. Al respecto los padres saben que dejarán a sus hijos grandes responsabilidades, lo que les genera en algunos casos culpa y preocupación. Por otro lado, algunos padres expresan que dejarán a sus hijos sanos "una carga" pero que éstos tienen que casarse y "hacer su vida", por lo que "no tienen porque cargar con una persona más". También algunos padres piensan que el resto de la familia (padres y hermanos de los padres del niño

limitado) quieren y aceptan al niño, pero no para responsabilizarse de él. Esto es, predomina en los padres el temor al rechazo que dificulta que vean con objetividad que la responsabilidad de hacerse cargo de un niño limitado o no, por sí misma es mucha.

c) **TEMOR AL SUFRIMIENTO** (económico, emocional y muy especialmente al rechazo). Aunque este temor también es muy generalizado en los padres con hijos sanos y enfermos, este temor se acrecenta al percibir que sus hijos son más dependientes y vulnerables y temen al rechazo o a la burla.

d) **TEMOR A LA VIOLACION, INCESTO Y EMBARAZO.** Durante el periodo previo a las entrevistas en el que la autora de este trabajo estuvo trabajando en el grupo Hakim conociendo a las familias que lo integraban, con sorpresa se encontró que los padres especialmente los que tienen hijos adolescentes (sin quedar excentos los que tienen hijos pequeños), se les presentaba una importante decisión, ¿Es o no, conveniente esterilizar a sus hijos? Ante este tópico tan delicado se creyó conveniente su inclusión en esta investigación.

La preocupación general sobre el aspecto de la sexualidad, en los padres, principia generalmente cuando los niños empiezan a ir a la escuela especializada o simplemente en la convivencia diaria con otros niños, familiares o vecinos.

Podría decirse que esta preocupación nace de una fantasía. Está muy difundida la idea de que los niños con Retraso Mental tienen muy agudizada la sexualidad. Autores como Ingalls <sup>(1)</sup> y Hale Glorya <sup>(2)</sup> quienes incluyen en sus trabajos la sexualidad de los LFM, afirman que la sexualidad en estas personas es absolutamente igual que en las personas sanas. La diferencia estriba en que en las personas con RM existen menos elementos represores, sin que esto quiera decir que son promiscuos. Esta idea da origen a que los padres cuiden especialmente a sus niños con RM o teman que sus hijos sanos tengan convivencia con niños con RM.

Por otro lado, en una de las familias donde hay dos hijos adolescentes con RM (un hombre y una mujer), la madre expresa abiertamente su temor al incesto, ya que no percibe en su hijo varón control sobre su sexualidad.

Asimismo, también hubo madres que al parecer ven con naturalidad las inquietudes sexuales en sus hijos LFM, pero reconocen que no podrían formalizar una relación de pareja ni procrear, no por falta de capacidad afectiva, sino por su dependencia económica. Aunado a esto, los embarazos de sus hijos implicaría para ellos una responsabilidad adicional, ya que los que tendrían que educar y mantener a estos niños serían precisamente ellos, los abuelos. Conjuntamente a este problema se les presenta a los padres el temor a que estos posibles nietos presentaran la misma o mayor limitación.



Como resultado de estos puntos de preocupación relacionados a la sexualidad de sus hijos limitados, de entre las madres del grupo Hakim surgió como solución, la esterilización. Esta solución fue muy comentada entre las madres del grupo; unos aceptándola ante la falta de otra alternativa mejor y otras escuchándola con miedo y rechazo. Este delicado tema merecería por sí sólo, un estudio posterior.

**E) EDUCACION FORMAL (ESCUELA).** Para muchas madres es un problema escoger una escuela adecuada a sus hijos, debido a que asistir a una escuela especial implicaría aceptar que a ella acudan niños en peor situación que sus hijos lo que podría propiciar, en opinión de los padres, que "en lugar de mejorar van a empeorar".

No es fácil, ni es el propósito de esta investigación dar soluciones. Seguramente éstas deben surgir en el seno de cada una de estas familias, previa discusión y análisis de la situación especial de cada niño. No existe una panacea infalible a estas problemáticas tan complejas; por tal, se debe ser muy cuidadoso y respetuoso al sugerir una posible solución, ya que éstas tendrán mucha relación con la religiosidad, ética, sentimientos y educación familiar de cada individuo.

**F) AUTOPERCEPCION DE LOS PADRES.** El último hallazgo correspondiente a este capítulo, fue el relacionado con la autopercepción de los padres.

Al entrevistar a una familia, donde ambos padres tienen estudios universitarios, estos expresaron que su grado escolar les había permitido educar mejor a sus hijos, así como a entender y aceptar la situación de su hijo limitado.

Contrariamente, varias madres expresaron su angustia porque desearían ser más cultas para poder ayudar a sus hijos, así como alguien manifestó que quería aprender a tocar un instrumento para poderle enseñar a su hijo. Otras madres expresaron que tenían que aprender a tener confianza y seguridad en ellas mismas para podérselo dar a su hijo limitado.

Se subraya de lo anterior el hallazgo importante al encontrar que tanto los padres con una preparación académica alta como los que no la tienen, opinan que una mejor instrucción cultural les podría facilitar enfrentar mejor su situación familiar.

Por otro lado, se encontró que algunas madres expresaron en diferentes partes de las entrevistas, que se sentían como "elegidas porque no cualquiera tiene un chico como estos" y que "si Dios las había escogido para eso por algo sería". Esta opinión tiene mucha relación con compensaciones psicológicas, que de no ser analizadas junto con las madres puede llevar a una distorsión de la realidad, lo que dificulta la aceptación real de su situación.

#### 4.2 ASPECTOS RELACIONADOS CON LA FORMA EN QUE LAS MADRES PERCIBEN LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SUS HIJOS.

A) **INFORMACION.** En este tipo de investigaciones, un rubro muy importante de explorar es el relativo a la información que los padres tienen de la situación de su hijo, ya que de ella parten la mayor parte de las actitudes y percepciones que los padres expresan con respecto a su situación. Al respecto se encontró que estos tienen una aceptable información y esto parte del hecho de que generalmente los padres al enterarse de la situación de su hijo buscan varias opiniones médicas y recorren instituciones hospitalarias esperando encontrar un nuevo y mejor tratamiento. Si bien esta búsqueda podría ilustrar la dificultad de la aceptación de la limitación de un hijo, también ilustra la fuerza interior de los padres de no vencerse ante los primeros obstáculos.

Por otra parte, debido a que las madres son las que conviven con el niño todo el día saben captar y descifrar las necesidades de su hijo, mismas que en algunas circunstancias resulta sencillo debido a que su lenguaje es aceptable, pero hay casos en los que entenderlos se dificulta debido a que el niño no habla.

La convivencia aunada a la buena información que tienen de la enfermedad de su hijo da por resultado que las madres perciben a su hijo, en la mayoría de los casos, con bastante objetividad en cuanto a sus capacidades físicas y necesidades básicas.

B) **APRENDIZAJE.** Algunos padres tienden a catalogar la capacidad de aprendizaje de sus hijos en términos numéricos, esto al parecer les da una pauta para saber hasta dónde exigirle al niño o bien también intentan detectar que área intelectual del niño está afectada, una madre expresa que todo lo que su hijo tiene es problema con su lenguaje. Algunas madres se afanan en que los niños aprendan y hagan cosas relacionadas con la mejoría de su padecimiento las que a simple vista podrían parecer ingenuas, pero analizándolas resultan comprensibles. Por ejemplo, una madre desea que su niño que tiene una enfermedad neurológica, corra para que se oxigenen sus neuronas o que un niño con problemas en su atención aprenda a imitar porque eso significaría un gran progreso para su hijo.

Es oportuno hacer la observación que existen diferentes gamas en el RM, por lo que hay niños que no obstante su RM tienen áreas cognoscitivas bien desarrolladas como la memoria. Esto es bien captado por los padres pero sería conveniente conocer bien el C.I. para poder ofrecer al niño los recursos educativos adecuados. Por lo anterior, se puede afirmar que existe correspondencia entre las capacidades reales del niño y lo que hacen (por ejemplo, sus actividades escolares, recreativas y en algunos casos laborales), aunque faltaría motivar aún más a los padres para ponerles tareas a los niños con cierto grado de dificultad y de acuerdo a sus capacidades que pudieran significar un reto, lo que implicaría el avance paulatino del niño.

En relación al carácter los los niños, los padres perciben a sus hijos con bastante naturalidad, saben que pueden ser o estar tristes, agresivos, alegres, autoritarios, nobles, etc., es decir, son capaces de detectar todos esos elementos que conforman el carácter de un individuo y verlos como parte natural del ser humano.

Se encontró un caso en el que el padre está muy desorientado en relación a la situación de su hija. La niña al parecer, sólo tiene una torción en su cuello, mismo que no necesariamente conlleva a un RM, sin embargo, el padre es contradictorio en sus opiniones; por un lado manifiesta que la niña no rinde bien en la escuela como consecuencia del temor que tiene de ir porque le ponen apodos, y no tanto por su falta de capacidad intelectual. Pero también manifiesta que sí tiene RM porque le tiene que explicar varias veces las cosas. Esto habla nuevamente de dos situaciones concretas: la primera, la necesidad imperiosa de diagnosticar bien el C.I. de los niños para poder orientar mejor a los padres y ofrecer a sus hijos mejores recursos y por otra parte, trabajar con los padres sus temores relativos a la aceptación de los niños tanto en la familia y sociedad como la propia.

Es evidente que los padres presentan una lucha psicológica inconsciente por tratar de aceptar la situación de sus hijos. Teniendo en cuenta esto, se hace clara la frecuencia con la que los padres, a lo largo de la entrevista dicen aceptar, pero contradictoriamente en otra parte de la misma, niegan que sus hijos

estén enfermos, manifiestan que "hay que verlos como normales aunque estén enfermos". Posiblemente ellos confunden la enfermedad con el derecho que tienen sus hijos a ser aceptados en la familia y en la sociedad, aceptación que tendrían que lograr ellos mismos. Una buena forma de comenzar sería perdiendo el miedo a hablar con los términos apropiados a la situación de sus hijos como "enfermedad" y "limitación".

**C) (IN)DEPENDENCIA.** Es unánime la percepción que tienen los padres de la dependencia de sus hijos. En algunos casos creen que podrán independizarse cuando crezcan, es decir, manifiestan esperanzas que su limitación disminuya o desaparezca con el tiempo y la edad. En otros casos es innegable su dependencia, dada la situación del niño. En este rubro, algunos padres si aceptan la invalidez de su hijo. No obstante, se debe señalar al respecto, que nuevamente salta a la vista dos aspectos importantes: el primero es la necesidad de que al niño se le haga una valoración psicológica para determinar sus capacidades y brindarle los recursos para el mejor aprovechamiento de esas capacidades; y por otro lado, trabajar con los padres la aceptación real de la limitación del niño, sin caer en los extremos de darles una esperanza engañosa o de no aprovechar las potencialidades del niño. En relación a la autosuficiencia económica del hijo, se presentaron respuestas que representan, en general casi todas las situaciones del niño. Existieron casos en que los padres perciben a los niños con capacidad para ser autosuficientes pero ven difícil este logro. En un caso en el que la enfermedad del niño es mortal, la actitud

de la madre en general, y en esta pregunta en particular, fue la de no interesarle el futuro, reacción muy comprensible, pero es una situación a la que le faltaría un trabajo mayor de apoyo a los padres para que puedan hablar y enfrentarse al dolor y angustia que esta pérdida les causará. En la primera situación parece ser que la dificultad del logro está en relación a dos aspectos: el primero a que la sociedad todavía no implementa fuentes suficientes y apropiadas para las personas limitadas, lo que desalienta a los padres, creándose un círculo vicioso. Esto pudiera resolverse si, así como en muchos otros aspectos, los padres se agruparan e implementaran un mecanismo que resolviera en parte la autosuficiencia económica de los niños, ya que como este grupo de estudio lo manifestó, es uno de los rubros que mayor preocupan a los padres. Lo anterior sin restarle la parte de responsabilidad que le corresponde al gobierno. La otra dificultad que se les presenta a los padres para alcanzar la autosuficiencia (no sólo la económica) de sus hijos es precisamente la aceptación real y objetiva de la limitación de sus chicos, ya que una vez alcanzada esta difícil etapa, podrán buscar la solución adecuada para cada situación familiar.

**D) SEXUALIDAD Y FORMACION DE PAREJA.** En lo relativo a este rubro, se manifiestan varios aspectos:

Parece ser que algunos padres intentan aceptar la sexualidad de sus hijos como un proceso natural, aunque al respecto, los padres manifiestan especial temor a la violación, incesto y embarazos

(subcapítulo 1). Respecto a la información sexual, los padres manifiestan que no se las dan "porque creen que no la van a entender". Saben que tendrán necesidades sexuales pero "no la van a entender".

Por otro lado, hay casos en que los hijos son todavía pequeños y los padres no ven el problema de la sexualidad como próximo. Por tal motivo, no podría saberse exactamente cuál es su percepción al respecto. Sobre esto existe un caso muy ilustrativo de un adolescente con un pronóstico malo para la vida. En este caso la madre manifiesta, así como en otros temas, mucho temor inconsciente hacia el futuro. Expresa que su hijo ve al sexo sin malicia y se enorgullece de que el chico es "supertranquilo" que "echan relajo al respecto"; sin embargo, sería conveniente trabajar con ambos padres y el chico aquellos temas que involucren el futuro y permitirles que expresen libremente sus miedos con la finalidad de que vivan el presente real y plenamente.

Otro padre manifiesta que su hija "se va a tener que tranquilizar porque la van a rechazar", cree que se le va a dificultar formar pareja y que "van a jugar con ella", como consecuencia de su situación física.

Otros padres creen que sus hijos podrán formar pareja, e igualmente como en otros temas, se contradicen; por un lado, los ven capaces "siempre y cuando ellos los lleven por ese camino" y "no por ahora", es decir, prevalece el rechazo encubierto y no



elaborado psicológicamente por los padres. Otros padres creen que podrán, pero con una persona con limitación parecida a la de sus hijos, pero "saben que eso es difícil". De esta forma creen que sería menos factible de que los hicieran sufrir, y de que "jugaran con ellos". Un padre manifestó que se sentiría muy "halagado" de que alguien normal la aceptara, expresión que nuevamente hace reflexionar en la conveniencia del trabajo analítico grupal con el objetivo de encontrar el significado inconsciente de sus pensamientos. Otros padres no desean que se unan a otro con limitación porque "su hija se estancaría".

En otro caso, perciben definitivamente dificultad para formar pareja y manifiestan que ellos "pararían una relación porque cómo van a subsistir". Otros aceptan la relación de pareja sólo como un desahogo físico lo que ellos permitirían "son seres humanos" incluso una madre ha llegado a pensar en "buscar alguien con quien se desahogue".

#### **4.3 A QUE ATRIBUYEN LOS PADRES LA SITUACION DE SU HIJO CON LFM Y A QUE ATRIBUYEN EL CAMBIO O SUPERACION.**

Dentro de este subcapítulo se encontraron las siguientes respuestas que se dividieron en 2 aspectos:

4.3.1. Los relacionados a las causas concretas o abstractas que pudieron haber influido u originado la situación del chico y de la familia.

Los padres atribuyeron la situación de su hijo principalmente a Dios, a algo que Dios manda para fortalecer, al destino, mala suerte, castigo a algo hecho anteriormente. En un caso se atribuye la situación del hijo a haber tenido relaciones sexuales con el marido a la fuerza; en otro caso se atribuye al médico la situación de la niña debido a que mandó medicamentos estando la esposa encinta. No está exento el caso en que la madre se culpa a ella misma de todo lo malo que le pasa. Otra madre dice ser "la responsable, no la culpable".

Existen pocos casos en los que los padres dicen estar bien informados y haber sido bien orientados por los médicos; generalmente se les acusa de ser poco humanos, bruscos al dar la noticia, negativos en sus pronósticos y de no hacer lo necesario por los niños. Otros padres prefieren ser cautelosos con las opiniones de los médicos "hay que oírlos y conjuntar opiniones".

4.3.2. Los aspectos relacionados a las causas concretas o abstractas que influyeron en el cambio y superación de la situación del chico y de la familia.

Al pasar la primera etapa de la incredulidad y de buscar al culpable, se encontró en la muestra de esta investigación que este sentimiento "negativo" se transformó con el tiempo y a medida que la familia se adaptaba a su nueva situación en un sentimiento "positivo". En esa búsqueda inconsciente de la aceptación, los padres encontraron personas a las que se les atribuye un cambio

positivo, por ejemplo: al grupo Hakim y al cariño de la gente de ese lugar, a la escuela, a sacerdotes y monjas, a médicos y en algunos casos se atribuye el cambio al esposo o a ellos mismos debido a su aprendizaje de las nuevas situaciones y a la información que han buscado en libros.

Algunas madres atribuyen al hijo todo lo bueno que ha pasado en su familia: "nos ha unido", "nos ha hecho más conscientes y responsables", "nos ha acercado a Dios". Perciben a sus chicos limitados como pilar del hogar, el fuerte y del que han aprendido a serlo "porque nunca oírás una queja de él"; "el que vino a fortalecer el hogar", "nos ha enseñado a querer a la gente y a la naturaleza", "me ha enseñado a perdonar". Las madres dicen haber aprendido mucho de sus hijos limitados, de la misma forma que, en opinión de los padres, los hermanos también se han visto influidos positivamente por el hermano limitado.

#### **4.4 ASPECTOS RELACIONADOS A LAS REACCIONES Y EMOCIONES DE LOS PADRES COMO CONSECUENCIA DE LA LFM DE SUS HIJOS.**

La mayoría de los padres que tienen la experiencia de tener un hijo con LFM, independientemente de que ésta sea congénita o adquirida por enfermedad o accidente, opinan que el momento más doloroso es cuando les comunican la noticia. Las primeras reacciones como consecuencia de este choque es la confusión y la negación. En este trabajo se encontró que los padres tienden, por lo general a

buscar racionalmente la explicación de lo que pasó, concluyendo que alguien es el culpable: Dios, el esposo(a), el destino, la suerte, el médico, ellos mismos, etc.

En un caso la madre reconoció que su matrimonio se desestabilizó ocasionando que su esposo se refugiara en el alcohol y poniendo en peligro el matrimonio. No obstante esta declaración, al parecer, las parejas de esta investigación manifestaron que la LFM de su hijo motivó su unión y las madres que no viven con el padre de su hijo, manifestaron que el padre no está con ellos debido a otras circunstancias y no a la limitación de su chico.

Se encontró que la sobreprotección es el mecanismo al que todas las familias recurren. Esto es importante de señalar debido a que la sobreprotección es un mecanismo que a la vista muestra sentimientos agradables, es decir, al parecer existen buenos cuidados al chico y se le procuran satisfacer todas sus necesidades básicas y afectivas. Sin embargo, bajo este aspecto de amor y cuidados excesivos, se encubren una serie de sentimientos no tan agradables de aceptar que son consecuencia natural al no ver realizado el mayor deseo de todo padre: un hijo sano y perfecto, esta última característica muy demandada por la sociedad. Es por ello, que se propone un especial cuidado y trabajo con los padres respecto a esta frecuente reacción emocional.

Las madres manifiestan sentirse amargadas y frustradas porque "su amor no tiene respuesta"; también se sienten decepcionadas, con coraje y odio hacia la familia y la gente en general. Una de estas

madres dijo sentir "repugnancia a sus semejantes", otra reconoció que "yo pensaba que ya no sentía coraje, pero todavía siento".

En otro caso, la madre reconoce que su reacción hacia su hija al principio fue de total agresión: la encerraba, se avergonzaban de ella e incluso llegaron a golpearla. Del mismo modo, la agresión fue hacia la sociedad, sintió rencor y odio hacia la gente y hacia su familia y la de su esposo "no se por qué y todavía siento".

En otro caso la madre acepta que se ocupó de sus otros hijos olvidando a la chica limitada; con el paso del tiempo, una vez que los hijos se hicieron independientes, la madre cree que ahora es "justo que me dedique a ella".

Contrariamente a ese caso, otra madre acepta que quiere y atiende mucho más al chico limitado. Manifiesta que es diferente con sus dos hijos "no es el mismo amor que siento por los dos". Al limitado lo consiente, es cariñosa y paciente lo que hace con menor frecuencia con el hijo sano menor.

Otros padres reaccionan siendo estrictos "yo quería que mi hija fuera normal y al no verla normal me sentía mal y le exigía".

Estas tres últimas situaciones originan una gran cantidad de culpa en los padres, lo que también debe ser considerado al trabajar con ellos.

Otras madres manifiestan que le sentían miedo a la gente y debido a eso, se aislaron. Otras reconocen que sentían pena o miedo a que rechazaran a sus hijos por lo que reaccionaban con coraje y aislamiento.

Otra madre dijo que no sintió pena ni coraje y que nunca ocultó que tenía hijos "enfermos y ni enfermos tienen una deficiencia, no son tan normales".

La causa de la pena de los padres es que el comportamiento de sus hijos no es el de un niño "educado", ya que con frecuencia gritan y angustian a la gente. Ante eso, los padres reaccionan con el aislamiento de los niños. Sin embargo, algunas madres han pensado mejor esta acción y decidieron integrarlos porque de lo contrario, "van a seguir en las mismas". Otra madre manifestó tener ella la culpa de que sus otros hijos no acepten a la chica con limitación porque ella "no la ha educado bien".

En algunos casos, las madres manifiestan que les da resentimiento con las personas que no saben comprender la situación de sus chicos, pero se han percatado que es por falta de información por lo que la gente se admira, también piensan que a la sociedad le falta aprender a aceptar.

Sin embargo hay quien manifestó que no se ofende si le dice a su hijo "pobrecito" porque considera que no es pobre porque tiene a sus padres además piensa que Dios la recompensó con esa familia tan unida.

Se encontró que una madre dijo respetar las decisiones de su hijo, incluso aquellas relacionadas con probar nuevos tratamientos a su enfermedad. Reitera a lo largo de la entrevista que su hijo es muy aceptado adonde quiera que va y que su vida es "padrísima". Es factible que con estas expresiones la señora pretenda inconscientemente evitar hablar de la muerte de su hijo y del dolor que esto le causa.

No obstante estas declaraciones, muchos padres manifestaron que todos los sentimientos iniciales se han transformado debido a diversas personas, al grupo Hakim y al cariño de la gente del mismo.

Reacciones que los padres ven en otros padres y consejos de padres a otros padres.

En las entrevistas se invitó a los padres a expresar consejos hacia otros padres en similar situación a la suya. Estas son sus opiniones:

Qué no los aislen, que los acepten, que luchen aunque les digan que su hijo no va a adelantar, que se acerquen y aprendan del niño, que hagan caso a las personas que están en ese problema, que se acerquen a Dios, que no se autocompadezcan, que se sientan orgullosas, que no los sobreprotejan, que no los escondan, que no culpen a nadie ni siquiera a ellas mismas.

Ven con claridad que otros padres se desesperan y hacen mucho aparentemente por ellos pero no los aceptan, los tratan como enfermos y hacen muchas distinciones entre los hermanos sanos y el enfermo.

No está por demás señalar que cada uno de estos actos que los padres ven en los otros, no son sino el reflejo de lo que ellos mismos hacen, por lo que también sería conveniente trabajar con los padres para ayudarles a reconocer sus propias acciones (muchos de ellos ya lo hacen), y tomar esto como punto de partida para los miembros que ingresan a este grupo.

#### **4.5 ASPECTOS RELACIONADOS CON LA OPINION DE LOS PADRES RESPECTO A LAS REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES COMO CONSECUENCIA DE LA LFM DE SUS HIJOS.**

En el caso de los niños con LFM que tienen hermanos, se presentan reacciones no muy diferentes a la de los padres. Es común encontrar que los hermanos también se encuentran descontrolados como consecuencia del hermano limitado.

En una familia con 10 hermanos y en donde la chica con limitación es la menor, la madre expresa que uno de los hermanos "es duro con ella, no es bien recibida en su casa y le habla en una forma déspota". No obstante esto, la madre manifiesta que como es médico la atiende cuando lo requiere y sus otros hijos le han expresado que no serían capaces de internarla al faltar ellos.



Algunas madres manifiestan que los hermanos de los hijos con LFM los esconden, se apenan debido al comportamiento de su hermano. Sin embargo, una opinión muy generalizada es que los hermanos de los niños limitados no se avergüenzan de su hermano y aunque en ocasiones lo rechazan, las madres se han percatado que sus hijos han aprendido de sus hermanos y "no siempre los rechazan".

En relación a la familia extensa y política, las opiniones están muy divididas; algunos padres sienten que no son del todo aceptados, "los quieren de lejitos". En algunos casos, esto es debido a que los niños no tienen un comportamiento social adecuado y a que "no los aceptan totalmente"; aunque la familia les diga que los quiere, no lo perciben como del todo cierto y como consecuencia, en algunos casos, se han aislado de sus familias.

Las madres expresan que en general, rechazan a los niños limitados porque la gente se fastidia debido a que los niños LFM pueden resultar molestos y algunas madres aceptaron que "hasta ellas mismas a veces se fastidian". Opinan que lo que hace falta es que les tengan más paciencia. En algunos casos los padres han percibido rechazo por parte de sus hermanos (de los padres), sienten que relegan a sus hijos y no permiten que jueguen entre primos, esto enoja mucho a una madre quien dice que les ha llegado a golpear.

En otros casos, las madres expresan que algunos familiares (abuelos o tíos) les exigen mucho a los niños, les gritan, se desesperan

llegando incluso en ocasiones a golpearlos. Esta situación, al juzgar por las propias madres, se debe a que estos familiares no han aceptado la situación de los chicos. Aún así, son muchos los casos en que se manifiesta que la familia extensa (abuelos, tíos, primos, etc), ha dado gran apoyo a los padres.

Contrariamente a los casos anteriores, existen otros en que los padres manifiestan que han sido apoyados y aceptados por la familia, sobre todo sus padres. En el caso de los primos una madre expresó, que "lo ven con curiosidad" pero no percibe rechazo. Otra madre dice que la familia ya "se hizo a la idea".

La experiencia de los padres en relación a cómo son percibidos sus hijos por la sociedad, en general también es diversa. Por una parte, existen madres que opinan que son bien aceptados; en un caso la madre expresa que se siente "feliz cuando se acercan a su hija", pero que también es agresiva cuando "le hacen el fuchi", dice vigilar que la gente no la agreda porque si eso fuera "pobre de él", aunque aún así acepta que su hija es aceptada. También reconoce que a veces la niña platica mucho y fastidia y si la gente hace cara de fastidio la madre deja con ellos a la niña "para que los aburra". También manifiesta que se pelea mucho con la gente y en las escuelas porque no le gusta el trato que le dan a su hija.

Hay quien opina que en la sociedad han encontrado de todo; hay gente que los ven discretamente y otros que "los critican duramente", los ven con curiosidad y morbo y que esto al principio

les da coraje. Otra madre dice que hay gente que los apartan como si estuvieran "apestados", pero también hay gente "muy linda". Algún padre manifestó que le da coraje cuando las personas desconocidas hacen preguntas, pero con la gente conocida se siente "menos agredido y puede contestar mejor". También dicen que la gente es morbosa que "no saben comprender a la gente que tiene problemas". Opinan las madres que a la sociedad "les hace falta mucho por aprender a aceptar".

Otros padres niegan haber sentido rechazo de la sociedad. Sienten que han sido aceptados porque sus hijos se dan a querer y se sienten orgullosos de que sean aceptados.

En algunos casos las madres pensaban que la gente los rechazaba y agredía, ahora esta creencia cambió porque ellos comprenden que es por "falta de información y por curiosidad por lo que hieren".

## V. CONCLUSIONES

Para facilitar la comprensión de los padres que tienen la experiencia de tener un hijo con LFM es de gran utilidad conocer las etapas ineludibles por las que atraviesan: impacto, culpa y aceptación, así como las diversas reacciones que se pueden presentar como consecuencia.

La noticia de tener un hijo con LFM trae a los padres un cúmulo de diversos sentimientos y reacciones, los que difícilmente pueden evitarse, por tal, es sumamente importante para los padres, familiares, amigos y personas que trabajan con estos niños conocer estas crisis, ya que además de facilitar una sensible y real comprensión del niño y de sus padres se les podrá proporcionar apoyo, señalándoles por ejemplo, que el rechazo a su hijo es un sentimiento que forma parte de una etapa normal, a la que con el tiempo y madurez pueden llegar a transformar en la anhelada aceptación.

Es igualmente importante reconocer y aceptar que la limitación, cualquiera que sea su origen, forma parte de lo que se conoce con el concepto de "salud", ya sea física o mental; por lo que el RM, así como otras limitaciones, deben ser consideradas como una disminución de la capacidad intelectual o física, según corresponda. Mientras no esté claro que estas disminuciones deben ser

también consideradas una disminución en la salud mental o física,, los padres y las personas que trabajan con ellos difícilmente podrán hacer frente objetivamente a la limitación del chico y no buscarán los medios adecuados para subsanar esta limitación; probablemente una forma de mostrar la aceptación de la limitación es perder el miedo a usar ciertos términos como limitación, enfermedad y muerte.

Por otro lado, se debe hacer notar que si bien en muchas familias la limitación del niño provoca una angustia y tensión considerables, con el tiempo y una buena orientación a los padres, se encuentran aspectos positivos muy dignos de tomarse en cuenta. Son muchas las familias que con gran esfuerzo, logran adaptarse a la nueva dinámica familiar y social y como consecuencia, también después de una lucha individual y familiar contra tabúes principalmente, los padres se dan cuenta que este "sufrimiento" conllevó a autodesarrollo y madurez, dos valores olvidados en la sociedad mundial actual.

Existen varias fuentes de preocupación en los padres, mismas que tienden a buscar una pauta, experiencias previas, y consejos que los guíen. Al respecto hay que mencionar que el consejo abarca una gran variedad de procedimientos que pueden ir desde aquellos enfocados a la atención de actitudes y sentimientos del niño

limitado, padres y familiares en general o al área educativa de niños y padres. En este punto surge una disyuntiva entre padres y profesionales: comunmente los primeros buscan solución a problemas prácticos y cotidianos, en tanto que los segundos prefieren abordar el tratamiento de los sentimientos y emociones. Ambos puntos son estrictamente necesarios de atender y resolver para que los niños limitados y sus padres se incorporen a todos los grupos sociales que les es menestar para llevar una vida tan sana familiar y socialmente como les sea posible, la que es finalmente, la meta a alcanzar.

Si la meta a alcanzar es una mejor salud física, psicológica y social, es estrictamente indispensable trabajar revisando las etapas y crisis que presentan los padres para alcanzar la aceptación real de la limitación del niño.

De aquí se deriva que se debe considerar el factor educativo en los padres. Si bien es cierto que la información que tienen los padres de la limitación de sus hijos es adecuada, se debe hacer mayor énfasis en la información de la salud física y psicológica de sus hijos. Esto implicaría la presencia de personal profesional en este grupo, mismos que si bien han estado contribuyendo, requeriría de una mayor constancia y programación para lograr frutos más fehacientes. También

se debe recordar que el surgimiento de este tipo de grupos, la mayor parte de ellos asociaciones civiles formadas por los mismos padres, ha sido con escaso apoyo por parte de instituciones gubernamentales por lo que las carencias de recursos económicos y humanos es evidente.

Dentro del aspecto educativo, al tomar en cuenta la independencia que es menester alcancen los niños (obviamente sin olvidar sus limitaciones), debe incluirse los cambios de actitud de los padres. Una de estos cambios de actitud es el relacionado a la asignación de tareas de acuerdo a sus capacidades y edad, de tal forma que estas tareas constituyan un nuevo aprendizaje que de alguna forma les permita su autonomía. Tomar estas actitudes en los padres siempre ha sido una labor difícil, pero se debe tener siempre en mente para alcanzar este objetivo que permitirá a los hijos y a los padres alcanzar madurez y responsabilidad, es decir, independencia para ambas partes.

La educación sexual en estos niños es otro tópico que amerita especial cuidado, ya que al parecer este punto ha sido olvidado por gran parte de la sociedad. Ultimamente se ha puesto de moda la difusión de la educación sexual, pero al parecer esta difusión todavía no se ha extendido lo suficiente a las personas con limitación física y mental, necesidad que se hizo muy evidente en este

trabajo. Debe subrayarse la necesidad de implementar un programa educativo sexual a personas limitadas y sus padres. Al respecto se debe aclarar que si bien en el grupo Hakim se ha hecho una labor educativa en relación a este tema, se debe insistir en la ejecución de este programa en forma más sistematizada.

Las Teorías Cognoscitivas que se abordaron en este trabajo son las que permiten entender cabalmente cómo los padres estructuran a partir de la percepción, por un lado, y de la información y experiencia por otro, las actitudes y conductas que tienen como respuesta a su situación.

Otro recurso que explica una de las reacciones frecuentes en los padres que es buscar un elemento posible que haya originado la limitación del niño es la teoría de La Atribución. Esta explica cómo los padres asignan invariablemente a un elemento la causalidad de su situación. En este trabajo en algunas ocasiones la causa se le asignó a elementos abstractos como Dios, el destino, la suerte, etc. y en otras a entes tangibles como el médico. Esta teoría también resulta cierta si se piensa que estas atribuciones las hacen como parte de una búsqueda de la congruencia a su situación, sin embargo en esta búsqueda muchas veces se puede distorcionar la realidad, de tal forma, que se busque irracionalmente un



culpable, que suele ser, en muchos casos, el médico, convirtiéndose así en "chivo expiatorio" o por el contrario hacer central la figura del paciente adjudicándole todo lo bueno que pasa alrededor de la familia. En ambos casos se debe trabajar con los padres para lograr la visión objetiva de la realidad.

Las reacciones que presentan los padres como consecuencia de la limitación de su niño suele ser muy variada, generalmente estas dependerán de múltiples factores: de personalidad, historia individual, experiencias e idiosincracia de cada familia. Es por ello que quizá, la forma más adecuada de trabajar con los padres es en grupo, de aquí se deriva probablemente, el auge tan importante que han tenido últimamente las asociaciones civiles que integran a personas con problemáticas similares. Son muchas las ventajas psicosociales y terapéuticas que ofrece el trabajo grupal, una de ellas es la mayor facilidad con que los padres superan las etapas psicológicas llegando con mayor prontitud a la aceptación, esto sin tomar en cuenta también, otras ventajas importantes como la organización social que les permitirá obtener un máximo de ventajas a recursos que ofrecen algunas instituciones gubernamentales a gestiones de tipo administrativo y a la más probable obtención de recursos físicos como terrenos, instalaciones, etc., y de recursos humanos. Otra ventaja

importante del trabajo grupal, es que permite que un mayor número de familias de cualquier condición económica se integre al grupo beneficiándose con ello de lo ya mencionado.

En relación al rechazo-aceptación que los padres perciben de sus familiares y sociedad en general, se concluye que por parte de la familia extensa puede haber, psicológicamente hablando, una situación parecida a la que viven los padres y hermanos, es decir, descontrol al no saber el comportamiento adecuado que deben tener en relación a ese niño diferente. Hay que tener en cuenta que el hombre se conduce y se comporta basado principalmente en experiencias previas, y si no se ha tenido la experiencia de tener un familiar diferente, tienen que aprender con el chico limitado.

Lo mismo acontece con la sociedad en general, se podría afirmar que no es por maldad por lo que la gente ve con insistencia y pregunta sino por curiosidad, por aprender, después de todo son personas y situaciones nuevas y diferentes para ellos, como una madre expresó: "es por falta de información por lo que hieren", pero no es que quieran herir y esto es lo que también los padres deben aprender. Es entonces que el aprendizaje se da en ambas direcciones.

Y es precisamente en el aprendizaje en el que se debe hacer hincapié. No sólo el que deben obtener los padres, sino del que cada uno de los familiares, amigos y personas que trabajan con ellos deben también alcanzar.

Un hallazgo fundamental y conmovedor encontrado al trabajar con el grupo Hakim fue el que manifestó el personal que trabaja directamente con los niños y sus familias: el enriquecimiento moral y espiritual que ofrece la experiencia de convivir con ellos.

Finalmente, no es lo que este trabajo aportó a la investigación psicosocial, lo más importante, sino lo que este grupo aportó a la investigadora: la calidez y amor que encierran estos niños y la convicción de que la sociedad puede ser mejor.

## B I B L I O G R A F I A

1. INGALLS ROBERT P. RETRASO MENTAL. "LA FAMILIA DEL NIÑO RETRASADO". MEXICO; EL MANUAL MODERNO, 1982; 288-310.
2. HALE GLORYA. MANUAL PARA MINUSVALIDOS: GUIA PARA HACER LA VIDA MAS FACIL E INDEPENDIENTE A LOS IMPEDIDOS FISICOS, SUS FAMILIARES Y AMIGOS. MADRID; BLUME, 1980.
3. FARR ROBERT. ESCUELAS EUROPEAS DE PSICOLOGIA SOCIAL: LA INVESTIGACION DE REPRESENTACIONES SOCIALES EN FRANCIA. REVISTA MEXICANA DE SOCIOLOGIA. INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES, UNAM; ABRIL-JUNIO 1983; XLV No. 2 283; 641-658.
4. GARCIA BLANCA E. ET. AL. CURSO DE PRACTICAS DEL CUARTO NIVEL SOCIAL MULTIDIMENSIONAL. MEXICO; UNAM, 1982; 244-254.
5. MOSCOVICI SERGE. NOTES TOWARDS A DESCRIPTION OF SOCIAL REPRESENTATIONS. EUROPEAN JOURNAL OF SOCIAL PSYCHOLOGY 1988; 18; 211-250.
6. GARCIA BLANCA E. ET. AL. OP.CIT; 156.
7. BERSCHIED E, HATFIELD WE. ATRACCION INTERPERSONAL. COLOMBIA; FONDO EDUCATIVO INTERAMERICANO, 1978; 1-19.
8. BARTLEY HOWARD. PRINCIPIOS DE PERCEPCION. MEXICO; TRILLAS, 1982; 1-19.
9. WHITTAKER JO, WHITTAKER SJ. PSICOLOGIA. MEXICO; INTERAMERICANA, 1985; 124-181.
10. KLINEBERG OTTO. PSICOLOGIA SOCIAL. MEXICO; FONDO DE CULTURA ECONOMICA, 1983; 199-213.
11. SALAZAR JM. ET AL. PSICOLOGIA SOCIAL. MEXICO; TRILLAS, 1984; 77-110.
12. IBID.
13. RODRIGUES AROLD. PSICOLOGIA SOCIAL. MEXICO; TRILLAS, 1986; 189-233.
14. SALAZAR JM. ET AL. OP.CIT; 77-110.
15. GARCIA BLANCA E. ET AL. OP.CIT; 265-275.
16. DOISE WILLEM. RELACIONES ENTRE GRUPOS. En: MOSCOVICI SERGE. PSICOLOGIA SOCIAL I. ESPAÑA; EDICIONES PAIDOS, 1985; 307-333.

17. GARCIA BLANCA E. ET AL. OP. CIT; 265-275.
18. DOISE WILLEN. OP. CIT; 307-333.
19. SALAZAR JM. ET AL. OP. CIT; 110-139.
20. GARCIA BLANCA E. ET AL. OP. CIT; 265-275.
21. MANN LEON. ELEMENTOS DE PSICOLOGIA SOCIAL. MEXICO; EDITORIAL LIMUSA, 1981; 115-137.
22. HASTIE R. CAUSES AND EFFECTS OF CAUSAL ATTRIBUTION. JOURNAL OF PERSONALITY AND SOCIAL PSYCHOLOGY 1984; VOL. 46 (1); 44-56.
23. BETANCOURT H, WEINER B. ATTRIBUTIONS FOR ACHIEVEMENT RELATED EVENTS, EXPECTANCY AND SENTIMENTS. JOURNAL OF CROSS-CULTURAL PSYCHOLOGY. 1982; VOL. 13(3); 362-374.
24. NATERAS DO. PROYECTO DE INVESTIGACION SOBRE LAS TEORIAS DE LAS REACCIONES A LA PERDIDA DEL CONTROL: TEORIA DE LA INCAPACIDAD APRENDIDA.
25. IBID.
26. SAN MARTIN HERNAN. SALUD Y ENFERMEDAD. 4a. ED. MEXICO; LA PRENSA MEDICA MEXICANA, 1991;7-14.
27. GOMEZ NOGUERA M. ESTADISTICA APLICADA A LA ADMINISTRACION DE LOS SERVICIOS DE ATENCION MEDICA. MEXICO; ED. FCO. MENDEZ OTEO, 1974; 223.
28. SAN MARTIN HERNAN. OP. CIT; 7-14.
29. IBID.
30. JETTE ALAN M. HEALTH STATUS INDICATORS: THEIR UTILITY IN CHRONIC DISEASE EVALUATION RESEARCH. CHRON DIS 1980;33;567-579.
31. PANDO ARELLANA LUIS. EL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD CRONICA EN LA FAMILIA. CENTRO PARA LA ATENCION DE LESIONES CEREBRALES. JULIO 1985; BOLETIN 2.
32. MERTON. 1957; 121.
33. DONALD D. ET. AL. SCREENING FOR DISABILITY IN THE INNER CITY. JOURNAL OF EPIDEMIOLOGY AND COMMUNITY HEALTH 1981;35; 65-70.
34. LEAHEY MAUREEN, WRIGHT LORRAINE M. FAMILIES AND CHRONIC ILLNESS. "ASSESSING FAMILIES OF CHILDREN WITH

DEVELOPMENTAL DISABILITIES." EUA, SPRINGHOUSE, CAP. 6;120-132.

35. IBID

36. CAPPON J. EL MOVIMIENTO DE ENCUENTRO EN PSICOTERAPIA DE GRUPO. MEXICO; TRILLAS 1978;13-35.

37. IBID

38. INGALLS ROBERT P. RETRASO MENTAL. "¿QUE ES EL RETRASO MENTAL?". MEXICO; EL MANUAL MODERNO, 1982; 51-81.

39. INGALLS ROBERT P. OP. CIT; 2-16.

40. LEAHEY MAUREEN, WRIGHT LORRAINE M. FAMILIES AND CHRONIC ILLNESS. "FAMILY NURSING AND LIFE-THREATENING ILLNESS". CAP. 1:3-25.

41. INGALLS ROBERT P. RETRASO MENTAL. "LA FAMILIA DEL NIÑO RETRASADO". MEXICO; EL MANUAL MODERNO, 1982; 288-310.

42. LEAHEY MAUREEN, WRIGHT LORRAINE M. OP. CIT; 3-25.

43. HALE GLORYA. OP. CIT.

44. ZETLIN M, ZETLIN A, BLACHER-DIXON J. THE FAMILY AS AFFECTED BY SCHOOLING FOR SEVERELY RETARDED CHILDREN: AN INVITATION TO RESEARCH". JOURNAL OF COMMUNITY PSYCHOLOGY. VOL 9(1-4). JAN-OCT 1982:306-315.

45. INGALLS ROBERT P. RETRASO MENTAL. "LA FAMILIA DEL NIÑO RETRASADO". MEXICO; EL MANUAL MODERNO, 1982; 288-310.

46. IBID.

47. ROBLES DE FABRE T. ET AL. EL ENFERMO CRONICO Y SU FAMILIA. MEXICO; COLECCION CONSTRUCCIONES (CEMIC); 1987; 55-79.

48. ZETLIN M, ZETLIN A, BLACHER-DIXON J. OP CIT.

49. PANDO DRELLANA LUIS A. EL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD CRONICA EN LA FAMILIA. MEXICO, CENTRO PARA LA ATENCION DE LESIONES CEREBRALES. BOLETIN # 2, JULIO 1985.

50. IBARRA MARTINEZ ELBA. APUNTES PSICODINAMICOS. MEXICO, CENTRO PARA LA ATENCION DE LESIONES CEREBRALES. BOLETIN # 4, ENERO 1986.

51. SCHEIBER BARBARA, MOORE CORY. PRACTICAL ADVICE TO PARENTS. A GUIDE TO FINDING HELP FOR CHILDREN WITH HANDICAPS. U.S.A. CLOSER LOOK, 1983. (TRAD. ASOCIACION PROPARALITICO CEREBRAL).

52. HALE GLORYA. OP. CIT.
53. INGALLS ROBERT P. OP. CIT; 288-310.
54. INGALLS ROBERT P. OP. CIT; 243-261.
55. INGALLS ROBERT P. OP. CIT; 288-310.
56. DICCIONARIO DE PSICOLOGIA. MEXICO; FCE; 1984 (TRAD. HOWARD, C. WARRREN ED.)

## A N E X O No. 1

EQUIPO: VERDE  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 27

### CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
ANZ VALDEZ MA. CARMEN	X	19	6	6	PRIM.	SEC.	VENDEDOR	HOGAR	X	7	RETRASO MENSTR., EPILEPSIA, PWL. DE PETIT	A BRINDAR DE UNA CAIDA, CRISIS CONVULSIVAS.
PEZ VARGAS ARACELI	X	23	11	4	---	---	PLOMERO	HOGAR	X	4	---	SIN CRIDA FAMILIAR
RISELL GUEVARA MARCO	X	17	10	9	PRIM.	PRIM.	EMPLEADO FED.	HOGAR		10	TRASLORO MENSTR.	LOS PADRES DECIDEN SUSPENDER LOS MEDICAMENTOS.
RTINEZ LOPEZ GREGORIO	X	33	10	4	PRIM.	PRIM.	PELLIQUERO	HOGAR	X	6	DEBIL. MENSTR.	SIN CRIDA FAMILIAR
VARRO FUENTE JAVIER	X	30	6	4	PRIM.	PRIM.	JURILADO	HOGAR	X	5	---	SIN CRIDA FAMILIAR
VARRO FUENTES MIGUEL	X	33	6	1	PRIM.	PRIM.	JURILADO	HOGAR	X	5	---	HERMANO DEL ANTERIOR. SIN CRIDA FAMILIAR
ETO JIMENEZ ALEJANDRO	X	17	11	10	PRIM.	---	COMERCIANTE	HOGAR	X	5	---	SIN CRIDA FAMILIAR
RALTA HERNANDEZ RAMON	X	21	4	2	FINIDO	NIVEL	FINIDO	PROFESORA	X	4	HIPOKIA, RETRASO MENSTR.	MADRE VIUDA.
ÑA VARGAS MA. ANTONIETA	X	13	1	2	---	PRIM.	---	HOGAR	X	-	DAÑO CEREBRAL MINIMO, DISLALIAS, LENGUAJE.	LA ABUELA MANTIENE A LA FAMILIA.
DEA REYES ENRIQUE	X	13	2	2	UNIVER.	CARRERA COMERCIAL	CONDADOR PUBLICO	HOGAR	X	3	ENCEFALITIS VIRAL	-----
HERO TELLEZ GUILLERMO	X	29	7	7	---	PRIM.	---	HOGAR	X	4	RETRASO MENSTR. LEVE	EL PADRE ES INVIDENTE
LAZAR SANCHEZ HECTOR	X	21	7	5	PRIM.	PRIM.	OBRERO	HOGAR	X	3	---	SIN CRIDA FAMILIAR
ATLAGO SALAZAR JESUS	X	21	1	1	---	PRIM.	---	INDEPENDENCIA	X	3	CONVULSIONES, HIPOKIA, RETRASO MENSTR.	MADRE SOLA
SANCHEZ RAMIREZ ARTURO	X	15	2	1	PRIM.	PRIM.	OBRERO	HOGAR	X	4	DISGRAFIA MUSCULAR PROGRE- SIVA TIPO DUCHENNE	NIÑO CON UNA ENFERMEDAD DE INFL. PROGRESIVA.



A N E X O No. 1

EQUIPO: VERDE  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 27

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LIEGRO QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
ANGEL VARGAS CARLOS AUGUSTO	X	6	1	1	---	---	---	---	X	-	HIPOCEFALIA	MADRE SOLA MUY COOPERADORA.
FARO NAJAR JUAN GABRIEL	X	15	9	9	FINDO	---	FINDO	HOGAR	X	4	---	SIN CRIDA FAMILIAR
VAREZ TOSTADO MUÑOZ MARTHA	X	22	3	2	---	CARRERA COMERCIAL	---	EMPLEADA	X	3	DEFICIENCIA MENTAL. HEREDITA- RIA AL NACER.	MADRE SOLERA. LLEVO AL GRUPO HAKIM DESDE QUE INICIO.
VAREZ TOSTADO MUÑOZ NICOLAS	X	19	3	3	---	CARRERA COMERCIAL	---	EMPLEADA	X	3	DEFICIENCIA MENTAL. NACIO NORMAL	HERMANO DE LA ANTERIOR
BRIZ RANGEL JUAN MANUEL	X	19	3	2	PRIM.	PRIM.	MECANICO	HOGAR	X	4	EPILEPSIA, CONVULSIONES, HIPOPLASIA, LENGUAJE. PCI	APARENTEMENTE SOBREVOLACION DE LOS PADRES. SE DA A ENTENDER POR SEÑAS.
ARRALES LEE CERON ADAN	X	11	2	1	UNIVER.	UNIVER.	MEDICO	---	X	3	DISFUSION GENERAL MINIMA. HIPERQUINETICO, SUPERHIE- POTIVO FEMAL. EPILEPSIA.	-----
AZ MERAZ LUIS	X	15	2	1	SECUND.	CARRERA COMERCIAL	ESTUDIANTE	HOGAR	X	4	DEFICIENCIA MENTAL.	BUENA ACEPTACION DE LOS PADRES. CONSISTENTES EN EL GRUPO. FAMILIA APARENTEMENTE BIEN INTEGRADA.
DRES HOYO SATURNINO	X	15	-	-	---	---	EMPLEADO	EMPLEADA	- -	-	---	SIN CRIDA FAMILIAR
ARCIA BRAVO MA. LOURDES	X	13	7	7	SECUND.	PRIM.	---	HOGAR	X	8	EMPLASIS FACIAL	SIN CRIDA FAMILIAR
ARCIA RAMOS JOSE CARLOS	X	18	2	1	PRIM.	PRIM.	VENDEDOR	INDEPENDENCIA	- -	4	RETARDO MENTAL LEVE. CONVULSIONES	SIN CRIDA FAMILIAR
ORTADO MENDOZA CARLOS	X	22	4	4	PRIM.	PRIM.	COMERCIANTE	HOGAR	X	5	RETARDO MENTAL, LENGUAJE	BUENA ACEPTACION DE LA SITUACION.
ARRA CASTRO GABRIEL ELEASAR	X	25	4	3	PRIM.	PRIM.	SOLDADOR	HOGAR	- -	-	RETARDO MENTAL MEDIO	SIN CRIDA FAMILIAR
DECHO ROSALES SALVADOR	X	28	2	1	---	EMPLEA.	---	EMPLEADA	X	2	---	SIN CRIDA FAMILIAR

A N E X O    N o .    1

EQUIPO: ROSA  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 23

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
IZ MARTINEZ BENY ALEJANDRA	X	2	2	2	SECUND.	SECUND.	DACTILA	HOGAR	X	3	SINDROME DOWN	ECELENTE ACEPTACION DE LOS PADRES Y APRENDIZAJE BUENA RELACION FAMILIAR
A QUIROZ JUAN ROBERTO	X	9	1	1	UNIVERSIT.	SECUND.	EMPLEADO	HOGAR	X	2	SINDROME DOWN	-----
EREZ CAMARILLO MA. CARMEN	X	8	4	4	UNIVER.	SECUND.	COMERCIANTE	HOGAR	X	5	HIPOTIROIDISMO, DEFICIENCIA MENTAL	-----
FIGUEZ QUINTANA JORGE LUIS	X	8	3	1	UNIVER.	CARRERA COMERCIAL	COMERCIANTE	HOGAR	X	4	DEFICIENCIA MENTAL, HIPERQUINECICO, ARREA, AUTISMO.	NO SE DETECTO SU CARACTERISTICA HASTA LOS 4 AÑOS. LOS PADRES SUSPENDIERON LOS MEDICAMENTOS
TERO ALMERAYA RUBEN	X	3	2	1	PRIM.	CARRERA COMERCIAL	TRABAJO EN E.U.	HOGAR	X	3	RETRASO PSICOMOTOR	DETECTARON LA SITUACION DEL NIÑO A LOS 10 MESES.
EREZ VELAZQUEZ DANIEL ALBERTO	X	4	2	2	SECUND.	SECUND.	VALDANE CHIEF	SIRVIENDA	X	3	RETRASO PSICOMOTOR Y MENTAL	-----
ERA CORONA CLAUDIA FANY	X	6	4	4	PRIM.	PRIM.	SEÑ	EMPLEADA	X	4	HIPOKIA, RETRASO PSICOMOTOR	-----
ERA VILLALOBOS BLANCA ESTELA	X	9	2	1	SECUND.	PRIM.	EMPLEADO	HOGAR	X	4	DEFICIENCIA MENTAL	-----
ERA VILLALOBOS DIANA MARICELA	X	6	2	2	SECUND.	PRIM.	EMPLEADO	HOGAR	X	4	EMBLAR HENDIDO	HERMANA DE LA ANTERIOR
ERAS FUENTES BENJAMIN	X	6	3	3	CARRERA COMERCIAL	SECUND.	EMPLEADO	HOGAR	X	4	SINDROME DOWN	-----
ERAS MORALES LUIS FCO.	X	12	4	2	UNIV. L.E.A.	UNIV. LITERATURA	GERENTE	HOGAR	X	4	SIND. CORNELIA DE LANGE	LOS PADRES PERDIERON A LA MESA DIRECTIVA
ERATA RAHIREZ ROBERTO CARLOS	X	6	2	2	---	PRIMARIA	FINANCO	VENDEDORA	X	2	HIPERQUINECICO	-----
ERATO AVALOS LIDIA NAYELI	X	7	3	2	PREPARADORA	PRIM.	EMPLEADO	HOGAR	X	4	RETRASO MENTAL Y CRISIS CONVULSIVAS.	-----

A N E X O No. 1

EQUIPO: ROSA  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 23

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA PADRE MADRE	OCUPACION PADRE MADRE	ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
RITO JIMENEZ CARLOS ALBERTO	X	6	2	2	UNIVERS. CARRERA COMERCIAL	ING. CIVIL HOGAR	X	2	SINDROME DOWN	-----
USTOS GONZALEZ ADRIANA	X	7	1	1	PRIM. CARRERA COMERCIAL	FOLICIA SECRETARIA	X	1	SIND. DESOROLOGICO, ABEIA NEONIAL, LENGUAJE	MERE SOLA
ASTAÑEDA SANCHEZ LIZBETH	X	8	4	4	SECUND. SECUND.	PENSIONADO HOGAR	X	3	SINDROME DOWN	-----
HANES NAJERA NALLELI DANIELA	X	7	1	1	SECUND. UNIVER.	MECANICO DENTISTA	X	2	DAÑO CEREBRAL	MERE SOLA
LORES FAJARDO JESUS	X	8	5	5	PRIM. CARRERA COMERCIAL	EMPLEADO HOGAR	- -	6	SINDROME DOWN	-----
ONZALEZ FLORES RENE	X	11	1	1	NINGUNA NINGUNA	HERERO EMPLADA	X	2	RETRASO GLOBAL DEL DESARROLLO	MERE SOLA
ERIANDEZ RAMIREZ JUAN OSCAR	X	6	1	1	PRIM. SECUND.	CF. DE MQU. HOGAR	X	2	---	-----
ARA TORRES ANA MA.	X	7	2	2	UNIV. UNIV.	CONDADOR PUB. CONDADOR PUB.	X	6	HEMIFRONTIS D, HIPERQUI- NESIA, RETRASO PSICOMOTOR	LE EXCIENRON LOS CARIOS.
ELENDEZ CRUZ JOSE GERMAN	X	7	2	1	CONDADOR PRIVADO CARRERA COMERCIAL	CONDADOR PRIVADO HOGAR	X	4	RETRASO PSICOMOTOR	-----
ELENDEZ CRUZ ISAAC	X	6	2	2	CONDADOR PRIVADO CARRERA COMERCIAL	CONDADOR PRIVADO HOGAR	X	4	RETRASO PSICOMOTOR	HERMANO DEL ANTERIOR

A N E X O   N o .   1

EQUIPO: AMARILLO  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 19

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LIGR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRESO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
AÑEZCUA DOMINGUEZ MA. LOURDES	X	22	-	-	- - -	- - -	- - -	- - -	- - -	-	- - - -	- - - -
RUIZ SANCHEZ MARTHA LETICIA	X	17	6	6	PRIM.	PRIM.	CHEFO	HOGAR	X	7	SINDROME DON	BUEN ACEPTADA POR LA MADRE Y PADRE
HAVEZ MARTINEZ ROSA MA.	X	22	3	3	PRIM.	PRIM.	JUBILADO	HOGAR	X	3	- - - -	- - - -
AVILAN AVILA MAGDALENA	X	17	5	4	NORML	PRIM.	MESERO	HOGAR	X	3	DEFICIENCIA MENTAL	- - - - -
ARCIA BAÑOS JORGE ALBERTO	X	10	1	1	PRIM.	SEC.	CHEFER	HOGAR	X	2	PROB. HIPOKIA NEONATAL, RETRASO MENTAL.	EL NIÑO PIDE IR A HOGAR.
ONZALEZ GUERRERO ALBERTO	X	8	3	1	UNIV.	PREPA	OPERADOR COMUNIC.	HOGAR	X	4	SINDROME DON	- - - - -
RAMADOS RUIZ GAMALIEL	X	22	4	3	PRIM.	PRIM.	JUBILADO	HOGAR	- -	3	SINDROME DON	- - - - -
ERNAÑANZ ZAMERÀ ANEL AHÍE	X	15	3	3	SECUND.	PRIM.	EMPLEADO GOB.	EMPLEADA GOB.	X	5	DAÑO CEREBRAL MODERADO, -- AUTISMO, HIPOKIA.	- - - - -
UERTA GARCIA GUSTAVO	X	12	2	1	CONDICION PRIVADO	PRIM.	COMERCIANTE	HOGAR	- -	3	HIPOKIA NEONATAL, LENGUAJE, FORCES.	- - - - -
ARQUEZ LEON MARINA	X	22	3	2	BACHILLERATO	BACHILLERATO	MEDICO	HOGAR	X	5	CISTICERCOSIS A LOS 4a. MENINGITIS BACTERIANA, RE- TRASO MENTAL, EPILEPSIA.	RECHAZO A LA SITUACION POR ERRORES DE LOS PADRES AL INICIO DE LA MESA.
ARTINEZ AGUILAR MONICA	X	9	2	2	SECUND.	ESTUDIANTE DE PSICO- LOGIA	TECNICO FOTOGRAFO	HOGAR	X	4	AUTISMO, CLONIA, RE- TRASO MENTAL MODERADO.	PADRES CON DIFERENCIA NOTABLE DE EDAD (21). PROBLEMAS FA- MILIARES DE LA PAPA DE LA MADRE. RECHAZO LA INVENCION A PARTICIPAR EN LA MESA.
ENDEZ VENEGAS AURORA	X	19	7	6	PRIM.	PRIM.	ENCUENRERA DOR	HOGAR	X	4	ARREA NEONATAL, EPILEPSIA DAÑO CEREBRAL.	LA MADRE RECIBIO UNA DESCARGA ELECTRICA DURANTE EL EMPA- RGO. NORML HASTA LOS 4 AÑOS EN QUE SE DESARMO, A LOS 9 COMULSION.
IHUATEHUATL SEGURA DULCE MA.	X	8	2	1	SECUND.	CARRERA COMERCIAL	EMPLEADO	HOGAR	X	3	DEFECTO FISICO. OJELLO	LOS PADRES AL ENFERMAR LA QUEN CON RETRASO MENTAL.

A N E X O   N o .   1

EQUIPO: AMARILLO  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 19

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
ORENO CASTILLO CLAUDIA GABRIELA	X	20	-	-	-	-	-	-	-	-	RETRASO MENTAL PROFUNDO.	-----
PACHECO ZARAZUA CESAR	X	14	-	-	-	-	-	-	-	-	-----	-----
PALACIO RODRIGUEZ ROSA MA.	X	30	5	4	-	-	HELEN INDUSTRIA	HOGAR	X	3	HIDROCEFALIA CONGENITA	-----
PERALTA HECTOR GPE.	X	53	4	2	FINDO	FINDA	-	-	X	-	-----	SE HACE CARGO DE EL UNA HERMANA
PEREZ CORREA MARTHA	X	18	3	3	COMERCIAL	COM.	RELENO	HOGAR	X	6	SIND. DON	-----
POTO SANCHEZ RICARDO	X	9	2	2	SECUND.	SECUND.	OBRO	HOGAR	X	4	NORMAL AL NACIMIENTO. RETRASO MENTAL Y PSICOMOTR. INTELIG.	RETRASO NO DESENO. CLASIFICADO EN LA MADRE. NO ACEPTACION DEL NIÑO, EMERGE LAS FALCIAS DE ALUMNO.

A N E X O No. 1

EQUIPO: AZUL (INVIDENTES)  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS:

12

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO		EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LIGER QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRESO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
	M	F				PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
CARDENAS CAMACHO HECTOR	X		18	3	2	UNIVER.	SEC.	EMPLEADO	HOGAR	X	7	GLAUCOMA CONGENIDA	SIN CRIDA FAMILIAR. PROBABLEMENTE SIN RETRASO MENTAL.
CASALS SAUCEDO CARLOS ROBERTO	X		19	6	6	UNIVER.	---	C.P.T.	HOGAR	X	6	CIEGO CONGENIDO	PROBABLEMENTE SIN RETRASO MENTAL.
CIDILLO TORRES ALFREDO	X		16	8	7	FINDO	PRIM.	FINDO	HOGAR	X	5	CEJERA POR MICROFALDAS DENO CEREBRAL Y DEFICIENCIA MENTAL.	SIN CRIDA FAMILIAR
ESTRADA GARCIA NOE	X		17	5	4	PRIM	PRIM	ALBAÑIL	HOGAR	X	6	HIDROCEPALIA CONGENIDA. QUEDO CIEGO A LOS 6 AÑOS.	HERMEO LA VISTA A LOS 6 AÑOS, INDOVERTIDO.
HERNANDEZ RESENDIZ PORFIRIO	X		19	6	5	PRIM.	PRIM.	CHERO	HOGAR	X	4	INDIVIDENTE	SIN CRIDA FAMILIAR. DOS HERMANOS CIEGOS
HERNANDEZ RESENDIZ REYNA		X	17	6	6	PRIM.	PRIM.	CHERO	HOGAR	X	4	INDIVIDENTE	HERMANA DEL ANTERIOR. SIN CRIDA FAMILIAR
JIMENEZ GOMEZ JUAN MANUEL	X		13	11	11	---	PRIM	---	HOGAR	X	4	NEURASO PSICOLOGO Y CIEGUELA	SIN CRIDA FAMILIAR. MADRE SOLA. EL PADRE NO VIVE CON LA FAMILIA
MADRID LARA ALEJANDRO	X		15	2	1	PRIM.	PRIM.	CHERO	HOGAR	X	4	CEJERA CONGENIDA. DEFICIENCIA MENTAL.	SIN CRIDA FAMILIAR
MONTEERRUBIO MONTEERRUBIO ANDREA		X	6	3	1	---	---	CHIFER	EMPLEADA	X	5	SIN LENGUAJE CEJERA CONGENIDA Y NEURASO PSICOLOGO SEVERO.	MUEBIA DURANTE EL EMBRAZO. CIENSAQUINIDAD DE LOS PADRE EN 1º GRADO
RAIPIREZ GARCIA MARIO	X		15	-	-	---	---	CHERO	HOGAR	-	-	-----	-----
REYES RODRIGUEZ LILIANA		X	12	4	4	SECUND.	PRIM.	DEBILITADA	HOGAR	X	5	-----	SIN CRIDA FAMILIAR.
REYES RODRIGUEZ JULIO CESAR			14	4	3	SECUND.	PRIM.	DEBILITADA	HOGAR	X	5	-----	SIN CRIDA FAMILIAR. HERMANO DE LA ANTERIOR.

A N E X O   N o .   1

EQUIPO: ROJO  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 11

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRESO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
ANGELES VICTORIA ROBERTO	X	8	-	-	---	---	CHOFER	SIRVIENTA	-	-	HIDROCEFALIA POR NEUROINFILTRACION (MENINGOENCEFALITIS, ENFALISIS FLACIDA.	EMPEZO A LOS 4 MESES. LOS PADRES LO DESAMBIERON POR 3 AÑOS. AL EMPEZAR LA EPI. DONDE TRABAJA LA MADRE LO ABANDONÓ EN SU MELNIA.
BALTAZAR LEDEZMA JESUS	X	6	1	1	---	PRIM.	---	OBRAERA	X	3	HIPOKIA SEMEA ALNCR. P.C.I. CON EXCITACION SATISFACCION.	MURR SCIA
DIAZ MUÑOZ ROGELIO ALEJANDRO	X	7	2	2	SECUND.	PRIM	OBRAERO	HOGAR	X	3	SIND. DE WEST. NO RESPIRO NI LLORO AL NACER. HIPOKIA NEURON. DEFICIE CEREBR.	NIÑO EN MAL ESTADO GENERAL.
MARTINEZ HERNANDEZ JOSE ANTONIO	X	6	3	2	PREPA	SECRETARIA	EMPLEADO REFACCIO.	HOGAR	X	5	P.C.I. MIEDO. DEFICIENCIA PERIOL. CUMPLIDENCIA.	LA MAMA SE VOLVIO A CASAR Y TIENE 1 NIÑA.
NAVARRO MUÑOZ LANGRID GISELE	X	12	2	1	UNIV.	SECUND.	EMPLEADO EN BCO.	HOGAR	X	3	P.C.I. SIND. DE TRUQUASO (HEMIOLOGIA). SIN CARDA FAMILIAR	EMPEZO (QUE SI SOBREVIVE 5 AÑOS DESPUES DEL DIAGNOSTICO. AL NACER LA NIÑA EL PADRE CONSUMA CON 19 años Y LA MADRE CON 16.
OLEA TORRES OSCAR	X	6	2	2	PRIM.	PRIM.	EMBAZADOR	HOGAR	X	4	NEURAS PSICOMOR SEVERO CUMPLIDENCIA. SIND. DE WEST. ENFERMEDAD HIPOKIA	----
RUIZ GUTIERREZ RAFAEL	X	25	10	9	SECUND.	CARRERA COMER.	OBRAERO	HOGAR	X	5	HIPOKIA NEURON. SEMEA EPILEPSIA. EL PADRE LO ATENDE	EMERIDA COLPES. AL EMPEZAR PERDIO EL HARLA POR UN COLP EN EL CORDON MICH EN HICIM. EL PADRE LO ATENDE.
SOTO CERVANTES JOSE RAUL	X	16	8	8	---	---	---	---	X	---	P.C.I. CUMPLIDENCIA ESPASICA SIN CRISIS CONVULSIVAS.	AMBOS PADRES MUERTOS. SE HACE CARGO DE EL UNA HERMANA.
VILTERVO MENDOZA JOSE RODOLFO	X	6	--	---	---	---	---	---	-	---	---	EXPEDIENTE INCOMPLETO
TAPIA MENA JOSE MIGUEL	X	4	--	---	---	---	---	---	-	---	---	EXPEDIENTE INCOMPLETO
HERNANDEZ MIJANGOS DIANA	X	4	--	---	---	---	---	---	-	---	NEURAS PSICOMOR SEVERO SIN LENGUAJE.	-----

A N E X O   N o .   1

EQUIPO: BEIGE  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 7

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO No. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
CAHACHO RANGEL ADRIAN JESUS	X	12	2	1	UNIVER	PRIM.	MEDICO	OSILRENA	X	2	AUTISM. EL NIÑO ENFERO A LOS 2 AÑOS SIN CURA ABSENTE.	CUIDA FAMILIAR EXTENSA, MADRE SCL. CUIDA A DIOS, RECHIZA A LA SOCIEDAD POR LA SITUACION.
GUARNEROS SANTILLAN PATRICIA	X	19	5	5	SEC.	PRIM.	TEC. MECANICO	HOGAR	X	5	EMPLASIS CEREBRAL SEGUN DIGNIA A HIFOGIA. CRISIS COMUL. TIPO GRAN	SIN CUIDA FAMILIAR
GARCIA MAGAÑA ADRIANA	X	17	9	7	--	PRIM.	OBRERO	HOGAR	X	7	-----	-----
LUGO FLORES JUANA	X	23	5	3	PRIM	PRIM	OBRERO	HOGAR	X	7	SINDROME DE DOWN	SIN CUIDA FAMILIAR
HALDONADO TORRES ENRIQUETA	X	35	8	6	NINGUNA	PRIM	RETIRO	HOGAR	X	2	CLICOFRENIA SEVERA. LA MADRE FUE ABRELLADA AL PRES. AUTEXIA.	NO HABLE, SE DA A ENENDER POR SEÑAS. NO SE VISITE NI CUIDA.
ROJAS GARCIA ANA LAURA	X	22	7	2	UNIVER.	COMERCIAL	BELEDO	SECRETARIA	X	7	RETRASO PSICOMOTOR SEC. A HIFOGIA. CUANDO A LOS 5 AÑOS.	SEMIPROTEGIDA, DEPENDIENTE.
VARGAS SOBERANES JOSE ALEJANDRO	X	10	6	6	PRIM.	PRIM.	FOTOGRAFO	HOGAR	-	-	ORFALITIS. CUANDO FEBRIL NO DESEMPEÑO, CONVULSIONES. SORDO.	NIÑO DEPENDIENTE, AGRESIVO, SE COMUNICA A GRITOS Y CHILLIDOS.



A N E X O N o. 1

EQUIPO: HERENOS  
No. DE EXPEDIENTES REVISADOS: 2

CONCENTRACION DE DATOS DE LOS EXPEDIENTES

ANEXO N o. 1

N O M B R E	SEXO M F	EDAD AÑOS	No. DE HIJOS	LUGAR QUE OCUPA	ESCOLARIDAD MAXIMA		OCUPACION		ASISTE A ESCUELA SI NO	No. DE PERSONAS DEPENDEN INGRE- SO FAMILIAR	DIAGNOSTICO	O B S E R V A C I O N E S
					PADRE	MADRE	PADRE	MADRE				
PERDIGON VILLASEÑOR VICTOR M.	X	37	-	-	- - -	- - -	- - -	- - -	- - -	-	OLIGOFRENIA, EPILEPSIA	A. CUIDADO DE UNA HERMANA.
PERDIGON VILLASEÑOR RICARDO	X	-	-	-	- - -	- - -	- - -	- - -	- - -	-	OLIGOFRENIA, CRISIS- CONSULTIVAS	HERMANO DEL ANTERIOR, A. CUIDADO DE UNA HERMANA.

## ANEXO No. 2

ENTREVISTA APLICADA A LOS PADRES DE LOS NIÑOS CON LFM  
DEL GRUPO HAKIM.

1. ¿Cómo se dio cuenta de la enfermedad de su hijo?
2. ¿Qué fue lo primero que pensó y cómo reaccionó al saber que su hijo tenía limitación?
3. ¿Se ha transformado este sentimiento? ¿A qué se debió el cambio? ¿Qué piensa ahora?
4. ¿Pensó en algún momento en un castigo divino, castigo a un pecado, mala suerte, una prueba que hay que pasar u otro pensamiento?
5. ¿Qué haría si uno de sus hijos sanos formara pareja o se casara con alguien con algún tipo de limitación?
6. ¿El tener un hijo con estas características provocó problemas con su pareja?
7. ¿Cómo se imagina que hubiera sido su vida sino hubiera tenido un hijo así?
8. ¿A qué juega, cómo se relaciona el niño con juguetes u objetos?
9. ¿Qué tan imaginativo es el niño?
10. ¿De qué manera manifiesta su hijo sus necesidades, entiende su forma de expresión?
11. ¿Le gustaría que el niño se pareciera a alguien o lograra algo como alguna persona que usted conozca?
12. ¿Cree usted que el niño es capaz de resolver problemas en los que necesita razonar, deducir, tomar iniciativas?
13. ¿Cree que su hijo puede aprender un oficio y ganar dinero?
14. ¿Cómo ve a su hijo en sus actividades diarias?
15. ¿Podrá llegar a ser autosuficiente económicamente?
16. ¿Cree que asimile, capte, se dé cuenta de lo que le rodea?
17. ¿Ha visto avances en su hijo, a qué se deben?
18. ¿Cómo describiría el carácter de su hijo?

19. ¿Cómo es la relación de su hijo con sus hermanos, ustedes o con las personas con quienes vive?
20. ¿Imita a alguien?
21. ¿Con quiénes se enoja más seguido, a quién obedece más, a quién busca cuando tiene problemas?
22. ¿Lo ve dependiente?
23. ¿Complace al niño en todo?
24. ¿Qué creen que el niño piense de su familia?
25. ¿Son cariñosos?
26. ¿Cómo cree que reaccionaría el niño si usted muriera? ¿Cómo cree que vaya a ser su vida?
27. ¿Cómo cree que hubiera reaccionado usted si el niño hubiera muerto?
28. ¿Cree que su hijo tenga inquietudes sexuales?
29. ¿Cree que su hijo pueda llegar a formar una relación de pareja?
30. ¿Qué sería lo ideal para usted para que el niño se relacionara con una persona del sexo opuesto?
31. ¿Le dan información sexual?
32. ¿Preferiría que su hijo se relacionara con otra persona limitada o con una sana?
33. ¿Cree que su situación le impide formar una relación de pareja?
34. ¿Qué ha pensado sobre la vida sexual de su hijo y de la formación de un hogar?
35. ¿Cómo se relaciona su hijo con la gente?
36. ¿Se alejó en algún momento de su familia, se sintió rechazada o "menos"?
37. ¿Está de acuerdo con las explicaciones del médico en relación a la salud de su hijo?
38. ¿Cuál ha sido el comportamiento de usted ante la sociedad al tener un hijo diferente?

39. ¿Cree que la situación de su hijo altera su vida familiar y/o social?
40. ¿Cree que sus otros hijos o su familia (sus padres o hermanos) se avergüenzan de su hijo?
41. ¿Siente que el niño es aceptado o rechazado por la sociedad? ¿Por qué?
42. ¿Cómo se ve como padre o madre?
43. ¿Cambio su visión de la vida después de haber nacido su hijo?
44. ¿Qué consejo le daría a unos padres que recién se enteran de una situación especial de su hijo?
45. Inquietudes de los padres expresados espontáneamente.
46. ¿Sintió temor de embarazarse de nuevo?
47. ¿Por qué no va el papá de su hijo a HAKIM?

## A N E X O   N o .   3

### OBJETIVO 1. ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES EL HECHO DE TENER UN HIJO CON LIMITACION FISICA Y/O MENTAL.

7. ¿Cómo se imagina que hubiera sido su vida si no hubiera tenido un hijo así?

- Monótona
- (3) igual
- menos tenso el ambiente familiar
- con problemas porque ella nos ha hecho comprender
- un poco mejor o peor si él hubiera salido vicioso

26. ¿Cómo cree que reaccionaría el niño si usted muriera? ¿Como cree que vaya a ser su vida?

- Negativa. Mi ilusión es dejarla lo mejor posible económicamente, su situación más importante para ella es lo económico.
- Muy triste porque no es del todo aceptada por mis hijos. Aunque ellos me han dicho que no los crea capaces de internarla. Pero me han dicho que les voy a dejar una carga por no saber educarla. Nunca he pensado en cómo va a reaccionar cuando muramos, pero si en lo que va a ser de ella. Siento que va a ser rechazada.
- No creo que quede bien en parte porque los hijos se casan y si los esposos la rechazan los alejarán de la hna., pero los comprendo porque es la vida de ellos y no tienen porque cargar con una persona más. A veces me pongo a llorar porque quién sabe que será de ella.
- (Dulce) Yo creo que va a sufrir en parte por la situación en que se encuentra, pero si llega a tener un trabajo estable, lo económico no sería problema, porque como le he dicho, no estás manca, estás más del 100% psicológicamente.
- Les he inculcado a mis hijos mayores, sobretodo a Isidro que vean por sus hermanos.
- He pensado en su hno. mayor porque sea su tutor.
- Sufro cuando pienso que va a ser de mi hijo. Inculco mucho a su hno que lo quiera y cuide, le digo que él debe enseñarlo, como si fuera su maestro.

34. ¿Qué ha pensado sobre la vida sexual de su hijo y la formación de un hogar?

- Mi preocupación no es lo sexual, mi problema no estriba ahí sino en su capacidad para procrear.
- Hasta ahorita no me hecho a la idea, tendríamos que ver con otros medicos y si no hay otro remedio la esterilizamos... porque traer hijos así, el problema sería para los abuelos, que seríamos

nosotros...además si se juntara con otra persona en peores condiciones se estancaría y sus hijos serían iguales.

- Mi esposo se ha opuesto a que la operen porque decía que cuando ella llegara a casarse nos echaría en cara esa operación, pero eso es tanto como no aceptar la situación. Un doctor nos lo sugirió, no me sentí agredida porque es una forma de evitarle muchos sufrimientos a ella y a nosotros. Mis otros hijos están de acuerdo.

- (Martha y Nicolás) Yo no les veo capacidad de responsabilizarse para hacerse cargo de un hijo...Nicolás es más alborotado y el peligro más grande sería su propia hermana, por eso hemos pensado en incapacitarlo...la idea fue mía, para no tener más responsabilidades.

42. ¿Cómo se ve como padre o madre?

- Con Blanca he sido muy estricto porque es como si yo quisiera que la tasa me conteste, yo quería que mi hija fuera normal y al no verla normal, me sentía mal y le exigía, pero me tuve que calmar. La hemos sobreprotegido.

- Buena onda porque hecho relajo, me llevo bien con ellos, les tengo mucha paciencia.

- Mi error más grande fue que a ella le dejé por atender a los demás, ahora que ya salieron todos adelante, es justo que me dedique a ella. No la llevé a la escuela porque había muchos niños y me daba temor.

- La más exigente, posesiva. Era muy agresiva, de todo les pegaba, ahora soy diferente. Soy neurótica. Marina va a estar conmigo siempre, que nadie me la toque, ella es mía y sólo mía... me falta mucho por aprender quisiera ser más culta, quisiera aprender muchas cosas para podérselas platicar y enseñar.

- A veces me desespero y les grito. Su mamá es muy enérgica, autritaria.

- A veces bien y a veces mal, porque no tengo suficiente capacidad o inteligencia para poder educarlos. ...a veces reviento por sobreprotección, falta de inteligencia o comunicación. Soy impaciente. Con Nicolás fui apática, estaría mejor si yo me hubiera dedicado más a él, me preocupé más por Martha porque en ella estaba más declarado el problema.

- Me veo diferente con mis dos hijos, no sé por qué. A Adrián le consiento cosas que a Carlos no. Quiero más a Adrián. No es el mismo amor que siento por los dos. No creo que sea por la situación de Adrián. No estoy bien porque se debe ser pareja. Con carlos me siento realizada porque con Adrián me sentía frustrada como que mi amor no tuviera respuesta. Con Carlitos tengo todas las cosas que quería con Adrián. Con Adrián me veo bien, ahí no he fallado nunca, a Carlitos sí. A Carlos no le tengo paciencia. Yo misma me pregunto porque soy así. Carlitos se da cuenta de la diferencia y me pregunta.

44. ¿Qué consejo le daría a unos padres que recién se enteran de la situación especial de su hijo?

- Que tomen las cosas con calma, que hagan lo que se pueda por su hijo porque se supere y si no se puede que lo acepten. Apoyarlos, no aislarlos, los niños que tienen limitaciones son como cualquiera.
- Yo les diría cómo tratarlo, cómo atenderlo, cómo hechar relajo, no impedirle hacer ciertas actividades, tratarlos parejo, sin distinciones entre sanos y enfermos, sin cuidados ni comidas especiales. El hecho de que no camine no quiere decir que sea menos que otra persona.
- Aceptarlo...aunque otras personas le digan que ese hijo no va a adelantar, es mentira, uno si los hace avanzar, que no digan "no puedo" siempre hay que intentar hasta lo último.
- ...que se acerquen más al niño, que aprendieran de él, que le hagan caso a las personas que están en este problema, estar mucho con Dios, no decirle están enfermo o malo, que los traten igual que a los demás, que vean a través de los ojos de ellos, ...si toda la gente que están en altos puestos convivieran con estos niños no habría guerras.
- Que no los rechace, que no se autocompadezcan, que se sienta orgullosa, yo me siento orgullosa porque entre tanta gente Dios digo "ella", y si me escogió por algo será, me siento como elegida. Que no lo sobreproteja porque al hacerlo uno le está diciendo "no lo puedes hacer". Hay que quererlos, darles confianza y seguridad, pero primero hay que tenerlo uno mismo para poder transmitirlo a su hijo, y eso es difícil, y si no lo pueden hacer que recurran a alguien que les ayude. Que se sientan tranquilas de tener un niño especial y por eso hay que aprender a ser mamá especial y para aprenderlo, necesitamos el cariño de la gente.
- Los alentaría, que tomen las cosas tal y como son, que no los escondan porque ellos no tienen la culpa, presentarlos a la sociedad, si los aceptan bien, sino también, no echarse para atrás, que apoyen a sus esposas.
- Que no se sientan frustrados, hay muchas personas con limitaciones que han salido adelante, hay que echarle ganas y seguir adelante y no dejarse llevar por las cosas del destino y deshacer un matrimonio o cualquier cosa (madre). Deben unirse más los matrimonios para sacarlos adelante, llevarlos a escuelas especiales. Luego me aburro porque diario, diario, cargar mi bolsa y mis hijos, pero ellos han progresado y por eso hay que seguir.
- Que los acepten, y amor y más amor, ya no estamos solos, hay muchos padres que estamos igual y nos tenemos que ayudar y tener fe en Dios.
- Que no renieguen, que no culpen a nadie, ni a uno mismo, que acepten la enfermedad y al niño y quererlo y ayudarlo a salir adelante. Que no se avergüencen de su hijo que no renieguen de haberlo tenido, que no lo escondan.
- ...no cuento con el apoyo de mi esposo, incluso se negó a que se operara para que ella no pudiera tener familia.

**OBJETIVO 2. ANALIZAR COMO PERCIBEN LOS PADRES LAS CAPACIDADES FISICAS, MENTALES Y AFECTIVAS DE SU HIJO.**

1. ¿Cómo se dio cuenta de la enfermedad de su hijo?

- ... Blanca ha tenido retraso en todos los aspectos, aunque a medida que va creciendo veo que va mejorando.

- Sé que genéticamente esta enfermedad es transmitida por la mujer, aunque no conozco a nadie de mi familia con esta enfermedad. No me conformé con la opinión de un sólo médico. Desde un principio sé en que consiste la enfermedad, sé que es progresiva y que hay etapas en que avanza extremadamente rápido y otras en que se estanca. Su enfermedad ha evolucionado bastante; antes corría, jugaba y comía sólo, ahora ya no lo hace. Los médicos nos dijeron que Arturo nos iba a durar hasta los 12 años. Ahí está la prueba de que Dios es muy grande porque Arturo ya va a cumplir 16 años. Cuando me dijeron los años que iba a vivir, yo no quería que pasaran los años, pensaba "Dios, déjame aunque sea así, yo así lo quiero, ahora mi hijo tiene 16 años y yo soy feliz, mi hijo es feliz. Arturo no reniega, nunca le oírás un reproche, ni tampoco pregunta porque yo estoy así y mi hermana no. ¡Arturo me dá unas lecciones! Si mi hijo con su enfermedad me está demostrando ser fuerte, yo debo de ser más. El sabe en qué consiste su enfermedad, nos lo explicó el doctor delante de él, para Arturo no hay secretos. Ya no quiere ir a los médicos, me dice: "ay mamá, están locos los doctores, déjame así como estoy, sólomente Dios sabe cuando nos vamos a morir", y yo le digo: "tienes razón hijo. Luego me dicen de otro doctor y lo quería llevar y me dice que quiere estar así y yo le pregunto "¿no quieres llegar a caminar?" y me contesta, ya déjame tu crees que si yo pudiera no me levantara y caminará, ya así déjame. ¿No quieres que te lleve a los doctores? No, ya no, ¿Y si te llevo a la fuerza? ¡Pues no voyi y nos convence. Tampoco quiere ir a otras escuelas, porque dice que no está igual que los otros niños.

- ...lo sobreprotegi muchísimo.

- A ella le hace falta fuerza en sus músculos y por lo de su cuello, yo la llevé para ver si podía tener más movimientos y adelantar más de lo que está.

5. ¿Qué haría si uno de sus hijos formara pareja con alguien con alguna limitación?

- El que tiene que aceptar es mi hijo. Pero si le haría ver los inconvenientes.

- Me opondría a que mi hija enferma se una a otro igual porque dos personas así, se haría una cadena más.

- Si lo aceptaría.

- (3) el que tiene que aceptar es él.

6. ¿A qué juega y cómo se relaciona con juguetes y animales?

- No le gusta jugar, le gusta bailar, andar con algo de un lado a otro, es muy ordenada, le gusta hacer quehacer.

- El compra juguetes para los demás. (Arturo)

- Es muy cuidadosa alza las cosas y nos recuerda donde dejamos los objetos. Le gusta dibujar.



- Es muy cuidadosa alza las cosas y nos recuerda donde dejamos los objetos. Le gusta dibujar.
- Dibujar, correr, cantar, bailar.
- Es muy descuidada no guarda los juguetes, no le gusta hacer la tarea, creo que porque no puede.
- No juegan, Julio es el que más razona, le gusta el radio.
- No juega.
- Le gusta dibujar.

9. ¿Qué tan imaginativo es el niño?

- No es imaginativo
- (3) si es imaginativo
- Ahora empieza, antes no razonaba nada, todo era mecánico, es mecánico todavía.
- Nicolás es más creativo que Martha, ella es floja.

10. ¿De que manera manifiesta sus necesidades, entiende su lenguaje?

- Con mimica. Si capto sus mensajes porque estoy con él todo el día.
- De comer ella va y pide, de todo lo demás lo demuestra llorando.
- Verbalmente, aunque su lenguaje no es muy aceptable le entiendo, porque estoy con ella todo el día.
- Le entiendo con sólo su mirada, sé cuando está triste.
- Verbalmente
- Nicolás cuando algo no le gusta se enoja y grita; cuando está triste, llora.
- Cuando se siente bien come y duerme bien y abraza a la gente

11. ¿Le gustaría que el niño se pareciera a alguien o lograra algo como alguna persona que usted conozca?

- (6) no
- Quiero que aprenda a imitar sólo para que fije su atención.

12. ¿Cree que el niño es capaz de resolver problemas en los que necesite razonar o tomar iniciativas?

- (2) no rotundos
- No porque se lo he prohibido porque no mide el peligro, la hemos sobreprotegido. No se puede desenvolver por sí sola aunque tiene un retraso de 1 1/2 año.
- No, porque se lo he prohibido, pero luego responde que sí.
- (2) si

13. ¿Cree que su hijo pueda aprender un oficio y ganar dinero?

- (2) si
- El padre piensa que el retraso de la niña es de 1 1/2 año y que desaparecerá en 2 o 3 años, es inteligente, tiene mucha

memoria...nos extraña bastante que la letra de una canción se la aprenda completa.

- No porque no le gusta.

- No porque no fija la atención, aunque si creo que pueda aprender a comer sólo.

- Si, estos niños tienen mucha inteligencia, son lentos, pero aprenden, tienen buena memoria.

- Si, tiene una memoria superincreible. La actividad que le gustaría que desarrollara es correr porque oxigena las neuronas.

- Veo a mi hija normal, con un 30% de retraso, no rinde en la escuela, su mentalidad es de una niña de 4 años mayor que ella pero sus movimientos son de 5 años menor a ella. No he pensado que tenga retraso. Lo que me preocupa es el defecto del cuello porque en la escuela le ponen apodosos y a ella le molesta y eso la detiene en su rendimiento escolar. El padre manifiesta que tiene retraso porque le explica varias veces las cosas y no entiende. Se le dificulta aprender.

- Les cuesta trabajo aprender, hay que insistir porque sino se les olvida.

14. ¿Cómo ve a su hijo en las actividades diarias?

- Si es capaz en sus relaciones diarias.

- En las labores de la casa coopera, mal, pero lo hace

- No realiza actividad alguna

15. ¿Podrá llegar a ser autosuficiente económicamente?

- Si creo que pueda ser autosuficiente. La madre quiere aprender guitarra para enseñarle al hijo, ya que le gusta la música pero no cree que esa fuera una forma de vivir para él, (a la pregunta de ¿por qué? responde que no sabe).

- No saben, puede ser que sí, si tienen el apoyo de ellos, maestros y medio social, pudiera ser que sí porque han visto avances.

- (Arturo) no han pensado en el futuro, ahorita va a la escuela.

- (2) si.

- Responde que si, pero duda.

- Lo ve capaz de todo.

- Lo ven difícil. No les han dado facilidades para que desarrollen algo.

16. ¿Cree que asimile, capte, se dé cuenta de lo que le rodea?

- (3) si

- Si con reservas

- Nicolás capta más que Martha

- No sabe, pero si creo que entiende cuando lo regaña fuerte porque llora, a veces me hace dudar y hasta le llego a decir: "ah Adrián, se me hace que te haces el tonto" Hay cosas que no hace y son fáciles y cosas difíciles que puede hacer, me desconcierta Adrián, no siempre actúa igual.

- Pienso que no entiende lo que yo le pregunto porque contesta otra cosa diferente.

18. Cómo describiría el carácter de su hijo.

- Tranquilo, introvertido, si no fuera tan introvertido podría hacer mucho.

- Fuerte y autoritaria, nos hemos dejado manejar por ella, pero la culpa ha sido de nosotros porque la hemos sobreprotegido.

- Tiene carácter recio pero noble,... algunas veces me ha dicho que si estuviera bien se pelearía con alguno que otro. Totalmente sano, nunca está triste, sólo cuando lo regaño. El es una persona normal.

- Es noble cuando uno la sabe tratar, pero también es rebelde.

- Noble, sencilla, fácil de entrar en ella, muy linda.

- Rebelde, es muy fuerte porque cuando quiere obedece, pero cuando no, es no.... es muy cariñoso y tosco pero no lo hace por lastimar, sino por llamar la atención.

- Recio, contesta agresivamente, agresiva, cariñosa, dadivosa, quiere a su hno.

- Julio es alegre, Liliana es más tranquila, introvertida, los dos son obediente, les gusta pelearse a los dos.

- Nicolás siempre ha sido demasiado agresivo, ahora comprendo que es porque no se da a entender y porque es una forma de darnos una respuesta. Martha de niña era mucho muy berrinchuda y chillona. Nicolás es brusco, menos moldeable o no hemos sabido moldearlo.

- A veces es muy eufórico, contento o a veces de mal humor. hay veces que se pasa el tiempo pensando. No juega. Inquieto, le gusta mucho caminar. ¿Por qué cree que es alegre? porque es risueño, le gustan las bromas, se ríe, le gusta que le hagan cosquillas, es tosco.

20. ¿Imita a alguien?

- Si y me costó mucho trabajo. Quería que imitara los ejercicios y apenas empieza a imitarme a mi y eso en cierta forma me gusta porque quiere decir que está poniendo atención. (Carlos)

- No, aunque tuvo un detalle, pero no lo creo capaz de imitar otras conductas. (Adrian)

22. ¿Lo ve dependiente?

- Si, se ha superado un poco, pero no todo lo que yo quisiera.

- Si

- Si de la familia, pero independiente en sus cosas personales.

- Si se podrá independizar, valerse por sí mismo, aunque no igual que los otros.

- A veces es dependiente y a veces independiente es que a veces no puede porque se le dificulta porque no tiene fuerzas en sus brazos.

- Si definitivamente

- Nicolás es más independiente y Martha más dependiente. Si logramos hacerlos independientes puede que la hagan aunque no podrán ser totalmente independientes.

28. ¿Cree que el niño tenga inquietudes sexuales?

- Si tendrá necesidades sexuales, como cualquier persona normal, pero no las manifiesta abiertamente, es supertranquilo.
  - No he visto que tenga inquietudes sexuales.
  - Normales, pero se va a tener que detener porque la van a rechazar por su defecto.
  - Si tendrán manifestaciones sexuales. Su deficiencia es aparte de su sexualidad. A Julio le gusta besar a todo mundo, pero sin malicia.
  - Si Nicolás manifiesta inquietudes sexuales.
  - Si manifiesta inquietudes sexuales, se masturba. Siento que es un problema para mí, o no problema porque lo veo desesperado y yo pienso que está muy chiquito para esto, siento que no debería hacer eso, pero como me dicen, es un ser humano.
29. ¿Cree que su hijo pueda llegar a formar una relación de pareja?

- Pues quizá sí, si quisiera porque hay niñas que se le acercan, hecha relajo con ellas, no se espanda al oír hablar de sexualidad. A mí no me gusta andar platicando de las inquietudes de Arturo. Yo no tengo problemas con Arturo respecto a su sexualidad. Digo esas pláticas para poder orientar a mi hijo, pero nosotros platicamos, hacemos relajo de estas cosas. le dijo: "hijo tu tienes tu corazoncito, te vas a enamorar como cualquier otra persona, cuántas personas tienen su novia y están así".
- No, no aguantaría la relación sexual.
- Sí, si la lleva uno por ese terrero y la prepara bien, bien, yo digo que sí.
- Si con una persona con limitación parecida a la de él.
- Creo que se le va a dificultar formar pareja, va a sufrir un poquito, espero que no le vaya tan mal.
- Lo veo difícil porque no van a ser autosuficientes. yo pararía una relación proque cómo van a subsistir.
- Martha no podrá porque no se vale por ella sola, no se responsabiliza. Nicolás sí, aunque eso de formar una familia, hay muchas cosas atrás, tendría que ser independiente, responsable y valerse por sí solo. Lo veo con capacidad para eso a futuro, pero en ese sentido, estamos de acuerdo mi familia y yo, y los vamos a incapacitar a los dos.
- No.

30. ¿Que sería lo ideal para usted para que el niño se relacionara con una persona del sexo opuesto?

- Tengo mucha esperanza que la niña cambie.
- Tengo miedo de que quieran jugar con ella, de que se llegue a decepcionar. Lo ideal sería que encuentre a una persona con una limitación más o menos como ella para que no se sienta mal.

Ahora si encuentra a una persona normal, yo me sentiría alagado de que aceptaran a mi hija tal como ella es.

- Yo permitiría que tuvieran un desahogo físico, son seres humanos.

31. Le dan información sexual?

- No porque pienso que no me va a entender, aunque sí le digo que no se deje hacer nada de los niños.

- Si, pero así tal y como son las cosas; no tiene malicia, en el parque a las señoras les preocupa mucho la sexualidad, a mi no.

- No de ningún tipo.

- Si.

- Con Marina, no platico de esto, no sé por qué, no sé hasta qué grado pueda captar, pero viéndolo bien, me voy a poner a observarla. Nunca lo había pensado, quizá porque la veo así, no me he puesto a pensar.

- Ahorita no porque no ha manifestado nada. Pienso que por el retraso es difícil hablarles de esa situación. No creo que capten. Cuando Julio tenga 18 años ya voy a saber su forma de vida y cómo va a quedar. El que esté así no repercute en sus necesidades sexuales, pero no creo que lo entienda, van a tener necesidad pero no la van a comprender.

- Con Nicolás fui el muro con el que se topó para tener sus ondas, y por eso me convertí en su enemiga. Satisface su necesidad, pero no controla.

32. ¿Preferiría que su hijo se relacionara con otra persona limitada o con una sana?

- si me gustaría con alguien sin limitación, pero lo veo difícil

- Me daría igual, siempre y cuando nacieran sus niños normales

- Me gustaría con una persona similar a él porque esto ayudaría a Carlos, pero también aceptaría que fuera con alguien normal.

33. ¿Cree que su situación le impide formar una relación de pareja?

- Yo creo que no.

- Yo creo que no pero depende de cómo vieramos su situación.

- Yo creo que no, pero creo que se le va a dificultar dada su capacidad, pero estando en eso yo creo que sí se adapta.

- Es difícil que pueda llegar a formar una relación, pero si pudiera entablarla porque es muy tierna y cariñosa. Aunque no creo que se llegue a realizar porque la pareja busca la realización propia y del conyuje en sus hijos.

34. ¿Qué ha pensado sobre la vida sexual de su hijo y la formación de un hogar?

- Mi preocupación no es lo sexual, sino su capacidad de aprender, porque yo sé que puede enamorarse y que lo van a amar. Mi problema no estriba ahí sino en su capacidad para procrear.

- ...si se juntara con otra persona en peores condiciones se estancaría y sus hijos serían iguales.

- Ellos no alcanzan a comprender las consecuencias de la relación sexual, y no le hemos dado una explicación a fondo de lo que es. Si llega a haber un contacto que no vaya a haber consecuencias porque yo no les veo capacidad de responsabilizarse para hacerse cargo de un hijo. Marthita no ha demostrado inquietudes, tiene enamoramientos pasajeros, pero Nicolás es más alborotado... el peligro más grande sería su hermana por eso hemos pensado en incapacitarlo. ¿De quién fue la idea? mía, para no tener más responsabilidades... ¿Creen que captan esto que estamos platicando? Si. captan cuando una mujer está embarazada pero no saben porque, su curiosidad no los ha llevado a eso, otros niños preguntan, ellos no, porque no captan. Siendo la madre y por quitarnos responsabilidades y compromisos he pensado por ellos, pero ellos en determinado momento también tendrían que opinar...Martha en realidad no sabe lo que es el matrimonio, y por tabués no le dí una explicación amplia. Nicolás es más coqueto y tiene más inquietudes sexuales. En el taller donde está lo vigilo, pero ahí ya sabe con quien se mete, ahora a las personas que están conmigo, les digo, no es vergüenza, pero más vale que sepan, para que me ayuden a vigilarlo.

35. ¿Cómo se relaciona su hijo con la gente?

- Si se adapta a la gente, pero a la vez como que está aislado por el lenguaje. Todos sus problemas son debidos a la falta de lenguaje. Su capacidad de conocimiento yo lo catalogo en un 85%.

- No le cuesta trabajo quiere mucho a Arturo y también se pelea porque no crea que porque está enfermo, está en un rincón.

- No le da trabajo, al principio se cohibía pero ahora me pregunta por la escuela (HAKIM), a veces se le va el sentido del tiempo. Ella sólo ha aprendido el reloj.

- Ahorita ya se adapta pero era muy retraído, jugaba solo, se aislaba, porque yo lo aislé cuando estaba enferma. Acepto que soy responsable de esto, no culpable.

- Se adapta a la gente conforme la tratan, no es cohibida donde quiera que va es bien recibida, a la gente le cae bien es de sangre liviana.

- A Liliana si le cuesta trabajo a Julio no.

- Son muy sociables.

- Se comporta igual en todas partes. Cambia un poquito en el parque, le gusta ir (Adrian).

38. ¿Cual ha sido el comportamiento de usted ante la sociedad al tener un hijo diferente?

- ...No sentí ni temor, ni rechazo a la sociedad, no los escondí y siempre he dicho que tengo mis hijos enfermos, y ni enfermos, tienen una deficiencia no son tan normales...

44. ¿Qué consejo le daría a unos padres que recién se enteran de la situación especial de su hijo?

- ...Ver el problema de estos niños como una persona normal, no decirle estás enfermo o malo.....

45. Inquietudes de los padres expresados espontáneamente.

Mi hija va a una escuela donde van niños con deformidades y me han dicho que mi hijo va a imitar a los más malos.

- Hay señoras que no entienden al niño enfermo y tampoco a su propio hijo, ahí está el problema no los comprenden. Les molesta que otro niño enfermo se les acerque, a mi me molesta mucho esta situación.

- No hay que protegerlos tanto hay que verlos como normales, aunque estén enfermos. Lo que estamos tratando es medir su capacidad para ver hasta dónde les podemos exigir.

### **OBJETIVO 3. CONOCER A QUE ATRIBUYEN LOS PADRES LA LFM DE SUS HIJOS.**

2. ¿Qué fue lo primero que pensó y como reaccionó al saber que su hijo tenía limitación?

- Algo que Dios manda para fortalecer

- Platicar para ver qué se puede hacer

- Le heché la culpa a Dios

- Pensé que la tenía que aceptar

- Un golpe muy duro, hasta me estaba separando porque nos descontrolamos, mi marido se dio a la borrachera, culpamos al destino.

- Lo quise acercar más a mí, quererlo muchísimo, sobreprotegerlo, Dios me escogió a mí por algo para tener un hijo enfermo, lo único que pedía era que tuviera posibilidades para que se le ayudara.

- Al principio no lo aceptaba, ahora lo veo como una bendición porque no todos tenemos un chico como estos.

- Me sentía amargada, frustrada, decepcionada, coraje con todos, odio hacia la gente.

3. ¿Se ha transformado este sentimiento? ¿A qué se debió el cambio? ¿Qué piensa ahora?

- Si se ha transformado debido al parque y a una monjita.

- Yo pensaba que ya no sentía coraje, pero todavía siento, aunque no es el mismo; ahora comprendo la curiosidad de la gente.

- Si se ha transformado porque hablamos con un sacerdote.

- Si se ha transformado porque he ido aprendiendo nuevas situaciones, he leído.

- Si se transformó porque una doctora me ayudó mucho

- Ya no me siento culpable porque ya acepto.

4. ¿Pensó en algún momento en un castigo divino, castigo a un pecado, mala suerte, una prueba que hay que pasar u otro pensamiento?

- (3) culpé al destino
- (3) castigo de Dios
- Mala suerte
- Pienso en muchas cosas, pero lo que más creo posible es que tuve relaciones a la fuerza estando él borracho y quedé embarazada de ella.
- Culpé a la doctora porque le mandó medicamentos estando embarazada.
- (2) niegan haber culpado a Dios.
- (2) castigo a algo hecho anteriormente

17. ¿Ha visto avances en su hijo, a qué se deben?

- (2) si, al parque y a la escuela
- Si al esposo.
- Si por el cariño de la gente del parque.

19. ¿Cómo es la relación de su hijo con sus hermanos, ustedes o las personas con quienes vive?

- Al principio sus hermanos no la aceptaban, su hna. la escondía, yo le decía: "date cuenta que ella nació normal, se enfermó y ni modo, es cosa de Dios, del destino, de mí si quieres, pero no me relegues a la niña".

35. ¿Cómo se relaciona su hijo con la gente?

- Ahorita ya se adapta pero esra muy retraido, jugaba solo, se aislaba, porque yo lo aislé cuando estaba enferma. Acepto que soy responsable de esto, no culpable.

37. ¿Está de acuerdo con las explicaciones del médico en relación a la salud de su hijo?

- El genetista me dijo que iba a ser como una planta... el pediatra fue el que me orientó me dijo que mi hijo iba a ser lo que yo quisiera que fuera, si tu le hechas ganas, tu hijo sale adelante, todo depende de tí. Buscamos libros y lo poco que supimos es que tenían un periodo corto de vida, le pregunté al pediatra, y como él es de los que no etiquetan, me contesto "yo no soy Dios para decirte, pero de que va a llegar a ser adulto, llega a adulto, con eso me conformé y el pediatra tiene razón, él no es Dios. El pediatra a mí me alentó muchísimo y se lo agradezco.
- La doctora me dijo que no iba a ser normal, y que no podría tener hijos. Yo creo que va a mejorar con el paso del tiempo. En el seguro le daban medicamentos para los que convulsionan, y a mi hija nunca le han dando. Alvaro me aconsejó que ya no le diera esas medicinas y desde entonces no toma ningún medicamento y vemos a la niña muy bien. Yo confío en los médicos dependiendo porque todos dan varias versiones, hay que conjuntar las opiniones.
- En el seguro yo no veo humanidad, sobre todo en los doctores aunque no todos son malos, un médico se enojó porque le dije que



había avanzado mi hija, me dijo que con ella ya no se podía hacer nada, yo me pregunto porque ellos no tratan de sacarlos adelante, esa es su profesión.

- Cuando iba a salir del hospital donde nació, el doctor nos dijo cosas que no debe decir un profesionista, cosas duras, que iba a ser un ser inservible, que era preferible que se muriera. Sentí mucho enojo por la forma en que me lo dijo.

- No me satisface lo que me dicen del autismo. Pero una doctora me ayudó mucho a aceptar la situación de Adrián.

38. ¿Cuál ha sido el comportamiento de usted ante la sociedad al tener un hijo diferente?

- ....Arturo es el pilar del hogar, porque vino a fortalecerlo, yo todo se lo atribuyo a él....

- Creo que de todo lo que me pasa yo soy la única culpable, por ser una sufrida. He aprendido muchas cosas de Alvaro.

- ....Sentí mucho rencor, odio y repugnancia hacia mis semejantes, me aislé muchísimo. A mi familia y a la de mi esposo les sentía rencor y odio, hasta ahorita, no sé por qué, a lo mejor porque soy muy cerrada de mente. Esto ha cambiado por Marina y por las pláticas del IMAN, porque yo trataba mal a Marina, era déspota, agresiva, le llegué a pegar, al principio si nos culpábamos y también a Dios, después de las pláticas vimos de otra manera las cosas, pensábamos que la gente nos rechazaba y agredía, yo me peleé mucho con la gente y en las escuelas porque no me gusta el trato que le daban.

43. ¿Cambió su visión de la vida después de haber nacido su hijo?

- Si cambió, porque yo no me daba cuenta de muchas cosas y también mis hijos, veo que toman la vida de otra forma. Con todo y como ellos se portan con Aurora, han aprendido mucho de ella. No siempre la rechazan.

- Si cambió, antes todo me valía, era posesiva, ahora, amo más al mundo, me he acercado a Dios.

- Si cambió porque ahora siento que quiero más a la gente, pero al mismo tiempo me siento rechazada porque yo doy mucho y espero que la gente dé lo mismo que yo y me topo con la pared.

- Yo pienso que no ha cambiado, es igual, sólo nos ha hecho más unidos y más conscientes de ser responsables.

45. Inquietudes de los padres expresados espontáneamente.

- Nuestro grado escolar nos ha permitido darnos cuenta y educar en forma distinta a nuestros hijos y nos ha permitido entender la situación por la que pasamos.

**OBJETIVO 4. CONOCER LAS REACCIONES EMOCIONALES QUE PROVOCO LA LFM DEL NIÑO EN SUS PADRES.**

2. Qué fue lo primero que pensó y cómo reaccionó al saber que su hijo tenía limitación?

- Un golpe muy duro, hasta me estaba seprando porque nos descontrolamos, mi marido se dio a la borrachera....
- Lo quise acercar más a mi, quererlo muchísimo, sobreprotegerlo, Dios me escogió a mí por algo para tener un hijo enfermo, lo único que pedía era que tuviera posibilidades para que le ayudara.
- Al principio no lo aceptaba, ahora lo veo como una bendición porque no todos tenemos un chico como estos.
- Me sentía amargada, frustada, decepcionada, coraje con todos, odio hacia la gente.

3. ¿Se ha transformado este sentimiento? ¿A qué se debió el cambio? ¿Qué piensa ahora?

- Si se ha transformado debido al parque y a una monjita.
- Yo pensaba que ya no sentía coraje, pero todavía siento, aunque no es el mismo; ahora comprendo la curiosidad de la gente.
- Si se ha transformado porque hablamos con un sacerdote.
- Si se ha transformado porque he ido aprendiendo nuevas situaciones, he leído.
- Si se transformó porque una doctora me ayudó mucho.
- Ya no me siento culpable porque ya acepto.

23. ¿Complace al niño en todo?

- Si es para mal, no.
- No, somos parejos, aunque lo he sobreprotegido. Respeto mucho las decisiones de Arturo.
- (3) si en lo que se pueda
- Si en lo que se pueda. Nicolás es más terco y no alcanza a comprender. De un tiempo a esta parte como que ya entendió, ya registró su cerebro que si no trabajo no hay nada.

24. ¿Qué creen que el niño piensa de su familia?

- No me había puesto a pensar. A él le gusta estar en su casa y a dónde él vaya es bien recibido. Les padrisima la vida que lleva Arturo! Yo creo que se siente bien en su familia.
- Hay un reproche hacia todos.
- No sé, que es su familia y punto.
- No me había puesto a pensar en eso.
- Nos ve con un poco de cariño. No nos se unida, con un poco de temor, creo que nos rechaza tanto a su mamá como a mí.
- Que soy enojona (madre)
- Cuando hay alegría todos contentos, cuando hay enojo, rechazo.

27. ¿Cómo cree que hubiera reaccionado usted si el niño hubiera muerto?

- sería un golpe muy fuerte, porque yo como liberación no lo vería.

- "ay Dios mio, el día que mi hijo me falte, no, no, mejor me muero yo primero, le pido a Dios que me de fuerzas para ver a mi hijo. - ¿verlo morir o qué?- para atenderlo, porque no hay como la madre, mi familia lo quiere mucho a él no hay persona que lo rechace.

- con mucho dolor, Dios es grande y nos da valor, pero me da miedo. Le he pedido a Dios que el día que mi hija hasta aquí, también. yo detrás de ella, soy muy egoísta, pero si he pensado que el día que esto pasara, ya no me va a importar el marido ni el mundo.

Si hubiera sido en aquella ocasión que yo estaba tan mal, me hubiera muerto, ahora estoy consciente que algún día se va a morir él o yo.

- Yo digo que no hubiera sido lo mejor que ella muriera en aquella ocasión, como me lo dijo el doctor, porque ella no tenía la culpa, no pensé que esa fuera la solución.

- si alguno de ellos muriera sería un gran alivio porque ya no me iría con la preocupación de que irá a ser de su vida, porque como no son autosuficientes porque si sus hermanos no llegan a ver por ellos, entonces que sería de ellos, no sería tanto por quitarse de una carga.

38. ¿Cuál ha sido el comportamiento de usted ante la sociedad al tener un hijo diferente?

- ...yo a veces me angustiaba porque grita y eso me da pena porque la gente luego murmura y no me gustaba que la criticaran, pero luego llegué a la conclusión de que si no la integrabamos, iba a seguir en las mismas.

- Arturo donde quiera que va lo aceptan, si se le quedan viendo les digo ¡holai saluda Arturo, no nos molestamos porque me siento orgullosa de mi hijo. No tomo como ofensa que le digan ¡pobrecito! pobre no, rico mi hijo, tiene a su papá, a su mamá, todo el mundo lo quiere, estoy orgullosa de mi familia porque todos nos apoyamos, Dios me recompensó con esta familia. ...mi vida siguió normal, pero si hubo algo, era solamente yo, yo aunque me sienta mal, sonrío. No sentí ganas de aislarme, o envidia porque tengo todo lo que quiero. No envidio a nadie, aunque estén sanos.

- ..Al principio yo relegaba a mi hija al último lugar, llegué a encerrarla, mi esposo también, no nos daba vergüenza sino que nos dolía que se enteraran de nuestros problemas, pero pláticas con la psicóloga, los doctores y un sacerdote nos ayudaron. Sentí mucho rencor, odio y repugnancia hacia mis semejantes, me aislé muchísimo. A mi familia y a la de mi esposo les sentía rencor, y odio, hasta ahorita, no sé por qué, a lo mejor porque soy muy cerrada de mente... trataba mal a Marina, era muy déspota y agresiva, le llegué a pegar, al principio si nos culpabamos y también a Dios, después de las pláticas vimos de otra manera las cosas, pensabamos que la gente nos rechazaba y agredía, yo me peleé mucho con la gente y en las escuelas porque no me gusta el trato que le daban.

- ...Le tenía miedo a la gente, de que le hicieran daño a mi hijo, me decían que sacara al niño y yo pensaba "para qué, yo

juego con él". Pero no sabía, no por pena sino porque yo me puse mal psicológicamente cuando me dijeron de su enfermedad. Ahora ya no siento nada por la sociedad porque sé que es por falta de información y por curiosidad por lo que hieren.

- En un principio si me sentía mal, no la sacaba a la calle, pero luego pensé que a la gente no le voy a dar gusto, ahora somos normales, ya estoy resignada. Antes sentía temor al rechazo de la niña. Cuando me platica que le ponen apodos reacciono según me lo platica ella, pero no me da coraje con los niños porque a ellos sus papás no les han inculcado sentimientos, con sus papás si siento coraje.

- (madre) No sentí ni rechazo ni coraje con la sociedad, no me da tampoco pena. (padre) se siente sentimiento contra la gente que es burlona o se admira.

- No sentí ni temor, ni rechazo a la sociedad, no los escondí, y siempre he dicho que tengo mis hijos enfermos y ni enfermos, tienen una deficiencia no son tan normales. Mi vida no cambió, no dejé de salir, tiraba a la gente de locas.

- Antes sentía como pena que lo vieran, sentía coraje que se lo quedaran viendo, sufría mucho al salir, ahora me vale, ya no me molesta. Me autocompadecía mucho, ahora ya no, yo pienso que era porque no lo aceptaba. Adrian no me va a dar problemas, Carlitos si.

41. ¿Siente que el niño es aceptado o rechazado por la sociedad?  
¿Por qué?

- Blanca ha tenido la suerte que ha sido aceptada en todas partes, se da a querer, ven que es inteligente.

- Le doy gracias a Dios porque no me rechazan a mi hijo, y no me siento mal, al contrario, me siento orgullosa de que acepten a mi hijo.

- En la sociedad hay de todo, hay personas que son indiscretas, la morbosidad existe siempre. Otras las ven discretamente, hay personas que son más duras para criticar. Siento resentimiento hacia las personas que no saben comprender a una persona que tiene un problema.

- No. Pero no nada más mi hijo, yo creo que a la sociedad le falta mucho por aprender a aceptar.

- Hay ocasiones en que si he tenido problemas por eso, porque los apartan como si estuvieran apestados, no solamente a Marina, he visto en el metro, en la calle a personas que las discriminan, así como también he visto personas muy lindas. Me siento feliz cuando veo que se acercan a Marina, cuando no, soy muy agresiva, no dejo que le hangan el fuchi. Si me ponen dos o tres niños enfrente y otro niño enfermo, prefiero al enfermo, para mi los sanos están más enfermitos. Marina me ha enseñado a amar a estos niños. Le he aprendido muchas cosas, incluso hasta a perdonar.

- La familia ya se hizo a la idea, pero las amistades si hay cierto coraje, porque nos preguntan por curiosidad, depende de la gente y la forma en que me preguntan, con la gente conocida me siento menos agredida y puedo contestar más abiertamente.

- Al principio es la de todos, los ven con curiosidad, mis hijos son físicamente normales, están reguapos, pero ya cuando platican

la gente los voltea a ver con curiosidad. Al principio nos daba coraje, ahora ya no.

42. ¿Cómo se ve como padre o madre?

- Con Blanca he sido muy estricto porque es como si yo quisiera que la tasa me conteste, yo quería que mi hija fuera normal y al no verla normal, me sentía mal y le exigía, pero me tuve que calmar. La hemos sobreprotegido.

- Buena onda porque hecho relajo, me llevo bien con ellos, les tengo mucha paciencia.

- Mi error más grande fue que a ella le dejé por atender a los demás, ahora que ya salieron todos adelante, es justo que me dedique a ella. No la llevé a la escuela porque había muchos niños y me daba temor.

- La más exigente, posesiva. Era muy agresiva, de todo les pegaba, ahora soy diferente. Soy neurótica. Marina va a estar conmigo siempre, que nadie me la toque, ella es mía y sólo mía... me falta mucho por aprender quisiera ser más culta, quisiera aprender muchas cosas para podérselas platicar y senseñar.

- A veces me desespero y les grito. Su mamá es muy enérgica, autoritaria.

- A veces bien y a veces mal, porque no tengo suficiente capacidad o inteligencia para poder educarlos. ...a veces reviento por sobreprotección, falta de inteligencia o comunicación. Soy impaciente. Con Nicolás fui apática, estaría mejor si yo me hubiera dedicado más a él, me preocupé más por Martha porque en ella estaba más declarado el problema.

- Me veo diferente con mis dos hijos, no sé por qué. A Adrián le consiento cosas que a Carlos no. Quiero más a Adrián. No es el mismo amor que siento por los dos. No creo que sea por la situación de Adrián. No estoy bien porque se debe ser pareja. Con Carlos me siento realizada porque con Adrián me sentía frustrada como que mi amor no tenía respuesta. Con Carlitos tengo todas las cosas que quería con Adrián. Con Adrián me veo bien, ahí no he fallado nunca, a Carlitos sí. A Carlos no le tengo paciencia. Yo misma me pregunto porque soy así. Carlitos se da cuenta de la diferencia y me pregunta.

43. ¿Cambió su visión de la vida después de haber nacido su hijo?

- (madre) en mí no ha habido cambio, sólo que a veces siento tristeza no porque tenga envidia de que otras personas tengan a sus hijos normales, sino por ella para cuando ya no estemos que se valga por ella misma. (padre) no ha cambiado, me siento bien con mis hijas, como están. La situación de Blanca no la veo negativa, en el momento que ella cambiara habría más acercamiento y se desarrollara en un 75% no pido el 100%, yo me sentiría bien, no espero milagros.

- Si cambió, ahora siento que quiero más a la gente, pero al mismo tiempo me siento rechazada....

- Yo pienso que no ha cambiado, es igual, sólo nos ha hecho más unidos y más conscientes de ser responsables.

44. ¿Qué consejo le daría a unos padres que recién se enteran de la situación especial de su hijo?

- Que tomen las cosas con calma, que hagan lo que se pueda por su hijo porque se supere y si no se puede que lo acepten. Apoyarlos, no aislarlos, los niños que tienen limitaciones son como cualquiera.

- Yo les diría cómo tratarlo, cómo atenderlo, cómo hechar relajo, no impedirle hacer ciertas actividades, tratarlos parejo sin distinciones entre sanos y enfermos, sin cuidados ni comidas especiales...

- Aceptarlo, luchar para sacarlos adelante, aunque otras personas le digan que ese hijo no va a adelantar, es mentira, uno sí los hace avanzar, que no digan "no puedo" siempre hay que intentar hasta lo último.

- Que oyeran las orientaciones de los médicos, que se acercaran más al niño, que aprendieran de él, que le hagan caso a las personas que están en este problema, estar mucho con dios,...

- Qué no lo rechace, que no se autocompadezca, que se sienta orgullosa, yo me siento orgullosa porque entre tanta gente Dios dijo "ella" y se me escogió por algo será, me siento como elegida. Que no lo sobreproteja porque al hacerlo uno le está diciendo "no lo puedes hacer". Hay que darles confianza y seguridad, pero primero hay que tenerlo uno mismo para poder transmitírselo a su hijo y eso es difícil, y si no lo pueden hacer que recurran a alguien que les ayude. Que se sientan tranquilas de tener un niño especial y por eso hay que aprender a ser mamá especial y para aprenderlo, necesitamos el cariño de la gente.

- ...que no los escondan, porque ellos no tienen la culpa, presentarlos a la sociedad...

- ...que no se sientan frustrados, hay muchas personas con limitación que han salido adelante, hay que echarle ganas y seguir adelante y no dejarse llevar por las cosas del destino y deshacer un matrimonio o cualquier cosa...deben unirse más los matrimonios para sacarlos adelante, llevarlos a escuelas especiales. Luego me aburro porque diario, diario, cargar mi bolsa y mis hijos, pero ellos han progresado y por eso hay que seguir.

- Que los acepten, y amor y más amor...hay muchos padres que estamos igual y nos tenemos que ayudar y tener fe en Dios.

- Que no renieguen, que no culpen a nadie, que acepten la enfermedad y al niño y quererlo y ayudarlo a salir adelante. Que no se averguencen de su hijo, que no reniegue de haberlo tenido, que no lo escondan.

45. Inquietudes de los padres expresados espontáneamente.

- Nuestro grado escolar nos ha permitido darnos cuenta y educar en forma distinta a nuestros hijos y nos ha permitido entender la situación por la que pasamos.

46. ¿Sintió temor de embarazarse nuevamente?

- El pediatra nos lo aconsejó para que fuera empujando a Paco, dijo que eran pocas las probabilidades que se volviera a repetir el caso de Paco, pero hasta hace poco supe que sí se podía repetir.

- (2) si sentí miedo de que volviera a suceder lo mismo.

47. ¿Por qué el papá de su hijo no va a HAKIM?

- Al IMAN iba con Marina a los ejercicios y yo iba a las pláticas. Al parque viene a vernos de lejitos, pero convive con la niña y sabe cómo va progresando.

- No he ido nunca porque yo me quedo a hacer el aseo, ella sólo prepara la comida.

- Alejandro (el hno. mayor) no ha ido, lo hemos invitado y siento que necesita ir.

**OBJETIVO 5. CONOCER ALGUNAS DE LAS REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES MAS IMPORTANTES QUE PERCIBEN LOS PADRES COMO CONSECUENCIA DE LA LFM DE SUS HIJOS.**

6. ¿El tener un hijo con estas características provocó problemas con su pareja?

- En un principio sí, porque nos descontrolamos, el se dio a la borrachera.

- (2) no.

- No al principio, después yo he sentido rechazo a mi marido inconscientemente creo que lo culpo porque no me dio ánimos para sacar a la niña adelante.

- (4) nos unimos más.

- Si en un principio por buscar al culpable.

19. ¿Cómo es la relación de su hijo con sus hermanos, ustedes o las personas con quienes vive?

- Al principio sus hermanos no la aceptaban, su hna. la escondía, yo le decía: "date cuenta que ella nació normal, se enfermó y ni modo, es cosa de Dios, del destino, de mí si quieres, pero no me relegues a la niña".

21. ¿Con quiénes se enoja más seguido, a quién obedece más, a quién busca cuando tiene problemas?

- Busca a su oso de peluche, la limitación del lenguaje hace que acuda a algo que no manifiesta formas agresivas como nosotros.

- No tiene favoritos.

- Se dirige a los hermanos más grandes pero a todos les reprocha que la traten mal. A todos les tiene resentimientos.

- Con su hermano.

- Cuando esta triste o deprimido se acuesta. Con quien se enoja más seguido es conmigo porque es con la que está más tiempo.

- Recurre más a su abuelita.

- Recurre más a mi (padre) y a uno de sus hermanos.
- A mí (madre) o a su abuelita.

24. ¿Qué creen que el niño piense de su familia?

- No me había puesto a pensar. A él le gusta estar en su casa y a dónde él vaya es bien recibido. Les padrisima la vida que lleva Arturo. Yo creo que se siente bien en su familia.
- Hay un reproche hacia todos.
- No sé, que es su familia y punto.
- No me había puesto a pensar en eso.
- Nos ve con un poco de cariño. No nos se unida, con un poco de temor, creo que nos rechaza tanto a su mamá como a mí.
- Que son enojona (madre)
- Cuando hay alegría todos contentos, cuando hay enojo, rechazo.

25. ¿Son cariñosos?

- Yo creo que le gusta expresar su afecto o será agradecimiento, se pega mucho a la persona y eso ha ocasionado que sus hermanos o su papá la reprendamos porque pensamos que está molestando a las personas.
- (2) son muy cariñosos.

26. ¿Cómo cree que reaccionaría el niño si usted muriera? ¿Cómo cree que vaya a ser su vida?

- sería un golpe muy fuerte, porque yo como liberación no lo vería.
- "ay Dios mio, el día que mi hijo me falte, no, no, mejor me muero yo primero, le pido a Dios que me de fuerzas para ver a mi hijo. - ¿verlo morir o qué?- para atenderlo, porque no hay como la madre, mi familia lo quiere mucho a él no hay persona que lo rechace.
- con mucho dolor, Dios es grande y nos da valor, pero me da miedo. Le he pedido a Dios que el día que mi hija hasta aquí, también yo detrás de ella, soy muy egoista, pero si he pensado que el día que esto pasara, ya no me va a importar el marido ni el mundo.
- Si hubiera sido en aquella ocasión que yo estaba tan mal, me hubiera muerto, ahora estoy consciente que algún día se va a morir él o yo.
- Yo digo que no hubiera sido lo mejor que ella muriera en aquella ocasión, como me lo dijo el doctor, porque ella no tenía la culpa, no pensé que esa fuera la solución.
- si alguno de ellos muriera sería un gran alivio porque ya no me iría con la preocupación de que irá a ser de su vida, porque como no son autosuficientes porque si sus hermanos no llegan a ver por ellos, entonces que sería de ellos, no sería tanto por quitarse de una carga.



35. ¿Cómo se relaciona su hijo con la gente?

- Ahorita ya se adapta pero era muy retraído, jugaba solo, se aislaba, porque lo aislé cuando estaba enferma. Acepto que soy responsable de esto, no culpable.

36. ¿Se alejó en algún momento de su familia, se sintió rechazada o "menos"?

- Por parte de mi familia no. Si hay rechazo por parte de la familia de mi esposo; mi suegra me dice enseña, haz hablar al niño, enseñalo a comer; lo aceptan, pero estos detalles no los concienten pero mi marido me defiende. No me afecta porque son pocos los momentos que estoy con ella y porque conozco a mi hijo y se como es.

- El apoyo de mi familia lo tuvimos por todas partes, nunca nos sentimos rechazados. La niña cuando estaba más chica, rechazaba a mi papá, él pensaba que la niña no lo quería y no sabemos por qué.

- No de nadie. No hay rechazo ni de la familia, ni de la sociedad.

- Sólo es aceptada por parte de los hijos de mi cuñada. Con mi familia estábamos muy retirados, casi no nos visitamos, le hablan, pero más que aceptarla, en las reuniones creo que la critican.

- Si a él a veces, lo quiere, pero llega un momento en que se fastidian, se cansan, yo me canso, me desespero. Falta muchísima paciencia, yo tengo muchísima más.

- Mis papás no, tengo dos hermanas que si dejan que sus hijos jueguen. Pero a la otra yo le pegué, porque siempre me la relegaba. Si ha habido distanciamiento en la familia por esto.

- Con mi familia tuvimos apoyo moral, estoy muy agradecida porque no rechazaron, ni rechazan a mi hija.

- En mi familia todos nos quieren. En los camiones y en la calle hay de todo, hay gente que los rechaza, hay quienes solamente se les queda viendo, y hay gente que los quiere. La familia siempre nos ha apoyado, bueno, es lo que se ve, quien sabe lo que sientan en el corazón, a lo mejor se ponen una máscara, yo pienso que si es verdadero amor.

- No siento rechazo de mi familia, le hacen muchas pesadeces que a Adrián le gustan. Ellos me animan mucho, quieren que rehaga mi vida. La familia de mi esposo lo quiere, pero de lejecitos. De mi familia, todo mundo me compadece. Yo les digo que por qué me compadecen, si mi hijo está así, otros pueden ser borrachos, que se yo. Me sentía rechazada, a lo mejor no lo hacían pero yo lo sentía, no salía, sentía como que se iban a burlar de mí, a criticar. Tiene como un año, mi carácter cambió, soy más sociable, como lo era antes.

- Mi familia los aceptó, no los han hecho menos, sólo los sobrinos los ven con curiosidad, con sorpresa.

38 ¿Cuál ha sido el comportamiento de usted ante la sociedad al tener un hijo diferente?

- (padre) ninguno en especial. (madre) yo a veces me angustiaba porque grita y eso me da pena porque la gente luego murmura y no me gustaba que la criticaran, pero luego llegué a la conclusión de que si no la integrábamos, iba a seguir en las mismas. Con nosotros tiene una forma de comportarse, grita y se inquieta cuando nos ve y con los tios y abuelos está bien, no nos explicamos a que se debe, nosotros no la tratamos mal. Yo no escondo a mi hija porque la considero normal.

- Arturo donde quiera que va lo aceptan si se le quedan viendo les digo iholai saluda Arturo. No nos molestamos porque me siento orgullosa de mi hijo. No tomo como ofensa que le digan ipobrecitoi Pobre no, rico mi hijo, tiene a su papá y a su mamá, todo el mundo lo quiere, estoy orgullosa de mi familia porque todos nos apoyamos, Dios me recompensó con esta familia. Arturo es el pilar del hogar, porque vino a fortalecerlo, yo todo se lo atribuyo a él. mi vida siguió normal, pero si hubo algo, era solamente yo, yo, aunque me sienta mal, sonrío. No sentí ganas de aislarme, o envidia porque tengo todo lo que quiero. No envidio a nadie, aunque estén sanos.

- Yo cambié mucho de soltera a casada, por mi esposo. Creo que de todo lo que me pasa yo soy la única culpable, por ser una sufrida. He aprendido muchas cosas de Alvaro.

- Si al principio yo relegaba a mi hija, no al segundo sino al último lugar, llegué a encerrarla, mi esposo también, no nos daba vergüenza sino que nos dolía que se enteraran de nuestros problemas, pero pláticas con la psicóloga, los doctores y un sacerdote nos ayudaron. Sentí mucho rencor, odio y repugnancia hacia mis semejantes, me aislé muchísimo. A mi familia y a la de mi esposo les sentía rencor y odio, hasta ahorita, no sé por qué, a lo mejor porque soy muy cerrada de mente. Esto ha cambiado por Marina y por las pláticas del IMAN, porque yo trataba mal a Marina, era déspota, agresiva, le llegué a pegar, al principio si nos culpábamos y también a Dios, después de las pláticas vimos de otra manera las cosas, pensábamos que la gente nos rechazaba y agredía, yo me peleé mucho con la gente y en las escuelas porque no me gusta el trato que le daban.

- A raíz de esto yo no sabía. Le tenía miedo a la gente, de que le hicieran daño a mi hijo, me decían que sacara al niño y yo pensaba para qué, yo juego con él. Pero no sabía, no por pena sino porque yo me puse mal psicológicamente cuando me dijeron de su enfermedad. Ahora ya no siento nada por la sociedad porque sé que es por falta de información y por curiosidad por lo que hieren.

- En un principio si me sentía mal, no la sacaba a la calle, pero luego pensé que a la gente no le voy a dar gusto, ahora somos normales, ya estoy resignada. Antes sentía temor al rechazo de la niña. Cuando me platica que le ponen apodos reacciono según me lo platica ella, pero no me da coraje con los niños porque a ellos sus papás no les han inculcado sentimientos con sus papás, quizá si sienta coraje.

- (madre) no sentí ni rechazo ni coraje con la sociedad, no me da tampoco pena. (padre) se siente sentimiento contra la gente que es burlona o se admira.

- No sentí ni temor, ni rechazo a la sociedad, no los escondí y siempre he dicho que tengo mis hijos enfermos y ni enfermos, tienen una deficiencia no son tan normales. Mi vida cambió, no dejé de sarlir, tiraba a la gente de locas.

- Antes sentía como pena que lo vieran, sentía coraje que se lo quedaran viendo, sufría mucho al salir, ahora me vale, ya no me molesta. ma autocopadecía mucho, ahora ya no, yo pienso que era porque no lo aceptaba. Adrian no me va a dar problemas, Carlitos sí.

39. ¿Cree que la situación de su hijo altera su vida familiar o social?

- Anteriormente si nos retiramos un poco porque la niña hecha de gritos y asustaba a la gente, pero ahora ya llegamos a la conclusión de ir con ella a todas partes.

- No, voy a todas partes con ella, sólo vigilo que no la agredan, porque sino pobre de él, pero es muy aceptada pero aburre porque Marina platica mucho y me da pena, pero no me enoja. Pero cuando veo que la gente hace muecas de fastidio, se las dejo para que los aburra.

40. ¿Cree que sus otros hijos o su familia (sus padres o hermanos) se avergüenzan de su hijo?

- No. La quieren mucho, porque es muy dócil, aunque también tiene su carácter es muy ordenada, guarda y pone todo en su lugar aunque nadie le diga nada.

- No. Nunca se han avergonzado. Mi hijo el más grande a raíz de su fracaso matrimonial se ha acercado más a Aurora.

- Nunca, salen con él. Nunca se los he dejado. Mi mamá se desespera mucho, no le gusta que agarre las cosas que lllore, etc., me siento tan presionada que luego le grito y luego me dice mi mamá que no le vaya a pegar. Mi familia me dice que me vuelva a casar, pero yo ya no quiero, pienso en lo que me pasó, yo sé que está mal. Si alguien se interesa realmente en mí, primero tienen que aceptar y querer a mi hijo y por ahí me va a llegar.

- No, ninguno de los dos se apenan, ellos jala a sus hermanos.

41 ¿Siente que el niño es aceptado por la sociedad? ¿Por qué?

- Blanca ha tenido la suerte que ha sido aceptada en todas partes, se da a querer, ven que es inteligente.

- Le doy gracias a Dios porque no me rechazan a mi hijo, y no me siento mal, al contrario, me siento orgullosa de que acepten a mi hijo.

- En la sociedad hay de todo, hay personas que son indiscretas, la morbosidad existe siempre. Otras las ven discretamente, hay personas que son más duras para criticar. Siento resentimiento hacia las personas que no saben comprender a una persona que tiene un problema.

- No. Pero no nada más mi hijo, yo creo que a la sociedad le falta mucho por aprender a aceptar.

- Hay ocasiones en que si he tenido problemas por eso, porque los apartan como si estuvieran apesados, no solamente a Marina, he visto en el metro, en la calle a personas que las discriminan, así como también he visto personas muy lindas. Me siento feliz cuando veo que se acercan a Marina, cuando no, soy muy agresiva, no dejo que le hagan el fuchi. Si me ponen dos o tres niños enfrente y otro niño enfermo, prefiero al enfermo, para mí los sanos están más enfermitos. Marina me ha enseñado a amar a estos niños. Le he aprendido muchas cosas, incluso hasta a perdonar.

- La familia ya se hizo a la idea, pero las amistades si hay cierto coraje, porque nos preguntan por curiosidad, depende de la gente y la forma en que me preguntan, con la gente conocida me siento menos agredida y puedo contestar más abiertamente.

- Al principio es la de todos, los ven con curiosidad, mis hijos son físicamente normales, están reguapos, pero ya cuando platican la gente los voltea a ver con curiosidad. Al principio nos daba coraje, ahora ya no.

43 ¿Cambió su visión de la vida después de haber nacido su hijo?

- (madre) en mí no ha habido cambio, sólo que a veces siento tristeza, no porque tenga envidia de que otras personas tengan a sus hijos normales, sino por ella para cuando ya no estemos que se valga por ella misma. (padre) no ha cambiado, me siento bien con mis hijas, como estén. La situación de Blanca no la veo negativa, en el momento que ella cambiara habría más acercamiento y se desarrollara en un 75% no pido el 100% yo me sentiría bien, no espero milagros.

- Si cambió, ahora siento que quiero más a la gente, pero al mismo tiempo me siento rechazada....

- Yo pienso que no ha cambiado, es igual, sólo nos ha hecho más unidos y más conscientes de ser responsables.