

## **CAPÍTULO 11**

# **EL TRABAJO DE ASESORÍA EN LA LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL, ANÁLISIS DE LA FORMACIÓN DEL NORMALISTA**

### **THE IMPORTANCE OF SOCIAL AND PARENTAL SUPPORT IN SPECIAL EDUCATION.**

**Patricia Barrientos Mendoza**

*Universidad Autónoma de Tlaxcala*

**Ángel Vera Noriega,**

*Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo AC.,*

**Maira Hurtado Abril**

*Universidad Nacional Autónoma de México.*

#### **Resumen**

Comprender a las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual, representa un reto para la educación inclusiva en el país, ya que se requieren estrategias de intervención eficaces, desde la relación conjunta comunidad-familia-escuela, en la búsqueda del mejoramiento de la calidad de la educación. Bajo este supuesto, el presente estudio se llevó a cabo en 134 familias tlaxcaltecas de bajos recursos y con un hijo con discapacidad intelectual, con el objetivo de estudiar la relación existente entre el apoyo social, parental y el grado de satisfacción familiar percibido. Los resultados muestran que junto con características demográficas de pobreza, las familias presentan puntajes positivos de soporte social, parental y de satisfacción familiar. En la misma línea se identificaron relaciones positivas entre cada una de las unidades de medida, la correlación más alta resultó entre satisfacción familiar y soporte parental ( $r: .57; p \geq .01$ ). Con diferentes factores sociodemográficos se llevaron a cabo contrastes de hipótesis, resultando el sexo la variable más relevante para la percepción de satisfacción con la familia. Se discute en términos de una teoría de contexto, apoyo psicosocial y ajuste.

**Palabras claves:** Familia, discapacidad, educación inclusiva, apoyo parental y social.

### **Abstract**

Understanding families who have a member with intellectual disabilities, represents a challenge for inclusive education in the country, as it requires effective intervention strategies from the joint relationship-family-school community in the pursuit of quality improvement of education. Under this assumption, the present study was conducted in 134 low-income families from Tlaxcala with an intellectually disabled child. The aim was to understand the relationship between social and parental support as well as perceived family satisfaction. The results show that with poverty demographics, families have positive ratings of social support, parental and family satisfaction. Along the same lines, we identified positive relationships between each of the units of measurement, the highest correlation resulted between parental support and family satisfaction ( $r = .57, p \geq .01$ ). With different socio-demographic factors were conducted hypothesis contracts, resulting gender the most important variable for the perception of family satisfaction. The discussions are in terms of a theory of context, psychosocial support and adjustment.

**Keywords:** Family, disability, inclusive education, parental and social support.

### **Presentación**

De frente al reto de la educación para todos, una de las estrategias que se plantea para su consecuciones es la necesaria participación de la sociedad (Ezpeleta, 1999), ello implica una serie de cambios que van desde las prácticas institucionales al desarrollo de un conjunto de acciones y estrategias acordes a tales propósitos (Escudero y Martínez, 2011), entre los que se incluye a la familia como elemento fundamental.

En este sentido, desde un enfoque inclusivo, se considera familia y la escuela requieren formar una alianza ya que comparten la responsabilidad de la educación de los niños, particularmente en educación especial; en la actualidad es necesario sustentar toda relación familia-escuela desde el *conocimiento profundo* de las mutuas realidades y necesidades ya que “una buena comprensión de las familias de los niños, y un currículo construido desde dicha comprensión genera una mejor educación desde la escuela para niños y familias particulares” (Blanco,

Umayahara & Reveco, 2004, p.25). El argumento central de esta postura reconoce que los niños viven y aprenden en familia y son los padres los primeros e insustituibles educadores; en el marco de esa tesis, la *comprensión de la familia* es fundamental en la construcción de un currículum.

Sin embargo, esta directriz en la concepción de la relación familia-escuela está normada en el discurso oficial sobre educación especial en México, carece de peso suficiente en la práctica cotidiana: es patente que desde la educación inclusiva se afirma y recurre a la creación y mantenimiento de alianzas escolares, comunitarias, sociales e importantemente familiares (Escudero y Martínez, 2011) y se dice es necesario *conocer las necesidades de las familias*, en este caso de familias que tienen un hijo con alguna discapacidad, pero difícilmente se explicita y profundiza en el discurso a qué aspectos en específico se refiere lo anterior, así que en consecuencia generalmente se obvian cuáles son estas y frecuentemente se desconoce cómo intervenir sobre ellas.

Sustentar la postura anterior requiere de la revisión y análisis de algunos documentos representativos en los que se plasma la normativa oficial que rige el funcionamiento de las escuelas de educación especial y por ende el papel de la familia, mismo que se efectúa en el siguiente apartado.

### ***La familia en la normativa de la educación especial en México.***

El documento Orientaciones Generales para el Funcionamiento de los Servicios de Educación Especial (SEP, 2006) regula las acciones a desarrollar por cada uno de los servicios de educación especial en México, entre ellos los servicios escolarizados que se integran por los Centros de Atención Múltiple (CAM), que atienden a niños con discapacidad múltiple o trastornos generalizados del desarrollo, (en esta investigación se trabajó con población que presenta discapacidad intelectual que en lo sucesivo podrá nombrarse indistintamente como discapacidad únicamente); en él se plasma que: el aspecto familiar posee relevancia en la evaluación psicopedagógica ya que “sólo a través del conocimiento profundo del alumno y del contexto en donde se desenvuelve se

podrán ajustar las ayudas pedagógicas al proceso individual de aprendizaje” (SEP, 2006, p. 83).

De lo anterior es posible vincular que el conocimiento familiar al que se aduce está en relación con el concepto de la familia como barrera para el aprendizaje, por tal motivo se dice es necesario el *“conocimiento profundo”* de sus características, sin embargo cabe resaltar que no se especifica el sentido o los sentidos de tal afirmación: es impreciso en el texto qué es lo que condiciona el que la familia sea o se considere una barrera para el aprendizaje, además no se aclara a qué aspectos se hace referencia ya que estos pueden circunscribirse a aspectos estructurales, al tipo de funcionamiento, a la experiencia de la discapacidad de un hijo, –es importante clarificar que lo que se enuncia, aplica independientemente del tipo de discapacidad, aunque es motivo de estudio en este trabajo lo relacionado con familia y discapacidad intelectual-, así como las condiciones demográficas que pudieran incidir. Por ejemplo la pobreza; en esta misma línea tampoco se ahonda en el significado de la familia como espacio de promoción del aprendizaje y las características que debería poseer para que esto suceda, así pues se encuentra un discurso sólo en apariencia claro.

Es el apartado sobre funcionamiento de los CAM el que ofrece una posible explicación a estas interrogantes, al puntualizar que en estas instituciones se *“ofrece apoyo emocional y se informa sobre temas relacionados con la discapacidad”*, esta afirmación rebasa el discurso relacionado con los aspectos educativos exclusivamente y vincula de manera implícita a la familia que tiene un hijo con discapacidad como barrera de aprendizaje a partir de su necesidad de apoyo emocional e información. Este punto es por demás significativo, sin embargo no se clarifican los motivos para requerir apoyo emocional, las vías para detectar tal aspecto o los procedimientos para otorgarlo, ni se establece alguna relación que argumente la *“necesidad de apoyo emocional”* de las familias y las barreras para el aprendizaje.

Cabe notar que la afirmación de *“necesidad de apoyo emocional”* proviene - puesto que no existe afirmación al respecto- de una postura teórica surgida en los años 50's, relacionada con la pérdida y el duelo, en la que se equipara la

experiencia de la discapacidad -en general-, con la pérdida del objeto amado; en este sentido se considera que los padres experimentan una serie de reacciones emocionales; esta postura tiene como sustrato teórico el trabajo de Freud acerca del duelo, melancolía y narcisismo (1917), mismo que dominó el pensamiento de los teóricos de la psicología durante los años 50's y 60's (Roll-Pettersson, 2001; Bernier, 1990) y se tradujo en diversas posturas ampliamente aceptadas, por ejemplo en relación con pacientes terminales y el duelo resultante a la muerte (Kubler-Ross, 1969) o con niños discapacitados (Olshansky, 1962).

Freud (1917) define el proceso intrapsíquico del duelo por la pérdida de un objeto amado como la serie de fases que una persona atraviesa en reacción a la pérdida de un objeto o abstracción equivalente al que se estaba fuertemente vinculado. La discapacidad de un hijo desde la tradición psicoanalítica se explica como la pérdida del hijo ideal esperado, se asume una herida al narcisismo de los padres ya que el hijo real no coincide con el hijo esperado; tal realidad pone de manifiesto la frustración de ideas preconcebidas respecto al hijo y provoca una herida narcisista de difícil recuperación. La ruptura de fantasías y anhelos, incluso precedentes al deseo asumido de procreación de la pareja de padres, genera sobre todo en la madre la imposibilidad de conexión y respuesta adecuada a las necesidades afectivas del niño.

Aclarado el sustento teórico de esta perspectiva, probablemente sea este proceso el que promueva el señalamiento de la necesidad de apoyo emocional a los padres de familia en los CAMS y la definición de familia como barrera para el aprendizaje; esto se puede corroborar en los siguientes apartados en donde se muestran algunas afirmaciones provenientes de diversos programas nacionales de formación para educadores especiales, en los que inicialmente se resalta la realidad imperante acerca del papel de la familia y el pretendido "*conocimiento profundo*" de esta, así como referencias a la perspectiva teórica de la pérdida y duelo:

En el Curso Nacional de Integración Educativa (SEP. 2002) se destaca que el trabajo con las familias no tiene la atención necesaria dado que "los vínculos

entre las escuelas y los padres de familia se han circunscrito por mucho tiempo a aspectos de tipo administrativo, a eventos de tipo social y, en el mejor de los casos, a reuniones de información sobre los avances del alumnado” (p.193). A pesar de lo estipulado oficialmente los padres de familia siguen siendo circunscritos a la tarea de organizadores de eventos festivos o mantenedores de la infraestructura escolar, en estricto apego al concepto de la visión unilateral de la participación (Torres, 2000).

En este mismo tenor en el Seminario de actualización para profesores de educación especial y regular: relación con padres y madres en integración educativa (SEP, 2000), se afirma que la relación familia-escuela es un “vínculo poco explotado”, que se omite de la “planeación del trabajo académico” (p. 9); se reconoce también que la responsabilidad compartida por la familia y la escuela “reclama el ineludible conocimiento mutuo y la complementariedad” (p. 51); y se agrega, no es posible “ignorar que cada familia se distingue por una dinámica peculiar (...) todo esto tiene un significado notable en la personalidad y en el desarrollo de cualquier niño o niña, lo cual se manifiesta en su comportamiento dentro de la escuela” (p. 61); no obstante en el mismo texto se concluya “por lo general existe un desconocimiento de la vida familiar de los niños, lo cual significa no tener referencias sobre la dinámica de las relaciones intrafamiliares, sus condiciones sociales, económicas y culturales” (p. 66).

Siendo este último documento un seminario de actualización para docentes de educación especial, se observa que en el discurso emerge de nueva cuenta la referencia al aspecto emotivo de los padres y se señala “los maestros deben tener presente que en cualquier familia donde haya un miembro con alguna discapacidad (...) pueden surgir actitudes de distinta índole, incluyendo las *reacciones emocionales extremas* que cada miembro puede presentar” (p. 67).

Es notorio que las “reacciones extremas” tienen una connotación de tipo negativo “dudas, incertidumbres, escepticismo, apatía, temor al fracaso”; así teóricamente la relación entre familia-discapacidad-escuela, se explica a partir de las reacciones emotivas parentales que giran alrededor de la “aceptación de la discapacidad de un hijo”. Se dice también que “estas diferentes actitudes de los

padres se reflejan en el trabajo escolar”, en el que se evidenciarán actitudes de “sobredemanda de atención” o “profundo desinterés” y “descuido hacia el trabajo escolar y sus requerimientos”; para responder a ello se requiere comunicación sobre lo pedagógico y la orientación “para tratar de disminuir la angustia y ansiedad de algunos padres” (p. 68).

### ***Las repercusiones de la perspectiva teórica sobre pérdida y duelo en la conceptualización de familia y discapacidad***

Después de revisar la normativa en educación especial y precisar la conceptualización subyacente sobre la familia que tiene un hijo con discapacidad, surgen varias reflexiones de fondo:

1) Desde la política pública, en el marco de la inclusión educativa, se define un discurso que admite la importancia del conocimiento profundo de las necesidades y características de la familia que tiene un hijo con discapacidad; sin embargo es notorio que hasta el momento, la traducción operativa de este se ve circunscrita y limitada por el predominio único de una perspectiva teórica de profundo arraigo sobre la pérdida y el duelo, desde la cual, exclusivamente, se conoce a estas familias.

2) En consecuencia, si bien se sostiene la necesidad de un conocimiento profundo de las familias, este elemento es prácticamente el gran ausente ya que priva una concepción estática y generalizadora de la familia, definida casi siempre en términos de víctima de la discapacidad del hijo, atrapada en procesos dolorosos relacionados con la pérdida. Esta adhesión acrítica dificulta una comprensión integral de los fenómenos y características propias de estas familias y limita la posibilidad de preguntar qué otros aspectos es necesario conocer del mismo, circunscribiéndolos a la orientación para tratar de disminuir la angustia y ansiedad, que no se cuestiona posean invariablemente relación con las emociones experimentadas asociadas a la pérdida y el duelo.

3) La revisión pone en evidencia las premisas de esta postura, convertida en discurso oficial difundido a nivel nacional durante años, y sustenta la idea

prevaleciente entre la mayoría de los educadores que conciben a algunas de éstas familias detenidas en un proceso emotivo asociado con el duelo, por ende se establece una relación lineal entre emociones y actitudes de los padres y los resultados del trabajo escolar; esto se convierte en la justificación predominante en el contexto mexicano, que en muchas ocasiones da cuenta de los resultados del proceso educativo de los niños y asigna automáticamente a los responsables del mismo: la familia. Lo anterior permite inferir que aunque se confirme la necesidad del conocimiento de la familia queda manifiesto esta juega un papel secundario, que las vías y procedimientos para conocerlas e incorporarlas en la relación con la escuela tienen serias limitantes a nivel conceptual y operativo.

Ahora bien ¿cuáles son los resultados de la prolongada presencia de la perspectiva teórica sobre pérdida y duelo en el ámbito de la educación especial? Siendo que el único referente teórico ha derivado en una visión reduccionista de un fenómeno compuesto por múltiples dimensiones, desde este marco hasta el momento, importa únicamente conocer una única variable cuyo nivel de explicación abarca exclusivamente el plano individual y el aspecto emocional de los padres y por tanto se obvia la intervención de otro tipo de variables, que la literatura al respecto muestra son importantes.

Además, esta concepción teórica entre otros aspectos no da cuenta de las diferencias entre las experiencias familiares a la discapacidad de un hijo, es decir, se asume que todas las familias atraviesan el mismo tipo de experiencia, sin tomar en consideración otro tipo de variables intervinientes que pudieran incidir en las familias. No incluir otro tipo de variables implica que las familias no participantes en el proceso de adaptación psicosocial de su hijo están automática e indiscutiblemente inmersas en una experiencia emotiva de tipo negativo que las imposibilita para ello.

Es importante aclarar que no se pretende obviar el componente afectivo, ya que es inherente al ser humano y forma parte de la experiencia familiar respecto a la discapacidad de un niño, sólo se señala lo siguiente: la teoría de la pérdida y el duelo en la discapacidad tiene tal difusión e impacto en México que se convierte en el “lugar común”, en la única explicación posible sobre las familias y



consecuentemente, a partir de esta postura, se reproduce una concepción de la discapacidad del niño con discapacidad, de los efectos de la discapacidad en las familias y el tipo de necesidades que éstas pudieran presentar sólo en términos emotivos negativos acorde con una visión de los años cincuenta.

Esta manera de concebir las necesidades de las familias posee gran consenso entre los profesionales mexicanos -a pesar de los serios cuestionamientos que durante las últimas décadas se han realizado en relación con la teoría de la pérdida y el duelo asociada a la discapacidad-, ello ha dado como resultado la escasa actualización respecto a las últimas tendencias explicativas que proporcionan una mayor comprensión de estas familias.

Todo lo anterior tiene un alto costo ya que: 1) ha impedido la posibilidad de formar una visión que considere la complejidad de estas familias, en la que se incluyan, entre otros, los aspectos positivos, recursos y fortalezas acordes a las últimas tendencias desarrolladas en este campo; 2) lo expuesto se traduce en el diseño frecuente de programas e intervenciones, que sólo contemplan una perspectiva parcializada que focaliza aspectos actitudinales y emotivos de un fenómeno que posee múltiples dimensiones.

### ***Conocer a las familias más allá de lo emotivo: la consideración del soporte como un recurso familiar***

Los vastos resultados de investigación que se producen internacionalmente a partir de la década de los ochentas desde diversas posturas teóricas relacionadas con algún modelo sobre el estrés familiar o individual dan cuenta de una serie de condiciones que posiblemente experimenten estas familias, entre otras: altos índices de estrés parental (Douma, Dekker & Koot, 2006) así como también aspectos positivos en las interacciones familiares (Gupta & Sigal, 2004) que indican la tendencia por romper con la trágica tradición de relacionar estas familias con aspectos de tipo negativo y desplazar posturas centradas en el estudio de aspectos deficitarios por la búsqueda de los recursos familiares (Brown-Baatjies, Fouché & Greeff, 2008) con la intención de no escuchar solamente “las

desafortunadas consecuencias” de una “tragedia incuestionable” (Ferguson, 2002, p. 128).

Resulta evidente en la época actual que la condición de discapacidad de un hijo por sí misma no es un factor de disfunción familiar y que el aspecto emotivo es una de tantas variables que pudieran ser significativas en este tipo de familias. Hoy es importante el análisis de los complejos procesos familiares (Singer, 2000; Pereira & Dessen, 2004) que desplazan el interés en visiones deficitarias por la búsqueda de los factores y que contribuyen a una adaptación exitosa a la discapacidad de un hijo en algunas familias, en este sentido un sin número de variables han sido analizadas (Lloyd & Hastings, 2008), algunas relacionadas con el niño con discapacidad, el contexto cultural y las condiciones sociodemográficas de las familias, como se anota en el siguiente apartado.

Por ejemplo, se ha estudiado extensamente la relación entre las manifestaciones conductuales del niño con discapacidad y los niveles de estrés de los padres (Bostrom, Broberg & Hwang, 2010; Wieland & Baker, 2010; Wikler, Wasow & Harfield, 1981); se han incluido variables de tipo demográfico en el explícito reconocimiento de la importancia de factores que van más allá de características psicológicas centradas en el individuo (Shin & Nhan, 2009).

En el caso específico de la discapacidad intelectual, Emerson, *et al.* (2008); Emerson, Graham & Hatton (2006) afirman que las desigualdades sociales a las que están expuestas las familias, determinan un riesgo mayor de vivir en condiciones que limitan las oportunidades de vida y bienestar; las circunstancias de pobreza y exposición a condiciones desfavorables influyen más que la condición de discapacidad misma.

De lo anterior, resulta evidente la diversidad de variables y los niveles de análisis que pueden ser estudiados, en este tenor el interés por considerar a las familias como sistemas estructurales e interaccionales únicos promueve el desarrollo creciente del estudio de los procesos y características intrafamiliares (Polaino-Lorente & Martínez, 2003) así, los recursos familiares son una dimensión de gran interés dada su importancia para hacer frente a las demandas propias de una situación estresante, como lo puede ser la discapacidad de un hijo.

Uno de los recursos más estudiados es el soporte, básicamente denomina a gente ayudando a la familia, vecinos y amigos en circunstancias de necesidad sin la expectativa de una recompensa directa, ya que se considera constituye un importante factor de protección y recuperación que las familias tienen y desarrollan (McCubbin, McCubbin, Thompson, Han, & Allen, 1997, Cobb, 1982).

Se distinguen dos niveles de soporte: 1) informal, aquel que se obtiene de otros miembros de la familia, parientes, amigos, vecinos, la comunidad y los grupos de apoyo; 2) formal, que se refiere al soporte obtenido a nivel de instituciones públicas y privadas (Tsai & Wang, 2009); dadas las distintas fuentes de soporte es necesario especificar el agente proveedor: padres, pareja, amigos, familia, profesionales (Minnes, Woodford & Passey, 2007).

El soporte social que recibe la familia se considera uno de los recursos de mayor importancia y se define como la información que le permite a la familia considerarse: 1) amada y cuidada; 2) estimada y valorada; y 3) perteneciente a una red de recíproca obligación y comprensión (McCubbin, *et al.*, 1997). Se afirma que las familias capaces de desarrollar fuentes de soporte (parientes, amigos, vecinos, grupos de ayuda mutua, religiosos, etcétera) son más resistentes a las crisis y están en mejores condiciones para recuperarse y restablecer su funcionamiento (Figley, 1989). En diversas investigaciones sobre familias con un hijo con discapacidad, independientemente de cuál sea esta, existe un amplio reconocimiento de la necesidad e importancia del soporte social como recurso frente al estrés experimentado por las mismas (Caples & Sweeney, 2010).

Extensamente documentado es el estrés en los padres, generado por las excesivas demandas de la crianza y patrones conductuales problemáticos de los niños (Broberg, 2011; Wong, Poon & Kwok, 2011), por lo que promover en la familia y especialmente en las madres la construcción y fortalecimiento del sistema de soporte informal es un elemento crítico, ya que muchas de las responsabilidades del cuidado del niño con discapacidad y el hogar recaen sobre ella, como resultado pueden experimentar una reducción de su vida social y por ende aislamiento social (Tsai & Wang, 2009).

Diversos estudios reportan que el soporte del esposo es el de mayor importancia (Raina, *et al.*, 2005; Mink, Nihira & Meyers, 1983). Por lo que no sólo el apoyo institucional, amigos y familia extendida es importante, el apoyo de la pareja parece fundamental en el manejo del estrés (Figley, 1983). Por ejemplo, se reportan menores índices de estrés parental, síntomas de depresión, incluso sobre el peso de variables socioeconómicas, características del niño y el soporte social, cuando la relación entre padre y madre de niños con discapacidad presenta mayor calidad (Karasavvidis, *et al.*, 2011, Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006).

Hasta aquí, los resultados de investigación indican que las familias presentan distintas necesidades, demandas y características, en las que se intersectan diversas variables relativas al niño, los padres, la familia, el contexto sociocultural y condiciones demográficas entre otros, que rebasan el aspecto emocional de los padres, tal como es relevante en la teoría de la pérdida y el duelo; contradictoriamente y a pesar de ser profusamente enarbolado en aras de la política educativa inclusiva, el conocimiento profundo de las realidades y necesidades de las familias que tienen un hijo con discapacidad, hasta el momento en México, es una tarea que se aprecia limitada en razón de la adhesión predominante respecto a la perspectiva teórica de la pérdida y duelo; de ahí que sea oportuno conocer y comprender en familias mexicanas cuáles son éstas, desde un posicionamiento interesado en los recursos familiares, particularmente el soporte social y parental.

En concordancia con lo expuesto, este estudio explora cuál es la relación existente entre el soporte social y parental comparado con el grado de satisfacción familiar en población tlaxcaltecas que tienen un hijo con discapacidad intelectual que asisten a los Centros de Atención Múltiple

## **Método.**

### ***Sujetos.***

Los criterios de inclusión fueron parejas tlaxcaltecas con un hijo biológico con discapacidad intelectual y que cursara educación básica en los Centros de Atención Múltiple del Estado de Tlaxcala (CAM). La muestra constó de 268 sujetos (134 parejas), cada uno entrevistado de manera individual. Se logró entrevistar al 97% de la población total que cumplía con los criterios, cuyas características son las siguientes:

El 40% no tiene escolaridad o solamente primaria, el 42% secundaria y el 16% tiene preparatoria o licenciatura. De acuerdo a la ocupación el 42% tiene un trabajo no remunerado (amas de casa), el 18% empleo formal, el 16% es obrero, el 11% respectivamente es campesino o realiza trabajo informal. Respecto al ingreso, el 29% de la población no cuenta con ingresos propios, el 20% gana menos de 16.29 salarios mínimos mensuales, el 32% gana de 16.29 a 48.87 salarios mínimos y el 17% gana más de 48.87 salarios mínimos.

La edad de los padres se dividió en 4 grupos:  $\leq 33$  años (27%), de 33.1 – 39 (29,5%), de 39.1 - 44 (19,4%) y  $\geq 44.1$  años (23,5%). La mayor concentración en lo relacionado a los años como pareja se encuentra entre 10 – 15 años (34%). En lo que respecta a los dependientes económicos el 33% no tiene dependientes, el 25% de 1 a 3 dependientes, el 24% tiene 4 dependientes y por último el 17% tiene más de 5 dependientes. Referente al estado civil el 78% está casado; relativo a los apoyos que se reciben, el 34% refiere no tener apoyos públicos o privados, el 30% reporta apoyo de instituciones públicas de salud, el 19% de programas sociales, y el 16% refiere ambos tipos de apoyos.

En lo que respecta a la edad del niño con discapacidad intelectual el mínimo encontrado fue de 5 años y el máximo de 15 años de edad, la mayor concentración de edad (25%) fue entre los 12 y 14 años. El 26% de los niños con discapacidad tiene un hermano o no tiene, el 35% tiene dos hermanos, el 20%

tiene 3 hermanos y el 17% tiene más de 4 hermanos. Para finalizar, de los 21 CAM solamente uno se encuentra en niveles altos de marginación, el 41% en muy bajos y el 42% en bajos.

### ***Instrumentos.***

*Índice de Soporte social:* Medida desarrollada por McCubbin, Patterson & Glyn (1982), con el objetivo de determinar el grado de relación existente entre las familias que enfrentan situaciones difíciles y el apoyo comunitario percibido, consta de 17 ítems en una escala tipo Lickert de cinco puntos donde 1 es “Totalmente en desacuerdo” hasta 5 “Completamente de acuerdo”. Presenta una consistencia interna de .62 a .82 en padres con hijos medicamente frágiles (Patterson, Jernell, Leonard & Titus, 1994). Para su calificación es importante revertir los reactivos que se encuentran en negativo (7, 9, 10, 13, 14 y 17) y posteriormente sumar los puntajes, el máximo obtenido es 85 puntos.

*Índice de soporte parental:* Desarrollado por Abidín y Brunner (1995), con el objetivo de identificar el grado de cooperación entre la pareja para la crianza de los hijos. El autoreporte consta de 20 ítems en una escala tipo Lickert de cinco puntos, donde 1 es “nunca” y 5 “siempre”; en su validación se encontró un índice de confiabilidad interna de .92. Al ser una escala positiva su puntaje máximo (100 puntos) se obtiene al sumar cada uno de las respuestas obtenidas.

*Escala de Satisfacción Familiar:* Desarrollada por Olson, Stewart & Wilson (1990), mide el grado de satisfacción relacionada con la adaptabilidad y cohesión familiar, lo autores se basaron en el modelo Circumplejo planteado por Olson, Russel & Sprenkle en 1983, donde se sostiene que los valores medios de la adaptabilidad y la cohesión, y no puntajes polarizados en el modelo, propician una adecuada satisfacción. Se toma en cuenta la cohesión como el vínculo emocional que existe entre los miembros de la familia y la adaptabilidad como la habilidad para realizar cambios. La escala cuenta con 10 reactivos que responden a una escala tipo Lickert de 5 puntos donde 1 es muy insatisfecho y 5 muy satisfecho, el coeficiente de consistencia interna es de .92 y un test re-test de .85. Para su

calificación es necesario realizar la sumatoria de cada opción de respuesta, el puntaje máximo es de 40 puntos.

### ***Procedimiento.***

Se realizó el estudio en los 21 Centros de Atención Múltiple del estado de Tlaxcala, las entrevistas se efectuaron previa cita en un periodo de dos horas, la aplicación fue de forma individual, con personal capacitado previamente en los objetivos del proyecto.

### **Resultados**

La confiabilidad interna de los instrumentos se encontró dentro de los parámetros aceptables de .75 para Índice de Soporte Social, .78 para la escala de Satisfacción familiar y de .91 para el Índice de Soporte parental.

Se realizó la sumatoria total de los puntajes obtenidos por cada sujeto, esto con el objetivo de identificar el grado de percepción que presentan las familias tlaxcaltecas para Satisfacción familiar, Soporte parental y Soporte social; como estas medidas se encuentran en dirección positiva, a mayor puntaje mayor grado de percepción. Como se observa en la tabla 1 la sumatoria total de cada instrumento se dividió en cuatro grupos, donde el primer cuartil, el 25% de la población, se encontró dentro de la sumatoria más baja en comparación con el puntaje total máximo.

En ninguna de las escalas se puede asumir que los padres de familia se encuentran en puntajes bajos de percepción, por ejemplo, para la escala de Soporte Parental solamente 17 casos se situaron por debajo de los 50 puntos, en la escala de Satisfacción Familiar solamente 11 casos estuvieron por debajo de los 20 puntos y por último, para la escala de Soporte Social únicamente 18 casos se ubicaron por debajo de 42.50 puntos.

Tabla 1.

*Puntaje total obtenido por escalas en parejas con un hijo con discapacidad intelectual.*

Escala	Cuartil	H	M	Total	Media	DS	P. total	Alpha	
Satisfacción Familiar	1er.	15-28	29	49	78	24	5.03	40	0.78
	2do.	29-31	30	31	61	30			
	3er.	32-34	42	30	72	33			
	4to.	35-39	33	21	57	36			
	Total		134	134	268	30			
Soporte Social	1er.	32-51	28	40	68	45.58	7.72	85	0.75
	2do.	52-57.50	35	31	66	54.69			
	3er.	57.51- 61	40	30	70	59.30			
	4to.	62-72	31	33	64	65.07			
	Total		134	134	268	56.06			

Escala	Cuartil	H	M	Total	Media	DS	P. total	Alpha	
Soporte Parental	1er.	35-75	21	51	72	62.29	12.53	100	0.91
	2do.	76- 81	38	32	70	78.95			
	3er.	82-87	37	33	70	84.14			
	4to.	87-99	38	18	56	91.64			
	Total		134	134	268	78.48			

H: Hombres; M: Mujeres; Total: Frecuencia de sujetos en cada grupo; DS; Desviación estándar; P. total: Puntaje máximo que permite la escala.

En la comparación de medias se observó que existe diferencia significativa por “sexo” para soporte percibido ( $t: 4,25; p \geq .00$ ) y para Satisfacción Familiar ( $t: 2,76; p \geq .01$ ); así mismo, soporte parental resultó significativo para las variables “ocupación”, “años como pareja” y “apoyo institucional” con  $f:2, 87; f:3,15; f:2, 57; p: \geq .05$  respectivamente. Como se observa, las madres en la distribución por cuartil son más numerosas en el primer cuartil y menores en el último cuartil. Las variables demográficas “nivel de marginación”, “número de dependientes económicos”, “número de hermanos” no son significativas para ninguna escala. En cambio, las variables “ingreso” y “estado civil” fueron significativas para las tres escalas como se puede observar en la tabla 2.



Tabla 2.

*Comparación de medias de las variables sociodemográficas significativas para las tres escalas.*

	Categoría	N	Media	DS	t/f	Sig.
<b>Ingresos</b>						
Soporte	Sin ingresos	79	2.15	1.06	4.350	.005
Parental	≤ 1000	54	2.24	1.06		
	De 1000 a 3000	88	2.54	1.07		
	≥3000	47	2.78	1.12		
Soporte	Sin ingresos	79	2.51	1.14	4.094	.007
Social	≤ 1000	54	2.03	1.09		
	De 1000 a 3000	88	2.68	1.05		
	≥3000	47	2.57	1.07		

*Comparación de medias de las variables sociodemográficas significativas para las tres escalas.*

	Categoría	N	Media	DS	t/f	Sig.
<b>Ingresos</b>						
Satisfacción	Sin ingresos	79	2.06	1.06	3.758	.011
Familiar	≤ 1000	54	2.46	1.17		
	De 1000 a 3000	88	2.54	1.11		
	≥3000	47	2.63	1.05		
<b>Estado Civil</b>						
Soporte	Casado	209	2.48	1.09	2.241	0.027
Parental	Unión libre	59	2.13	1.05		
Soporte	Casado	209	2.55	1.09	1.912	.059
Social	Unión libre	59	2.23	1.13		
Satisfacción	Casado	209	2.50	1.11	3.013	.003
Familiar	Unión libre	59	2.03	1.04		

N: número de sujetos por grupo; DS: Desviación estándar; t: t de Student; f: f de Snedecor; Sig.: grado de significancia.

Para identificar la relación que existe entre el Soporte Social, Soporte Parental y el grado de Satisfacción Familiar, se realizó un análisis de correlación

bivariada, en donde se encontró que las tres escalas están correlacionadas significativamente ( $p \leq 0.01$ ) entre ellas, el mayor grado de relación se encuentra entre la Satisfacción Familiar y el Soporte Parental con el 57%; sin embargo como era de esperarse al determinar como la variable control el índice de Soporte Social esta correlación disminuyó 11 grados (ver tabla 3).

Tabla 3.

*Correlación Bivariada y Parcial entre Soporte Social, Parental y Satisfacción Familiar con el 57%*

		Soporte Social	Satisfacción Familiar	Variable control "Soporte Social"
Satisfacción Familiar	Correlación de Pearson	.469**	1	
	Sig. (bilateral)	.000		
Soporte Parental	Correlación de Pearson	.447**	.570**	.456
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000

\*\* . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Por último, al tomar en cuenta los sujetos “insatisfechos”, aquellos que se encuentran en el primer cuartil con puntajes de 15 a 28 puntos, y los “muy satisfechos”, los cuales corresponden al cuarto cuartil con puntajes de 35 a 39 puntos, muestran diferencias significativas en relación con el grado total percibido de Soporte Parental y Soporte Social.

Así mismo, en la tabla 4 se observa que los sujetos “insatisfechos” presentan una media de 68 puntos para el Soporte Parental, lo cual corresponde al primer cuartil (sujetos con menor percepción de soporte parental); en comparación con los sujetos “muy satisfechos” que presentan una media de 85 puntos lo cual corresponde al tercer cuartil (percepción de Soporte Parental), comportándose exactamente de la misma manera para Soporte Social, resulta importante observar que a pesar de ser los sujetos con mayor grado de Satisfacción no presentan el mayor grado de Soporte Parental y social, lo cual

será planteado en la discusión. Por otro lado, el valor de t es mucho mayor en insatisfacción y menor en satisfacción indicando que las madres perciben menor soporte que los padres

Tabla 4.

*Comparación t de Student entre el primer y cuarto cuartil de Satisfacción Familiar en relación con soporte social y parental.*

Escala de Satisfacción Familiar		N	Media	DS	H	M	t	Sig.
Grado total de Soporte Parental	Insatisfechos	78	68.88	15.50	29**	49***	-7.28	.000
	Muy Satisfechos	57	85.31	10.70	33**	24***		
Grado total de Soporte Social	Insatisfechos	78	51.65	8.85	29***	49**		
	Muy Satisfechos	57	58.22	5.93	33***	24**	-5.16	.000

N: Número de sujetos por grupo; DS: Desviación estándar; H: Número de hombres en cada grupo, M: Número de mujeres en cada grupo; \*\*: Significancia  $\geq .00$ , \*\*\*: Significancia  $\geq .000$ ; t: t de Student; f: f de Snedecor; Sig.: Grado de significancia.

## Discusión y conclusiones.

Del estudio de las familias tlaxcaltecas que tienen un hijo con discapacidad intelectual, tal como se señala en las características sociodemográficas, se encuentra que son de origen indígena; cuatro de cada diez tienen más de dos hijos y esa misma proporción del total recibe apoyos públicos, mientras 7 de cada diez de la muestra, cuenta con al menos 3 dependientes económicos. Lo anterior ubica a estas familias como extensas ya que viven con parientes de primera línea generacional y pobres ya que son candidatos para los otorgamientos de recursos compensatorios para mejorar las oportunidades para una vida digna. En la literatura, la serie de cambios y demandas que estas familias enfrentan cotidianamente en relación con la discapacidad frecuentemente pueden generar estrés parental e impactar varias dimensiones de la vida familiar (Davis & Gavidia-Payne, 2009), en este sentido se reconoce el importante papel que el Soporte Social desempeña para los padres como mediador ante situaciones generadoras de estrés que podrían repercutir en la satisfacción familiar.

Los hallazgos de este trabajo son consistentes con trabajos previos, que sustentan la importancia del soporte, ya sea a nivel informal, otorgado por los miembros de la familia, parientes, amigos vecinos, o el formal derivado de los profesionales e instituciones, en las familias que viven la experiencia de la discapacidad de un hijo (Weiss, 2005, Karasavvidis, Avgerinou, Llanou, Priftis, Lianou & Siamaga, 2011). Por ello el Soporte Social es uno de los muchos recursos familiares que en familias tlaxcaltecas, en cualquiera de sus fuentes, ya sean internas como externas, juega un papel muy importante en la satisfacción de los padres respecto a la cohesión y adaptabilidad familiar, dimensiones del constructo satisfacción familiar, cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual.

De las distintas fuentes proveedoras de soporte para las familias tlaxcaltecas estudiadas, resulta de mayor importancia la percepción de apoyo que el otro padre otorga, es decir el Soporte Parental, aspecto que coincide ampliamente con los reportes existentes en este campo (Raina, *et al.*, 2005; Kersh, Hedvat, Hauser-Cram & Warfield, 2006; Mink, Nihira & Meyers, 1983); para McConkey, *et al.* (2008), compartir la crianza entre el padre y la madre está íntimamente conectado con el nivel de estrés parental que se puede experimentar y se relaciona con el grado de satisfacción familiar de los padres (Vera, Barrientos, Hurtado, 2011), lo cual se ha mostrado está correlacionado con los puntajes obtenidos de estimulación del niño en el hogar (Vera, Grubits & Rodríguez 2007) y con el desarrollo psicosocial del niño (Vera, Peña & Calderón, 2009 ; Vera & Rodríguez, 2009). Por ello el soporte parental es uno de los recursos fundamentales para las familias, posiblemente la percepción de Soporte Social, ocupe un lugar menos relevante, primero porque las redes de apoyo son extensivas y omnipresentes y a diferencia de las familias nucleares individualizadas, las familias de la muestra ejercen rutinas de apoyo de poca frecuencia y magnitud ante las necesidades de una vida en pobreza, lo que les permite contar con excedentes de tiempo y dinero para apoyar al otro.

Coincidente con el reporte de estudios desarrollados en diferentes contextos sociales (Tsibidaki & Tsamparli, 2007), los resultados de este trabajo

muestran que el género establece diferencias en la percepción de soporte parental, mismos que es necesario explicar a partir del entramado socio sociocultural particular (Park, Gliddenn & Shin, 2010); así las diferencias encontradas pueden explicarse en razón de los patrones diferenciados de búsqueda de apoyo entre hombres y mujeres; por ejemplo, los padres tienden a no buscar soporte de otras fuentes y concentrarse en la relación con el otro progenitor, como muestra el trabajo de Trute, Worthington y Hiebert-Murphy (2008); en este sentido, probablemente los padres tlaxcaltecas observen un patrón similar al referido, que puede explicarse en el contexto local en razón de la asignación tradicional de roles sobre lo masculino y femenino existente. Los datos por cuartil en la tabla 1 muestran que las madres perciben menor nivel de satisfacción y soporte que los padres, lo cual es compatible con los datos obtenidos para México (Vera & Peña, 2005)

Siguiendo los resultados de Park, Gliddenn y Shin (2010), si los padres se ocupan prevalentemente del soporte material y no emocional, y las madres del aspecto emocional, instrumental y en algunos casos material, sumado al hecho de que las mujeres experimentan un incremento en el aislamiento social al ocuparse de la crianza de los hijos y las tareas domésticas (cuatro de cada diez), probablemente sean estas algunas de las variables que expliquen las diferencias en la percepción de soporte parental en la población tlaxcalteca, sin dejar de lado que lo expuesto puede incidir en la calidad de la relación esposo-esposa, en la existencia de relaciones interpersonales positivas en algún momento de la vida en conjunto (Karasavvidis, Avgerinou, Llanou, Priftis, Lianou & Siamaga, 2011).

Además habría que considerar la relevancia de otro de nuestros resultados congruente con la literatura que indica la relación entre Soporte, Satisfacción Familiar e ingreso, ésta se explica a partir de la falta de recursos económicos que imposibilitan condiciones de vida adecuadas y a su vez son generadoras de tensiones entre los padres y una menor satisfacción con la familia (Emerson, *et al.* 2008). La incapacidad del proveedor de lograr los mínimos de bienestar estimados socialmente para la clase, su rol social y su insuficiencia para cumplir con los

satisfactores básicos hacen más probable que el niño con discapacidad no acceda o permanezca en los procesos de rehabilitación.

Por último, un resultado inesperado es la relación entre Satisfacción Familiar, Soporte, en sus dos modalidades, y el estado civil de los padres, que abre una serie de interpretaciones más que conclusiones. Para Esteinou (2007) la familia mexicana tiene una gran fortaleza como institución, en la que predominan fuertes creencias provenientes principalmente de la religión católica, tal como sucede en el caso de Tlaxcala, que consideran al grupo y al matrimonio como instituciones de largo término y posiblemente esta condición, en la que sostiene la idea de mantener a la familia unida, de la primacía del interés colectivo sobre el individual, influya en la forma de resolver tensiones y conflictos en la familia que tiene un hijo con discapacidad, redundando en una mayor percepción de soporte y satisfacción con la familia. Lo cierto es que los padres en unión libre presentan percepciones de menor puntaje en las tres medidas, que posiblemente se asocien con su aceptabilidad y reconocimiento por parte del grupo social y auto aceptación, plan de vida y procesos de valoración personal en el concubinato.

Las implicaciones de este estudio son más positivas desde una perspectiva política en la inclusión educativa, respecto a la argumentada necesidad del conocimiento profundo de las familias que tienen un hijo con discapacidad intelectual como elemento insoslayable en la relación familia-escuela. Esto es, los resultados cuestionan por sí mismos la prevalencia de una única perspectiva teórica explicativa de estas familias sobre la pérdida y el duelo, discurso oficial que ha regido hasta el momento la concepción, diseño e instrumentación de líneas de trabajo con los padres de familia; queda de manifiesto la importancia de incluir otro tipo de variables como el Soporte Parental y Social, que permitan comprender un fenómeno complejo y multifactorial. Estos resultados muestran que es necesario revisar y diversificar las posturas teóricas que explican a estas familias e instrumentar programas de actualización para educadores especiales y profesionales relacionados con estos casos. En razón de lo anterior; diseñar programas formales de intervención psico-educativa enfocados en el

reforzamiento o desarrollo de habilidades de soporte parental e implementar programas formales de soporte familiar.

Finalmente, ante la tendencia actual de familias monoparentales y el fenómeno de la migración que transforman las características demográficas, y dado que la muestra estudiada comprendió exclusivamente a familias integradas por ambos progenitores, sería de utilidad llevar a cabo otros estudios, que describan las necesidades y características de estas formas de construir una familia con un hijo con discapacidad intelectual.

## Referencias

- Abidin, R. & Brunner, J. (1995). Development of a parenting alliance inventory. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 24, 31-40.
- Bernier, J. (1990). Parental adjustment to a disabled child: a family-systems perspective. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 589-596.
- Blanco, R., Umayahara, M. & Reveco, O. (2004). Participación de las familias en la educación infantil latinoamericana. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe/UNESCO: Chile.
- Bostrom, P., Broberg, M. & Hwang, P. (2010). Different, difficult or distinct? mother's and fathers's perceptions of temperament in children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, (9), 806-819.
- Broberg, M., (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Child Care Health*, 37, (3), 410-417.
- Brown-Baatjies, O. Fouché, P. & Greeff, A. (2008). The development and relevance of the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. *Acta Académica*, 40, (1), 78-126.
- Caples, M. & Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care'. *British Journal of Learning Disabilities*, 9999 (9999):1-9.

- Cobb, S. (1982). Social support and health through the life course. En McCubbin, H. Cauble, E., Patterson, J. *Family stress, coping and social support*. Charles C. Thomas:USA:
- Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2009, 34(2), 153-62.
- Douma, J., Dekker, H. & Koot, M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 570-581.
- Emerson, E., Graham, H. & Hatton, C. (2006). The measurement of poverty and socio-economic position in research involving people with intellectual disability. *International Review of Research Mental Retardation*: Academic Press, USA.
- Emerson, E., Graham, H., McCulloch, A., Blacher, J., Hatton, C. & Llewellyn, G. (2008). The social context of parenting 3-year-old children with developmental delay in the UK. *Journal Child: Care, Health and Development*, 35, (1), 63-70.
- Escudero, J. & Martínez, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105.
- Esteinou, R. (2007). Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México. Publicaciones de la Casa Chata: México.
- Ezpeleta, J. (1999). *La gestión pedagógica de la escuela frente a las nuevas tendencias de la política educativa en América Latina*. Departamento de Investigaciones Educativas del Centro de Investigación y de Estudios Avanzados: México.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. *The Journal of Special Education*, 36 (3), 124-130.



- Figley, Ch. (1989). *Treating stress in families*. Brunner/Mazel Psychosocial Stress Series: USA.
- Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía* en: Obras completas. Amorrortu: Argentina.
- Gupta, A. & Sihgal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), 22-35.
- Karasavvidis, S., Avgerinou, Ch. Lianou, E., Priftis, D., Lianou, A. & Siamaga, E. (2011). Mental retardation and parenting stress. *International Journal of Caring Sciences*, 4, (3), 21-31.
- Kersch, J., Hedvat, T., Hauser-Cram, P. & Warfield, M. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, (12), 883-893.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Mcmillan: USA.
- Lloyd, T. & Hastings, R. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: cross-sectional and longitudinal relationships, *Journal of Intellectual Disability Research*, 52 (1), 37-48.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S., Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: a cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 65-74..
- McCubbin, H. & Patterson, J. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation, en McCubbin, H., Sussman, M., Patterson, J. *Social stress and the family: advances and developments en family stress theory and research*, 7-37, Haworth: New York, USA.
- McCubbin, H., Mc.Cubbin, M., Thompson, A., Han, S. & Allen, C., (1997). Families under stress what makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences*, 3-15.
- McCubbin, H., Patterson, J. & Glynn, T. (1982). Social Support Index (SSI). En McCubbin, H., Thompson, A., McCubbin, M. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation. Inventories for research and practice*. University of Wisconsin System: Madison, USA.

- Mink, I., Nihira, K. & Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.
- Minnes, P., Woodford, L. & Passey, J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (2), 1-12.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 190-193.
- Olson, D., Russell, C. & Sprenkle., D. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. Haworth Press: USA.
- Olson, D., Stewart, K. & Wilson, L. (1990). *Health and stress profile (HSP) revised*. Profile of Health Systems: USA.
- Park, S., Glidden, L. & Shin, J. (2010). Structural and functional aspects of social support for mothers of children with and without cognitive delays in Vietnam. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 38-51.
- Patterson, J. M., Jernell, J., Leonard, B.J., & Titus, J.C.(1994). Caring for medically fragile children at home: The parental-professional relationship. *Journal of Pediatric Nursing* 9, 98-106
- Pereira, N. & Dessen, M. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?. *Educar, Curitiba*, (23), 161-183.
- Polaino-Lorente, A. & Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Instituto de Ciencias para la Familia: España.
- Raina, P., O'Donnell M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, (6), 626-636.
- Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16 (1), 1-14.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2000). *Seminario de actualización para profesores de educación especial y regular*. SEP: México.
- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2002). *Curso Nacional de Integración Educativa*. SEP: México

- Secretaría de Educación Pública (SEP) (2006). *Orientaciones Generales para el Funcionamiento de los Servicios de Educación Especial*. SEP: México.
- Shin, J. & Nhan, N., (2009). Predictors of parenting stress among Vietnamese mothers of young children with without cognitive delay. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, (1), 17-26.
- Singer, G. (2000). Suggestions for a pragmatic program of research on families and . *The Journal of Special Education*, 36 (3), 148-154.
- Torres, R. (2000). *Una década de Educación para todos: la tarea pendiente*. UNESCO: Argentina.
- Trute, B., Worthington, C. & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health*, 26(2),135-146.
- Tsai, S. & Wang, H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *Journal of Clinical Nursing*, 18, (4), 539-548.
- Tsibidaki, A. & Tsamparli, A (2011). Redes de apoyo a las familias griegas con hijos discapacitados en edad escolar. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 12, 5 (2), 283-306
- Vera, J. & Rodríguez, C. (2009) Prácticas de crianza, desarrollo y cuidado del niño en poblaciones rurales e indígenas. *Revista de Estudios e Pesquisas sobre as Americas*. Vol. 3, No. 2, Jul-Dez. Pp. 10-22
- Vera, J. A. & Peña, M. (2005) Desarrollo, estimulación y estrés de la crianza en infantes rurales de México. *Apuntes de Psicología*. Universidad de Sevilla y el Colegio Oficial de Psicólogos. 23:3, 305-319. ISSN 0213-3334. Índices en: PsycINFO, ISOC, PSICODOC, IBECS. En red: <http://psicodoc.copmadrid.org/psicodoc.htm>
- Vera, J. A., Grubits, S. & Rodríguez, C. (2007) Estimulación y prácticas de crianza en infantes terena del Brasil. *Revista Ra Ximhai*. Universidad Autónoma Indígena de México. 3:1, Enero-Abril, 49-81 ISSN: 1665-0441. Índices en: e-revist@as, FECYT, LATINDEX, CLASE, EBSCO, RevistALAS, OEI. En red: [http://www.uaim.edu.mx/webraximhai/ra\\_ximhai.htm](http://www.uaim.edu.mx/webraximhai/ra_ximhai.htm)

- Vera, J. Barrientos, P. & Hurtado, M., (2011). La famiglia messicana con disabilità intellettuale di un figlio secondo una visione multifattoriale: *Rivista di studi familiari*, 2, 39-53.
- Vera-Noriega, J. A., Peña, M. & Calderón, N. (2009) Prácticas de crianza y educación inicial en la etnia Mayo. *Revista de Estudios Sociales*. Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo A.C. Número especial XX Aniversario. 303-324. ISSN 0188-4557. Índices en: Red ALyC, LATINDEX, CLASE y CONACyT. En red:<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/index.jsp>
- Weiss, S. (2005). Maternal state of mind and expressed emotion: impact of mother's mental health, stress, and family satisfaction. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 11 (3), 135-143.
- Wieland, N. & Baker, L. (2010). The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, (7), 620-633.
- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatric*, 5 (1), 63-70.
- Wong, F., Poon, A. & Kwok, S. (2011) The maintenance effect of cognitive-behavioural treatment groups for Chinese parents with children with developmental disabilities in Melbourne, Australia: A six-month follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1043-1053.

# Agentes de la escuela regular ante la

# educación

# ESPECIAL



## INVESTIGACIÓN EN MÉXICO

Teresita de J. Cárdenas Aguilar  
Arturo Barraza Macías

ISBN: 978-607-9003-11-1



9 786079 003111

# **AGENTES DE LA ESCUELA REGULAR ANTE LA EDUCACIÓN ESPECIAL. INVESTIGACIÓN EN MÉXICO**

**Teresita de Jesús Cárdenas Aguilar**

Centro de Recursos para la Integración Educativa Norte de la  
Secretaría de Educación del Estado de Durango  
Red Durango de Investigadores Educativos

**Arturo Barraza Macías**

Universidad Pedagógica de Durango  
Red Durango de Investigadores Educativos

**Primera Edición:** Febrero del 2014

**Editado en México**

**ISBN:** 978-607-9003-11-1

**Editor:**

Instituto Universitario Anglo Español

**Coeditores:**

Benemérita y Centenaria Escuela Normal del Estado.

Universidad Pedagógica de Durango

Centro de Actualización del Magisterio (Durango)

Red Durango de Investigadores Educativos A. C.

**Línea Editorial:** Educación Especial

**Coordinadora de la Línea Editorial:**

Teresita de Jesús Cárdenas Aguilar

**Corrección de estilo:**

M.E. Rosa de Lima Moreno Luna.

**Diseño de portada:**

M.C. Roberto Villanueva Gutiérrez.

Este libro no puede ser impreso, ni reproducido  
total o parcialmente por ningún otro medio  
sin la autorización por escrito de los editores

El libro, “Agentes de la escuela regular ante la educación especial. Investigación en México”, está constituido por 11 reportes de investigación que fueron seleccionados tras haber sido postulados por investigadores de diferentes partes del país y evaluados por pares mediante el procedimiento denominado doble ciego. La diversidad teórico-conceptual, aparejada a la de los participantes en las diferentes investigaciones, hace de este libro un referente obligado para la identificación de líneas de investigación en el campo de la educación especial. En sus páginas los lectores podrán encontrar trabajos de investigación cuantitativa y cualitativa que abordan con rigor metodológico diferentes variables en los diversos agentes de la escuela regular.