

# Discapacidad: paternidad y cambios familiares

PATRICIA ORTEGA,\* ALEJANDRA SALGUERO Y  
ADRIANA GARRIDO GARDUÑO  
Universidad Nacional Autónoma de México

## Abstract

Understanding and social image of people with mental retardation makes people affected by it to be displaced from participation in different environments of the daily life. Consequently relationships that men have with their mental retarded children can modify the exercise and experience of paternity. In this research, characteristics of the exercise of paternity were identified in certain type of families.

Men of different age, socioeconomic level, and scholarship level, who took their children to special education schools, were participants. A qualitative methodology was used in this research. Results of the semistructured interviews were analyzed based in the axis "Being father of a child with mental retardation".

Results showed that these parents are a group of men that require to be studied because they are sometimes identified as a different circle of those parents of normal children. Some parents said that it is not a problem. Others linked that situation with a problematic point due to social and religious implications. Family changes were evidenced in the paternity, which are based on value judgments and concepts of normality and abnormality.

*Key words:* handicap, men, parenthood qualitative methodology.

## Resumen

La comprensión y la imagen social de la discapacidad hace que las personas afectadas por ella sean desplazadas de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. Consecuentemente, surgen cambios en las relaciones que los varones tienen con sus hijos(as) con discapacidad, lo cual puede modificar el ejercicio y vivencia de la paternidad. En este trabajo se identificaron las características del ejercicio de la paternidad en cierto tipo de familias.

Participaron varones de diferente edad, nivel socioeconómico y escolaridad, pertenecientes a un grupo de padres que llevan a sus hijos(as) a escuelas de educación especial. Se utilizó una metodología cualitativa realizando entrevistas semiestructuradas. Los resultados de las entrevistas se analizaron con base en el eje "Ser padre de un hijo(a) con discapacidad".

Los hallazgos encontrados mostraron que dichos padres son un grupo de varones que requieren ser estudiados, porque algunas veces se identifican como un círculo diferente a aquellos padres de niños normales. Algunos señalan que no es un problema, otros lo vincularon, por un lado, con una situación problemática debido a las implicaciones sociales y, por otro, por cuestiones religiosas. Se evidenciaron cambios familiares en la vivencia de la paternidad basados en juicios de valor y en conceptos de normalidad y anormalidad.

*Palabras clave:* discapacidad, varones, paternidad, metodología cualitativa.

\* Correspondencia: Patricia Ortega. Universidad Nacional Autónoma de México, Campus Iztacala. Carrera de psicología. Correos electrónicos: patosi@servidor.unam.mx; alevs@servidor.unam.mx.

## Introducción

La imagen social de la discapacidad, en gran parte, está relacionada con los significados que las personas le atribuyen, muchos de esos significados están relacionados con los sistemas de creencias compartidos, donde la discapacidad toma lugar en el cuerpo de la persona y las actividades que realiza, las cuales son enmarcadas bajo criterios de normalidad o anormalidad, que adoptan particularidades de sentido dependiendo de lo que las personas consideren como normal o anormal.

Todos nosotros individualmente y como integrantes de nuestra familia y de otros sistemas desarrollamos algún sistema de creencias, el cual influye y en ocasiones llega a determinar las pautas de comportamiento en relación con los desafíos comunes de la vida.

Nuestras creencias le dan coherencia a la vida familiar, porque facilitan la continuidad entre el pasado, el presente y el futuro, y nos dan la opción de elegir la forma de abordar las situaciones nuevas y ambiguas, como, por ejemplo, la presencia de un niño o niña con alguna discapacidad. Las creencias (personales, familiares y culturales) sirven como un mapa cognoscitivo que orienta las decisiones y la acción en nuestra vida diaria.

Algunos autores constructivistas (como Berger & Luckman, 1968) señalan que el poder de los sistemas de creencias está vinculado con el significado de los fenómenos sociales que se dan como procesos constantes por medio de las interacciones y la comunicación de las personas. Los significados y las creencias son representados y continuamente creados en las narrativas e historias que se construyen para darle sentido al mundo y al lugar que ocupamos dentro de él.

Partiendo desde este punto de vista, se puede incluir como primer aspecto la evaluación de las creencias familiares para poder identificar qué supuestos vigentes están detrás de los miembros de la familia en la vida cotidiana a medida que van topándose con los desafíos normativos. Estas son la base sobre la cual las creencias acerca de la salud entran en juego y principalmente en situaciones que hacen evidente la presentación de un miembro de la familia con alguna discapacidad.

Cuando los padres esperan un hijo, se crean expectativas acerca de él y juegan a adivinar su sexo, imaginando a quién se parecerá, lo que harán con él y la profesión que tendrá. Es posible que sus fantasías y temores con respecto a su salud y la posibilidad de algún padecimiento, malformación o característica atípica cruce en algún momento por su mente, pero debido al temor y ansiedad que ello genera, ellos tienden a desecharlas casi automáticamente y a darle menos importancia; pocas veces son capaces de admitirlas ante otras personas.

La mayoría de las veces no se platica qué se podría hacer si el niño naciera con alguna discapacidad y/o un problema en su desarrollo, y esperan que todas las ilusiones se hagan realidad con el nacimiento, y de pronto si el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y frustración. Dicha reacción es hasta cierto grado natural, pero va desapareciendo rápidamente a raíz del contacto con el niño.

Sin embargo, hay niños que nacen con características diferentes, que rompen drásticamente con toda expectativa que los padres pudieron formarse con respecto a su hijo y cuya realidad no están preparados para manejar, enfrentándose a ciertas cuestiones emocionales y psicológicas severas, por lo tanto la manera en que el individuo supere esta crisis depende de los recursos internos y externos (nivel de ingresos, apoyo psicológico por parte de las instituciones que atienden a estos niños, derecho a recibir la educación, cambios en cuanto al discurso vigente sobre el papel del padre dentro de la familia, cuestionamientos sobre la compatibilidad de la masculinidad y la paternidad –ya que parece ser que a una determinada manera de vivir la masculinidad corresponde una cierta forma de ser padre–, valores sobre la relación con los demás en cuanto a calidad e intensidad, lectura de las implicaciones sociales al hecho de vivir una situación “diferente” con los hijos o hijas) con que cuente para resolverla.

En un estudio (Farber, 1960 citado en Rolland, 2000) se señala que la familia experimenta lo que denomina una crisis “trágica” emocionalmente, la cual es traumática, pues la familia la considera como una desgracia. Después suele surgir un estado persistente al que da el nombre de crisis en la “organización de los papeles”. En tal estado, la

familia no puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema de un modo realista y tampoco puede asignar papeles apropiados a sus diversos miembros.

Según este estudio, la reacción de crisis trágica es más típica en familias de alto nivel social y económico debido probablemente a que las personas en estas circunstancias contemplan con mayor frecuencia “el que dirán”, las reacciones de sus familiares y amistades sobre el hecho de tener una hija o hijo con características diferentes y el cuestionamiento que le harán al padre al respecto de su masculinidad, considerando que hay algo “diferente” en el aspecto biológico.

La crisis de los papeles es más típica de familias de posición económica y social baja. Estas familias que experimentan crisis de organización de los papeles probablemente enviarán al niño(a) a instituciones, y más aún si hay problemas conyugales, hacinamiento en la familia, desintegración y carencia de apoyo profesional.

Desde un punto de vista psicológico (Lambert, 1982; Gante, 1989; Cunningham, 1992), se dice que la llegada de un niño o niña a la familia es un acontecimiento inolvidable la mayoría de las veces; sin embargo, el significado del nacimiento de un hijo(a) varía notablemente de un matrimonio a otro, ya que cada familia tiene su propia historia, un sistema de valores personales, modos de relación únicos que van a depender de sus ideas religiosas y tradiciones, las cuales hacen que esta familia se convierta en una microsociedad original.

Cuando se espera la llegada de un hijo, los futuros padres, durante el tiempo que dura la gestación, empiezan a formar un mundo imaginario donde se formulan infinidad de preguntas referentes a lo que esperan de ese hijo; un hijo que deberá cumplir sus deseos, expectativas, que llegará a ser lo que ellos no fueron o a satisfacer unos deseos que en ellos no se cumplieron (Gante, 1989).

Dicho autor señala tres aspectos que intentan resumir la idea de la llegada de un nuevo miembro a la familia: 1) Los padres esperan un hijo “normal”,<sup>1</sup> la imagen que la pareja se forma es siempre

ideal, un niño sin defectos, normal y sano; basan sus planes en dicho ideal, tales expectativas se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad. 2) Los padres quieren realizarse creativamente, el nacimiento de un niño no solo es la creación de un nuevo ser, sino que puede decirse en un sentido muy real que los padres se “reproducen” a sí mismos cuando traen un hijo al mundo. El tener un hijo sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre; el varón piensa en él como un ser en el que pudiera reflejarse, pero a la vez dotado de lo que él tiene conciencia que carece. En la mujer significa un sentido de plenitud experimentando toda una variedad de sentimientos y motivaciones, con ideas de tenerlo por el niño mismo o por la necesidad de utilizarlo como un medio de mantener la unión de la familia y su estatus de “madre de familia” tan gratificado por la sociedad. 3) Los padres esperan descendencia, el sentimiento de continuidad personal y orgullo que esta produce contribuyen a configurar el significado del nacimiento que esperan.

A partir de lo anterior surge una pregunta: ¿qué ocurre cuando este mundo imaginario de los padres no se lleva a cabo, es decir, cuando el hijo o la hija que esperan presenta alguna discapacidad o un problema en su desarrollo? En este sentido, el tema central del trabajo es caracterizar el ejercicio de la paternidad a través de los discursos dados por un grupo de varones.

El grupo de varones seleccionados para este estudio no pretendió ser representativo en términos estadísticos, y por tanto no se ofrece información generalizable más allá de similitudes con personas de grupos sociales que compartan las características que a continuación se mencionan: 1) hombres que vivan con sus hijos y con su pareja; 2) varones cuyo rango de edad sea de 25 a 55 años; 3) con una escolaridad de secundaria, bachillerato, carrera técnica y/o licenciatura; 4) con un nivel socioeconómico: alto (4 a 6 salarios mínimos –s.m.– o más de 6) y bajo (1 a 4 s.m.); 5) que hayan o no tenido hijos o hijas después del niño o niña con discapacidad. También es importante señalar que los varones

<sup>1</sup> Canguilhem (1971) marca dos conceptos: 1) lo normal fisiológico, que se relaciona con el equilibrio de las funciones integradas de manera que permitan al individuo tener un margen de seguridad y una capacidad de fuerza en una situación crítica, y 2) lo normal estadísticamente, que se refiere a que una función específica no interfiera con otras.

de este estudio son padres que habían solicitado un servicio de educación especial, es decir, actualmente llevan a sus hijos a la Clínica Universitaria de la Salud Integral (FES Iztacala, UNAM).

### Método

Se utilizó una metodología cualitativa que retoma la perspectiva relacional de los procesos, para comprenderlos como parte de procesos históricos, culturales y sociales que se pueden ubicar en contextos específicos. Esto implica recuperar, para su análisis, la visión que los propios hombres tienen de sí mismos como padres de niños(as) con discapacidad, la aceptación o no de un niño(a) con características diferentes y su participación en el proceso de crianza.

La herramienta que se utilizó para la recolección de los datos fue una entrevista semiestructurada de tipo cualitativo. Esta permitió acceder al punto de vista de los varones, sus percepciones, valoraciones y prácticas, profundizando en algunos de los significados en el ámbito de su experiencia personal, para obtener una comprensión más próxima sobre los estereotipos de masculinidad y paternidad. Los resultados de las entrevistas se analizaron con base en el eje “Ser padre de un hijo(a) con discapacidad”.

### Resultados

A partir de la información proporcionada por los entrevistados, se pretendió hacer un ejercicio de síntesis sobre la caracterización de la relación que se da entre el varón y el hijo o hija con discapacidad, con lo cual se pudieron evidenciar algunas situaciones conflictivas, de estrés, placenteras, de convivencia, de temor, impotencia, incertidumbre y cuestionamientos hacia el varón como padre.

En los resultados sobre la relación que se da entre los varones de este estudio y sus hijos o hijas con discapacidad, se utilizaron criterios para dividir a los grupos. Por un lado, aquella circunstancia en donde los varones lo describen como una situación problemática, crítica, fuera de lo normal, de lo esperado, y evidencian diferentes momentos como formas de explicación.

Surgen los cuestionamientos del porqué a mí me pasó esto, qué hice para que mi hijo naciera así, yo no esperaba un niño con esas características: “... Nunca esperé tener un hijo así...” (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e. bajo, hijo de seis años de edad); “... La ilusión era con este niño, a lo mejor ya con este es más que suficiente...” (V2, 38 años, carrera técnica, n. s. e. alto, hijo de un año y seis meses de edad).

Esto da pie a pensar que probablemente la pareja ya no se quiere arriesgar a tener otro niño, por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Y si la pareja tenía la idea de tener varios hijos, puede resultar frustrante para ambos, e incluso puede darse el caso donde el padre se sienta afectado directamente en su masculinidad y en el trato con los demás hijos. “...No me siento autorrealizado, siento que me falta algo...” (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e. bajo, hijo de seis años de edad).

El estar en circunstancias donde las expectativas que tienen sobre su hijo o hija no se cumplen frecuentemente lleva a estados de tristeza, desesperación, impotencia, dolor: “...Pensé, qué vamos a hacer, llegué a mi pobre casa y me puse a llorar. Ella también se puso muy triste..., el bebé es lo más grande para mí...” (V2, 38 años, carrera técnica, n. s. e. alto, hijo de un año y seis meses de edad); “...Fue algo horrible para mí, después de verlo...” (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e. bajo, hijo de seis años de edad); “...Fue un poco triste, sentí un nudo en la garganta, no podía llorar...” (V4, 25 años, secundaria, n. s. e. bajo, hija de dos años de edad).

Los varones refieren que a veces la impotencia es algo que no les permite, por un tiempo, analizar claramente este momento de su vida y se van por el camino donde todo lo relacionado con el hijo o hija se ve con una perspectiva sumamente negativa.

Aunado a esta situación, el dolor es grande, y supuestamente la mujer es la más indicada para soportar ciertas circunstancias a las cuales el varón no se enfrenta normalmente y a veces le cuesta trabajo hacerlo evidente. “...Ella aguantaba, es más dura...” (V1, 54 años, primaria, n. s. e. alto, hijo de cinco años de edad).

También se dan cambios dentro de la familia, puede haber un distanciamiento en la pareja o un mayor acercamiento entre ellos, y obviamente esto

repercute fuera del núcleo familiar, es decir, si en casa el niño o niña es discriminado o tratado de manera diferente de los demás miembros, qué se puede esperar en el contexto donde se desenvuelve, y más aún en el círculo social en el que está inmerso: "...Pues sí cambia la forma de vivir, no es lo mismo que convivas con un niño normal que con un niño con problemas..." (V9, 49 años, licenciatura, n. s. e. alto, hijo de 18 años de edad).

El segundo criterio se refiere a cuestiones religiosas, que van a ser el eje para describir la relación y experiencias que tienen con sus hijos o hijas al momento de ejercer la paternidad. En este sentido, se ubican a aquellos que hacen referencia a una situación religiosa, que implica que es algo que Dios les mandó y lo tienen que enfrentar. Dios es el único que se los puede quitar y/o ayudar a resolver una situación como esta.

También puede ser porque Dios les dio mucho y ahora los pone en una situación como esta para probar si pueden salir adelante: "...Esto no está mal, porque lo mandó Dios y tenemos que enfrentarlo y hay que salir adelante..." (V4, 25 años, secundaria, n. s. e. bajo, hija de dos años de edad); "...Por algo dijo Dios, tienes mucho ahora, te voy a dar, a ver si puedes..." (V1, 54 años, primaria, n. s. e. alto, hijo de cinco años de edad); "...Hay que esperar a lo que Dios diga" (V4, 25 años, secundaria, n. s. e. bajo, hija de dos años de edad); "...Los otros son hijos prestados, esta sí es mía, esta nadie me la va a quitar más que Dios, es mi adoración es una dicha tenerla porque es muy cariñosa..." (V6, 42 años, licenciatura, n. s. e. alto, hija de cuatro años de edad); "...Gracias a Dios que estamos rodeados de gente que nos ha aceptado..." (V6, 42 años, licenciatura, n. s. e. alto, hija de cuatro años de edad).

El tercer criterio implicó aquella situación en la que los discursos y prácticas (experiencias) de los varones no se refieren a situaciones anormales, es decir, esa "diferencia" en sus hijos no es tan significativa para el ejercicio de la paternidad, ni contemplan ciertas limitaciones sociales como factores que influyen en su rol como padres.

Suele suceder que, a medida que pasa el tiempo, la relación con el hijo o hija discapacitado puede tomar otro matiz, al inicio se cuestiona la posibilidad de un desarrollo adecuado que permita cumplir con ciertas normas dentro de una sociedad, posteriormente esta idea puede ir cambiando, porque el niño o niña va adquiriendo habilidades que le permiten integrarse a la sociedad en todos sus ámbitos, incluyendo el educativo y familiar.

Incluso desde un punto de vista político es posible ver una mayor gama de posibilidades en cuanto a servicios, prestaciones, instituciones educativas, apoyo psicológico, entre otras.<sup>2</sup> Esto de alguna manera disminuye las presiones sociales hacia estas personas, aceptándolos tal y como son: niños o niñas diferentes: "...Ese mismo día, yo no la aceptaba, traté de darle ánimos a mi esposa... con el tiempo la fui aceptando y ya quería que me la entregaran..." (V6, 42 años, licenciatura, n. s. e. alto, hija de cuatro años de edad).

Surgen sentimientos de afecto, que no solamente se relacionen con el hijo o hija propios, sino también con aquellos que están en situaciones similares: "... Estos niños me dan ternura, al igual que cualquier niño discapacitado..." (V6, 42 años, licenciatura, n. s. e. alto, hija de cuatro años de edad).

Otros hombres la consideran una situación "normal" y por lo tanto no se cuestionan el ejercicio de su paternidad, ni hacen referencia a lo que esta implica; desde un punto de vista social, no las consideran cuestiones de "anormalidad": "... No me daría pena hablar de mi hijo y de sus características particulares, porque es un niño normal..." (V2, 38 años, carrera técnica, n. s. e. alto, hijo de un año y seis meses de edad).

Argumentan que es un ser humano como cualquiera de nosotros y que, por lo tanto, hay que respetarlo como tal, no se trata de esconder al niño ni de aislarlo de situaciones que le permitan entrar en contacto con adultos y niños de su edad: "... Me siento normal, yo saco a mi hijo, yo no soy de las personas que lo esconde..." (V5, 34 años, licenciatura, n. s. e. alto, hijo de 14 años de edad).

<sup>2</sup> Con la convicción de que una discapacidad no es un obstáculo, sino un trampolín creativo para abrir puertas y encontrar caminos en la búsqueda de opciones reales. Promotores culturales, asociaciones civiles y personas con aptitudes artísticas unen fuerzas para llevar a cabo la Primera Jornada Artística y Cultural de las Personas con Discapacidad. Naciones Unidas decretó el 3 de diciembre como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (Jornada artística para discapacitados. El Universal, 29 de noviembre del 2001).

Por último, es importante señalar que con estas posturas no se intenta victimizar ni ponderar la situación de los padres de niños o niñas con discapacidad, sino únicamente mencionar aquellos aspectos que resaltan en los discursos y prácticas que tienen los varones de este estudio, para dar explicación a la forma en que ejercen y viven su paternidad.

En algunos discursos es evidente que ciertas variables (nivel de escolaridad, nivel de estudios, edad de los padres, sexo del niño o niña, lugar que ocupa el hijo(a) con discapacidad) puedan influir, en términos de diferencias y similitudes, en la descripción que hacen los varones con respecto a la relación que establecen con sus hijos y a la lectura que dan sobre una realidad mucho más concreta. Esto no implica que frecuentemente se encuentren diferencias en los discursos de los varones ni tampoco similitudes, sino simplemente diversas formas de explicación de un proceso como este.

### Conclusiones

Varios autores (Ingalls, 1982; Hutt y Gwyn, 1994; Fernández y Muñoz, 1997; entre otros) señalan que los padres se estremecen ante la presencia inesperada de un niño “diferente”<sup>3</sup> y dan muestra de lo que Menolascino (1977, citado en Hutt y Gwyn, 1994) llama “la sacudida de lo nuevo”.

Es decir, las familias pueden sentir la decepción consiguiente por un tiempo, si bien muchos padres pueden reaccionar, madura y constructivamente si se les da tiempo, y sobre todo si se les da información, guía y respaldo apropiados en el manejo del problema. Sin embargo, con frecuencia los padres se valen de la negación como defensa contra su angustia cuando se topan con el hecho de tener un niño discapacitado, esta negación solo puede operar durante un cierto tiempo, hasta que los padres aprenden a adaptarse a la situación.

Otro autor (Moos, 1989) matiza algunas de las actitudes y/o experiencias que manifiestan estos padres: a) la respuesta inicial de la mayoría de

los padres es de “choque” y “cuestionamiento”, ¿cómo pudo pasarnos esto?; y de negación, en la que generalmente el varón niega que su hijo presenta características especiales y no admite la severidad del problema. Muy a menudo estas respuestas surgen al mismo tiempo y esto repercute en la relación del niño o niña con el padre, se da un distanciamiento entre ambos; b) surgen un grupo de emociones que incluyen tristeza, pena, enojo y ansiedad, dado que los padres se enfrentan a la realidad. Para el varón esta fase significa el reconocimiento de que con este bebé todas sus expectativas estarán limitadas a las capacidades específicas del niño o de la niña; c) hay ocasiones en que los padres, reanudan su relación con su hijo, aunque la forma de compartir ciertas experiencias se altere, y d) esto implica la reorganización en la dinámica familiar que requiere de una aceptación positiva del niño, su incorporación en la familia y el apoyo mutuo de los padres. Los padres se dan cuenta de las necesidades especiales de su hijo o hija y actúan dentro de una realidad establecida. Estas experiencias no tienen una duración determinada, ya que la reacción de los padres puede variar e incluso presentarse de manera traslapada con otro tipo de conductas o comportamientos. Todas las características y experiencias pasadas de los padres influyen en el logro de ciertas tareas que les permiten involucrarse en la crianza de sus hijos o hijas.

Ahora bien, *suena* interesante considerar y estudiar, por un lado, a aquellos padres que no obstante la existencia de estas normas sociales han experimentado una nueva forma de relacionarse con sus hijos y con sus hijas, en donde han asumido la responsabilidad, no solo económica, sino de afecto que representa el tener un hijo y/o una hija (“normal” o “diferente”), en donde se ocupan de su formación, integración y adaptación a una sociedad como la nuestra. Padres que han ampliado y desarrollado su ser hombre, sin competir con la esposa y con la madre, sin debilitar su ser, teniendo un espectro más amplio de lo que este significa.

<sup>3</sup> La utilización de un “nuevo” concepto para referirse a los discapacitados conlleva consecuencias para gobiernos, empresas, escuelas y familias, dado que se está asumiendo la necesidad de integrar a los “diferentes”. Integrar se relaciona con legislar en los niveles nacional, estatal y municipal, para crear las condiciones que permitan la incorporación de los individuos discapacitados a todos los espacios de la vida social; no solo radica en rehabilitar físicamente a las personas, pues “la integración no tiene un origen biológico, tiene una consecuencia social” (Guajardo, 1998).

Por otro lado, están los hombres que aún no han reconstruido su vivencia como persona y como padre, que se sienten limitados para replantearla, que reproducen una enseñanza sexista en la crianza de sus hijos e hijas y que prefieren hacerse a un lado cuando dentro de su familia existen niños o niñas con discapacidad (síndrome de Down, parálisis

cerebral, problemas de lenguaje, problemas sensoriales, problemas de aprendizaje, entre otros).

Es importante incorporar la diferencia como parte de nuestra vida donde tanto madres como padres nos involucremos en el desarrollo de los hijos e hijas sin el prejuicio valorativo de la normalidad/anormalidad.

## REFERENCIAS

---

- Berger, P. & Luckman, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Cunningham, C. (1992). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. México: Paidós.
- Fernández Guinea, S. & Muñoz Céspedes, J. M. (1997). Las familias en el proceso de rehabilitación de las personas con daño cerebral sobrevenido. *Revista Electrónica de Psicología*, 1(1). Recuperado de: [http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/artic\\_7.htm](http://www.psiquiatria.com/psicologia/vol1num1/artic_7.htm)
- Gante, R. F. (1989). *Estudio comparativo de la relación de pareja y actitud hacia la condición incapacitante de hijos físicamente incapacitados y padres de niños no incapacitados*. Tesis de licenciatura UNAM Campus Iztacala.
- Guajardo, E. (1998). *Reorientación de la educación especial. Memorias del Primer Congreso del Reto de la Atención a la Diversidad*. SEP, Instituto Estatal de Capacitación del Magisterio. Saltillo, Coah, del 28 al 30 de abril.
- Hutt, L. M. & Gwyn, G. R. (1994). *Los niños con retardos mentales*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ingalls, R. P. (1982). *Retraso mental. La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.
- Jornada artística para discapacitados. *El Universal*, México, 29 de noviembre del 2001.
- Lambert, J. (1982). *El mongolismo*. Barcelona: Herder.
- Moos, H. R. (1989). *Coping with physical illness: new perspectives*. New York: Plenum Press.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

**Fecha de recepción: febrero de 2006**  
**Fecha de aceptación: mayo de 2007**