

# La participación familia-escuela en México desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad

## The participation family-school in Mexico from an inclusive approach: reflections on family and disability

Patricia Barrientos\*

Recibido: 27-06-2013 - Aceptado: 30-08-2013

### Resumen

Este trabajo aborda el tema de la participación familia-escuela en el contexto de la educación especial en México; puntualiza en las implicaciones que sobre la participación, tiene el arraigo de una concepción teórica dominante sobre las familias y su adaptación a la discapacidad; se analizan además, algunas corrientes de pensamiento que explican diversas concepciones sobre la adaptación familiar a la discapacidad y se plantea la necesidad de incorporar visiones multifactoriales, como el modelo teórico Doble ABCX, para facilitar la comprensión de las familias en estas circunstancias y desde ahí promover la participación familia-escuela en el marco de la inclusión educativa.

**Palabras clave:** Participación familia-escuela, discapacidad, adaptación familiar, visión multifactorial

### Abstract

This paper addresses the issue of family-school participation in the context of special education in Mexico. It points the implications on the participation that has witnessed an increasingly dominant theoretical conception on families and their adaptation to disabilities. It also analyzes some schools of thought that explain different conceptions of family adaptation of disability and a need to incorporate multifactorial visions. For example, as the theoretical model Double ABCX that facilitates understanding of families in these circumstances and from there promoting family-school participation as part of an inclusive education.

**Keywords:** family-school involvement, disability, family adaptation, vision multifactorial

---

\* Doctorada en Educación. Universidad Autónoma de Tlaxcala. Profesora de la Facultad de Ciencias para el Desarrollo Humano. Universidad Autónoma de Tlaxcala, México. marvc34@gmail.com

## Introducción

En México, como en muchos otros países en el marco de la inclusión educativa, las familias requieren formar una alianza con la escuela ya que comparten la responsabilidad de la educación de los niños, particularmente en el área de la educación especial; actualmente se demanda sustentar toda participación familia-escuela desde el conocimiento profundo de las mutuas realidades y necesidades, ya que se asume “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).

Sin embargo, comprender a las familias es un aspecto complejo que no logra traducirse en prácticas reales y efectivas, aún si en el área de educación especial un elemento básico, es el conocimiento de las necesidades y problemáticas de la adaptación de las familias a la discapacidad de un hijo, ya que permite identificar si el contexto familiar está en posibilidad de asegurar las condiciones propicias para el ajuste psicosocial del niño, y si posee en consonancia la disposición necesaria para participar con la escuela en objetivos comunes.

En general, en el contexto mexicano se conocen poco las dinámicas particulares de estas familias, no obstante los vastos resultados de investigación que internacionalmente a partir de la década de los ochentas se producen sobre la adaptación familiar -resultado positivo o negativo de las respuestas familiares a una crisis y la acumulación de demandas inherentes (McCubbin, Sussman y Patterson, 1983),- a la discapacidad de un hijo y que dan cuenta de una serie de condiciones que es posible experimentar, entre otras: altos índices de estrés parental (Douma, Dekker y Koot, 2006), así como también aspectos positivos en las interacciones familiares (Gupta y Sigal, 2004).

Los resultados de investigación indican que las familias presentan distintas necesidades y demandas, de ahí que sea oportuno conocer y comprender cuáles son estas en población mexicana; para ello en este artículo se subraya la conveniencia de tener como punto de partida posturas multifactoriales como el modelo teórico sobre el estrés a nivel familiar Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983), que permita ir más allá de explicaciones lineales sobre la adaptación familiar a la discapacidad, -de gran arraigo en México-, y dar cuenta de un fenómeno complejo cuya comprensión favorezca la participación familia-escuela, aspectos que se desarrollan a continuación:

## Participación familia-escuela en la inclusión educativa

De frente al reto de la educación para todos, una de las estrategias que se plantea es la necesidad de la participación de la sociedad (Ezpeleta, 1999) ello implica una idea de educación que requiere de una serie de cambios, que van desde las prácticas institucionales, al desarrollo de un conjunto de acciones y estrategias acordes a los propósitos (Escudero y Martínez, 2011). En este contexto, resulta importante delimitar el concepto “participación” en el ámbito educativo, ya que a partir de este se posiciona y conceptualiza la díada familia-escuela, mucho se ha escrito al respecto y aún si existe un amplio consenso sobre su importancia al estar presente en la generalidad de los discursos oficiales, no deja de considerarse un concepto amplio, complejo y controvertido.

Este trabajo, comparte el planteamiento sobre participación de las familias en la educación infantil latinoamericana, que se orienta hacia una concepción que permite “construir una práctica que aporte al enriquecimiento de las potencialidades de niñas y niños, a lograr mejores aprendizajes” (Blanco, Umayahara y Reveco, 2004:28). La idea 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 articulación familia-escuela, es necesaria para lograr una mejor comprensión de los niños en su contexto familiar, y por ende posibilitar la construcción de un currículum que se enriquezca con sus aportes.

Esta manera de concebir la participación es una, que si bien está implícita en el discurso educativo mexicano, no se le otorga el peso suficiente: 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 contemplar las necesidades de las familias, pero este aspecto en particular, difícilmente se encuentra y explicita en el discurso, así que de hecho se obvian cuáles son estas y el cómo intervenir sobre ellas.

Así pues, son visibles vacíos que promueven la ambigüedad, ya que existe consenso sobre la necesidad de la participación y la importancia de la díada familia-escuela, sin embargo no se logran fundamentar los criterios que sustenten lo anterior. Tal vez este aspecto señale una confusión de base, ya que debido a la presencia de una considerable diversidad paradigmática sobre participación, se originan propósitos, objetivos y estrategias diferentes, que probablemente se confundan al no explicitarse los marcos teóricos que los sustentan y por ende es difícil concretarlos, provocando inconsistencias (Blanco, Umayahara y Reveco, 2004).

¿Qué ocurre al respecto en el escenario educativo mexicano?, este es el elemento de anclaje con el siguiente apartado, en donde se pretende abordar de manera general, cómo es que desde la educación inclusiva se concibe y traduce la participación de la familia en el contexto nacional; precisar estos aspectos permitirá delimitar el planteamiento sobre la adaptación familiar a la discapacidad de un hijo en el marco de la participación familia-escuela:

## **El papel de la familia en la inclusión educativa en México**

La experiencia mexicana respecto a la concreción de una política educativa con una orientación inclusiva, si bien posee un camino particular está circunscrita a la meta de hacer efectivo el derecho de todos a una educación de calidad, en este sentido ¿cuál es la concepción que prevalece sobre la participación de la familia, particularmente en educación especial?, si la familia es también un asunto de la educación, ¿cómo se norma su participación?; y cuando existe un hijo con discapacidad, cómo se favorece el conocimiento de sus características y dinámicas?

Para clarificar lo anterior, se analizan algunos de los documentos en los que se plasma la normativa oficial, que rigen el funcionamiento de las escuelas de educación especial y la participación de la familia en México:

## La participación familiar en la normativa oficial

Un instrumento del gobierno federal es el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (SEP, 2002) aún vigente, este programa especifica como uno de sus objetivos, el promover la participación activa de las familias de los alumnos con necesidades educativas especiales para mejorar su atención, explícitamente manifiesta que “los padres y las madres (...) deben desempeñar un papel fundamental en el proceso de integración educativa” (SEP, 2002:33); esta normativa se concreta de manera específica en el siguiente documento: Orientaciones Generales para el Funcionamiento de los Servicios de Educación Especial (SEP, 2006), que 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) objeto de este trabajo:

### 1) Los servicios escolarizados

Se encargan de escolarizar a alumnos y alumnas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o a quienes requieren de adecuaciones curriculares significativas y apoyos generalizados y/o permanente (SEP, 2006:67); en la atención educativa ofrecida por los CAM, se perfila la relevancia de la familia desde el concepto “barreras de aprendizaje” -que se entiende como los obstáculos para que el alumno participe en actividades y acceda a los aprendizajes previstos-, ya que se considera el contexto familiar puede representarlo y por tanto es necesario identificarlo e incidir en ello.

Para el logro de tal objetivo “los profesionales del servicio escolarizado mantienen una “comunicación estrecha con la familia (...) para que el contexto familiar y educativo sean espacios propios que promuevan la participación plena y el aprendizaje de los alumnos” (SEP, 2006:73). En la evaluación psicopedagógica elaborada por el profesor, se considera el aspecto familiar 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, 2006:83); adicionalmente en el funcionamiento de los CAM se puntualizan otras acciones dirigidas a las familias, una de ellas, es la relativa al apoyo emocional e información sobre temas relacionados con la discapacidad, el desarrollo humano y la sexualidad, entre otros que la familia requiere recibir.

De lo anterior se desprende de inicio, una concepción que afirma la familia del niño con discapacidad puede constituirse en una barrera para el aprendizaje, por tal motivo se dice es necesario el “conocimiento profundo” de las características del contexto familiar, 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 una barrera para el aprendizaje, además no se aclara a qué aspectos se hace referencia cuando se indica el conocimiento profundo de la familia, ya que estos pueden circunscribirse a aspectos estructurales, al tipo de funcionamiento, a la experiencia de la discapacidad de un hijo, o a 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, de nueva cuenta, 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, ya que puntualiza en los CAM se “ofrece apoyo emocional e informa sobre temas relacionados con la discapacidad”, esta afirmación, se observa rebasa el discurso relacionado con los aspectos educativos exclusivamente, y vincula de manera implícita a la familia como barrera de aprendizaje a partir de su necesidad de apoyo emocional e información.

Este punto es por demás significativo, sin embargo no se especifican los motivos para requerir apoyo emocional, las vías para detectar tal aspecto o los procedimientos para otorgarlo, o se establece alguna relación entre la “necesidad de apoyo emocional” y por ejemplo las barreras para el aprendizaje, ni cuáles serían los argumentos que sustenten tal necesidad, al respecto el documento no ofrece mayor información. No obstante puede inferirse, sea la discapacidad del hijo la que promueva la necesidad de apoyo emocional, y ello deja ver un aspecto que puede resultar riesgoso: el discurso oficial muestra una generalización sobre la experiencia de la discapacidad, la asocia linealmente con la necesidad de apoyo en la esfera emotiva y da por sentado la homogeneidad de las realidades y procesos de todas las familias respecto a la experiencia de la discapacidad.

### **La participación familiar en programas de formación para educadores especiales.**

Además de los elementos expuestos, en diversos programas se puntualizan otros aspectos sobre la participación familia-escuela que distan en gran medida del discurso planteado en la normativa vigente revisada. Los programas nacionales de formación para los docentes como el 1) Curso nacional de integración educativa (SEP, 2000), y 2) el Seminario de actualización para profesores de educación especial y regular: relación con padres y madres en integración educativa (SEP, 2000), son una muestra de ello:

El primero de ellos destaca que al trabajo con las familias no se le ha dado la atención necesaria, y que se requieren propuestas que fortalezcan la mutua colaboración, reconociendo 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” (SEP, 2000:193).

El párrafo anterior muestra que a pesar de la normativa, 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, 2001). Aunque se confirma la necesidad de participación, queda manifiesto que los canales de la misma y procedimientos, son vacíos a nivel conceptual y operativo.

El segundo programa aunque hace hincapié en el papel de la familia como agente educativo primario, reconoce de nueva cuenta, que la relación familia-escuela es un “vínculo poco explotado”, que se omite de la “planeación del trabajo académico” (SEP, 2000:9); no obstante lo anterior, se realizan afirmaciones sustanciales para este trabajo ya que se anota que la responsabilidad compartida por la familia y la escuela “**reclama el ineludible conocimiento mutuo y la complementariedad**” (2000:51); 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” (2000:61).

De este último enunciado se desprende: 1) el reconocimiento a la heterogeneidad de la experiencia familiar, 2) la importancia de la familia en el desarrollo del niño, y 3) un elemento de particular relevancia, la necesidad del “conocimiento mutuo”; no obstante en el mismo texto se afirma que “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” (2000:66).

Dado que este último documento, es un seminario de actualización para docentes de educación especial, se observa cómo en el discurso emerge de nueva cuenta, la referencia a aspectos emotivos de los padres, en tal sentido se señala que “los maestros deben tener presente que en cualquier familia donde haya un miembro con alguna discapacidad (...) pueden presentarse actitudes de distinta índole, incluyendo las reacciones emocionales extremas que cada miembro puede presentar” (2000:67).

Es notorio que las “reacciones extremas” tienen una connotación de tipo negativo “dudas, incertidumbres, escepticismo, apatía, temor al fracaso”. Así, conceptualmente la familia y su adaptación a la discapacidad, se explica teóricamente a partir de las reacciones emotivas parentales, que giran alrededor de la “aceptación de la discapacidad de un hijo”. Se dice además 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” (2000: 68).

Un aspecto resalta de lo anterior y corresponde a la relación lineal que se realiza entre las emociones y actitudes de los padres y los resultados del trabajo escolar; esta justificación predominante y privilegiada en el contexto nacional, se convierte en el lugar común que, en muchas ocasiones, da cuenta de los resultados del proceso educativo de los niños, asignando automáticamente al o los responsables del mismo: la familia.

Aún en la suposición de que el apoyo de los padres al trabajo educativo no fuera el adecuado, este es juzgado en razón de la “aceptación de la discapacidad”, (2000:69) se da por hecho que no existen algún o algunos otros motivos y circunstancias que pudieran estar ocasionándolo, por ejemplo las condiciones de pobreza, por mencionar alguno; pero también podría enunciarse la responsabilidad del docente, la comunicación con la familia, la adecuación del trabajo pedagógico etc. Es decir esta visión, proporciona a los profesionales una lectura anticipada, una explicación a priori que en ocasiones justifica cualquier proceder o ausencia de iniciativas, exonera de responsabilidad y culpabiliza -unilateralmente-, de los resultados obtenidos en el proceso educativo.

Después de la revisión efectuada, surge un escenario en donde existen varios aspectos de fondo: desde la política pública se define un discurso que admite la importancia de la participación de la familia en la escuela, cuya traducción se ve entorpecida por la poca claridad del marco conceptual de la participación familiar del que se parte, y sólo se alcanza a reproducir una manera tradicional de concebir la participación de la familia en la escuela de profundo arraigo.

Además si bien se sostiene la necesidad de un conocimiento profundo de las familias que dé pie a la participación en objetivos comunes, prácticamente este elemento es el gran ausente; domina el escenario en el caso de las familias que tienen un hijo con discapacidad, un modelo teórico que equipara la discapacidad con la pérdida y las reacciones emocionales subsecuentes; éste ofrece una concepción estática de la familia definida casi siempre en términos de víctima de la discapacidad del hijo, atrapada en procesos dolorosos; aunado a lo anterior se limita la comprensión de las familias al explicarlas únicamente a través de un sólo referente conceptual. Este último punto, es de fundamental interés en este trabajo, ya que esta manera de concebir y explicar teóricamente las necesidades de las familias ha generado gran consenso entre los profesionales, pero con un alto costo porque impide la posibilidad de formar una visión que considere la complejidad del fenómeno y que incluya también los aspectos positivos, recursos y fortalezas de las familias acordes a las últimas tendencias desarrolladas en este campo.

Las consecuencias son visibles, en realidad se desconocen o conocen de manera parcial las familias con estas características haciendo más complicado el ya de por sí cuestionable asunto de la participación familiar en la escuela; una interrogante surge ¿desde cuáles otros paradigmas promover la comprensión de las familias que tienen un hijo con discapacidad? Este aspecto se revisa en el próximo apartado, en el que primero se puntualiza la centralidad de la familia como espacio de desarrollo y aprendizaje para un hijo con discapacidad, -acorde a la visión de participación familiar ya señalada-, y posteriormente se abordan los fundamentos de algunas perspectivas teóricas que explican la adaptación de las familias a la discapacidad, y se subraya la conveniencia de enfoques multifactoriales.

## **La familia del niño con discapacidad y su función educativa**

Según Quintana (2003) la familia ejerce su acción educativa de manera informal, espontánea y continua, subordinada a las necesidades de sus miembros; a través de las relaciones familiares cada miembro familiar contribuye de manera permanente a la educación de todos; se configura de esta manera la dimensión humana, elemento insustituible frente a cualquier otro grupo en el que se desarrollan los procesos básicos de constitución personal y socialización.

De acuerdo a Patiño (2010) la socialización, el aprender a hacerse hombre en interacción con los demás, tiene dos procesos: la socialización primaria y secundaria; la primera corresponde a las etapas iniciales de vida del niño, llevadas a cabo al interior de la familia a través de la afectividad, aceptación y rechazo; es en el seno familiar que se aprende un modo de ver la vida, en este momento la racionalidad queda supeditada al afecto y encuentra su motivación más honda en el miedo a dejar de ser amados (Savater, 1997).

La socialización secundaria es el proceso que ocurre fuera del núcleo familiar cuando el niño entra en contacto con las instituciones educativas, como la escuela; y posee al exterior, el peso más significativo; ambos procesos de socialización son fundamentales para ofrecer al niño el contacto con otros seres humanos.

Para que la familia asegure el cumplimiento de sus objetivos de socialización primaria, es necesario que la interacción y la relación familiar, -definida la primera como el conjunto de conductas

abiertas y explícitas que se manifiestan en el intercambio entre dos o más personas (Polaino y Martínez, 1998) y la segunda como el aspecto profundo que subyace a la interacción, no siempre observable, en el cual el individuo participa con sus emociones, cogniciones, expectativas y motivaciones (Andolfi, 2003), sean realizadas bajo condiciones de equilibrio y en un ambiente favorable.

Estas condiciones proveen lo que Kurtzer-White y Luteran (2003), denominan “el clima emocional de la relación padre-hijo”, contexto y condición fundamental para que el desarrollo integral del niño ocurra; los autores afirman son los padres emocionalmente disponibles, sensibles y conectados con sus hijos, aquellos capaces de apoyar este proceso; en este sentido, la sensibilidad de los padres caracterizada por la afectividad y la conexión emocional es la plataforma facilitadora.

Lograr de manera permanente un clima emocional familiar, que asegure el desarrollo de los miembros, no es una tarea sencilla de realizar; al ser la familia un sistema en constante transformación, requiere adaptarse de manera permanente a momentos de tensión y cambios que exigen una movilización de habilidades para enfrentarlos efectivamente.

Las circunstancias provocadoras de tensión y crisis pueden corresponder tanto a procesos particulares de desarrollo familiar, como al surgimiento de situaciones inesperadas de la vida, por ejemplo la aparición e interacción con la discapacidad de un hijo, la que con frecuencia, es un evento crítico que rebasa el plano de lo individual y constituye una circunstancia compleja que impacta paralelamente múltiples áreas y niveles de la vida familiar; la familia y cada uno de sus miembros requieren enfocar de manera simultánea presente y futuro, al enfrentar las necesidades prácticas y emocionales inmediatas con la incertidumbre de lo desconocido (Rolland, 2000).

La discapacidad impone la necesidad de realizar ajustes y cambios de manera constante en la dinámica familiar interna y en relación con el exterior, algunas familias poseen mayores recursos internos que otras para hacer frente a estas situaciones; Rolland (2000) sostiene que cuando una familia es capaz de tolerar estados afectivos intensos, resolver problemas y utilizar los recursos externos, cuenta con mayores ventajas respecto a otras a las cuales se les dificulta hacerlo. En este sentido, si la familia establece un ambiente familiar positivo de apoyo y cuidado, el desarrollo del niño con discapacidad puede ser optimizado (Mink, Nihira y Meyers, 1983); es deseable que este proceso a su vez sea fortalecido a partir de la socialización secundaria ofrecida por la escuela, esencial en la formación del ser humano, ya que brinda la oportunidad de complementar y contrastar lo ofrecido en la familia (Patiño, 2010).

El niño con discapacidad necesita interrelacionarse con su entorno, en gran parte su desarrollo cognitivo y de personalidad dependerá de las relaciones y la calidad de las mismas, entre él y los padres, hermanos, maestros, compañeros de escuela, etc (González, 2002). Bajo esta lógica, para que ambos procesos de socialización coincidan en beneficio del niño, es necesario que exista una relación de participación permanente, fundado sobre todo a nivel de la escuela, a partir de la comprensión profunda del fenómeno de la adaptación familiar a la discapacidad de un hijo.

Como se señala en abundante evidencia empírica, la discapacidad es una circunstancia frente a la cual las familias se adaptan de manera diversa, algunas con mayores recursos que otras se enfrentan a las situaciones inherentes; buscar una explicación única y generalizada a todas

las familias, es en la actualidad una postura sólidamente refutable, que impide la necesaria participación y colaboración familia-escuela, sin embargo esto es una tendencia vigente; ello implica la necesidad de reconocer la existencia de distintas posturas a través de las cuales se explica el cómo las familias se adaptan a la discapacidad de un hijo; en la siguiente revisión de literatura se presenta una síntesis de los principales planteamientos teóricos existentes en este campo, que marcan hitos y contribuyen desde la experiencia práctica o en investigación a hacer visibles a estas familias.

## **La adaptación familiar a la discapacidad: perspectivas de análisis**

La incorporación de la familia en la investigación sobre discapacidad es una realidad reciente, a partir de los primeros años del siglo XX surge un constante interés por la comprensión de los fenómenos familiares asociados a la discapacidad de un hijo; de forma general la revisión de variados trabajos sobre el tema, permite agrupar la evidencia teórica-empírica en tres perspectivas 1) pérdida y duelo; 2) estrés-individuo; y por último, 3) estrés-familia; conviene señalar que estas perspectivas se derivan de planteamientos realizados desde la psiquiatría, psicología, sociología familiar y se trasladan al campo de la educación especial. En el siguiente apartado se presentan, los conceptos centrales subyacentes en cada una, así como los resultados más relevantes de algunas de las investigaciones pertinentes a este trabajo.

### **Perspectiva sobre la pérdida y el duelo**

Como ya ha sido señalado, la explicación predominante en el ámbito de la educación especial en México, sobre la adaptación de las familias a la discapacidad deriva de esta postura, por ello es importante conocer sus fundamentos y limitaciones: el concepto central de la literatura que aborda los modelos de explicación y las primeras investigaciones sobre la adaptación familiar a la discapacidad de un hijo, es la equiparación del nacimiento de un niño discapacitado o el descubrimiento de la discapacidad con la pérdida; esta visión se concentra en el aspecto emotivo y las tareas psíquicas que los padres necesitan realizar para resolver el duelo consecuente, son objeto de estudio los sentimientos y reacciones de los padres en relación con esta circunstancia. 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) 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) y en niños discapacitados (Solnit y Stark, 1961; Olshansky, 1962).

La discapacidad de un hijo desde esta tradición se explica como la pérdida del hijo ideal esperado; tal realidad pone de manifiesto la frustración de ideas preconcebidas respecto al hijo y provoca una herida narcisista de difícil recuperación. En respuesta a la pérdida de las expectativas creadas respecto al hijo existe amplio consenso entre los estudiosos sobre la noción de crisis (Sen y Yurtsever, 2007), que requerirá de un periodo de duelo y ajuste (Blacher, 1984). Es posible que los padres experimenten diversas emociones a través del tiempo en condiciones no predecibles, que desencadenan los sentimientos de decepción, miedo y la intensificación de la tristeza y el dolor, incluso años después de la pérdida inicial (Eakes y Burke, 1998).

Las premisas anteriores enmarcan un conjunto de investigaciones, es fundamental tomar en cuenta que un número considerable de ellas, se producen a partir de la década de los 50's-, y son básicamente teorizaciones surgidas de la práctica y observación clínica en la búsqueda de patrones parentales asociados con la pérdida y el duelo subsecuente más que investigaciones rigurosas (Dunlap y Hollinsworth, 1977). Por ejemplo el trabajo clásico de Solnit y Stark (1961), examina el concepto de duelo en relación al nacimiento de "un niño defectuoso"; y describe la experiencia de madres de hijos con discapacidad, los hallazgos de trauma, humillación, sentimiento de falla y pérdida del niño saludable fantaseado, de la cual los padres nunca se recuperan, les permiten teorizar y proponer un modelo sobre las reacciones de duelo en la discapacidad, de gran difusión en su momento.

Inicialmente la perspectiva centrada en la pérdida genera una simplificación del fenómeno de la adaptación a la discapacidad, sin embargo a través del desarrollo de estudios y diversos hallazgos se pugna por una visión que involucre la diversidad de factores intervinientes, entre ellos la naturaleza de la discapacidad, variables demográficas y las relacionadas con los padres, particularmente el sexo; aunque Yamaguchi (2007) puntualiza, la severidad de la discapacidad y el tipo de la misma sean aún los más estudiados con el proceso de aceptación.

En este escenario es posible argumentar, que aunque se señale la complejidad del impacto de la discapacidad en la familia y la variedad de factores contribuyentes (Kisler y McConachie, 2010) no se muestra interés en la asociación entre la familia y el contexto educativo, aún si la mayoría de las observaciones sobre los padres, provienen también de contextos escolares y las sugerencias de los estudios indiquen la necesidad de asesoramiento y soporte.

Por último, el esfuerzo por romper con la trágica tradición se consolida hasta después de la década de los ochentas a raíz de la conjunción en el escenario de varios aspectos: la innegable presencia de la variabilidad entre los padres respecto a la adaptación, la tendencia a ponderar aspectos positivos, y de manera destacada la incorporación de los padres de familia al movimiento crítico que cuestiona la visión negativa y, no niega las dificultades pero aboga por incluir los aspectos positivos de la vida con un hijo con discapacidad (Risdal y Singer, 2004).

A raíz de lo descrito surge otra perspectiva que se enfoca en la adaptación a la discapacidad en razón de las diferencias individuales, mediada por una variable central de gran impacto en la historia de este fenómeno: el estrés.

## **Perspectiva sobre el estrés- individuo.**

De manera paralela a la corriente psicoanalítica y su influencia en el campo de la discapacidad, a partir de los 50's en las ciencias sociales y humanidades tiene auge el estudio del estrés y emoción (Lazarus y Folkman, 1984). De la revisión de literatura se observa que la producción en el campo del estrés y discapacidad -además de extensa y heterogénea-, da cuenta de numerosas investigaciones desde una variedad de enfoques teóricos y metodológicos.

A pesar de la diversidad presente, los distintos enfoques comparten una idea consensada entre los investigadores del área, que se mantiene firme a lo largo de los años: la crianza de un niño con discapacidad es un evento que puede generar grandes niveles de estrés (Trute, Murphy-Hiebert y Levine, 2007); aunque criar a un niño con discapacidad se asemeje más que diferencie de la

crianza de un niño con desarrollo normal, existen desafíos adicionales a los que la mayoría de los padres responde y derivan en la experimentación del estrés.

Es notoria una tendencia similar a la perspectiva centrada en la pérdida, es decir los resultados de las primeras investigaciones se concentran con mayor frecuencia en mostrar los efectos negativos de la discapacidad de un hijo, primordialmente en la salud mental de las madres (Masters, 2008) en el que depresión (Singer, 2006), estrés, malestar (Baker, Blacher y Olsson, 2005), inestabilidad familiar (Trute, Murphy-Hiebert y Levine, 2007) son el común denominador. Pero a partir de los años ochenta, las posturas centradas en el déficit son desplazadas por la búsqueda de los factores que contribuyen a una adaptación exitosa a la discapacidad de un hijo, y cada vez más investigaciones reportan los aspectos positivos de la crianza de un hijo con discapacidad (Blacher y Baker, 2007), incluso encuentran nula diferencia ente variables como ambiente familiar entre familias con un hijo con discapacidad y sin discapacidad (Perry, 2004).

En este movimiento conceptual, resulta evidente que la condición de discapacidad por sí misma no es un factor de disfunción, las preguntas de investigación incorporan la evaluación cognitiva y cuestionan el cómo o porqué los padres pueden experimentar ciertos niveles de estrés; en este sentido un sinnúmero de variables son utilizadas para explicar la adaptación de los padres (Lloyd y Hastings, 2008). Sin embargo, es necesario considerar cierta limitación a esta perspectiva dado que no es evidente la preocupación por la relación familiar, es decir, esta es una visión que se concentra sobre todo en el individuo y sus procesos psicológicos.

Lo anterior muestra la necesidad de incorporar otro tipo de factores que expliquen la adaptación a la discapacidad de un hijo en términos de lo familiar; en este sentido la familia surge como objeto de estudio y los investigadores puntualizan la urgencia de considerarla, dando paso a la siguiente perspectiva:

### **Perspectiva sobre el estrés- familia**

Es importante recapitular que las dos tradiciones descritas ponen de manifiesto un punto clave: las familias tienen experiencias diversas respecto a la discapacidad de un hijo, por lo tanto la asociación lineal de la discapacidad y disfunción familiar, se resquebraja; en consecuencia a partir de mediados de la década de los ochentas se promueve el estudio de los recursos de las familias y su capacidad para afrontar los retos, finalmente son visibles las diferencias y particularidades entre las familias y las personas.

En comparación con la prolongada trayectoria en la investigación sobre el estrés a nivel individual, el interés a nivel teórico y práctico en el estrés familiar es un fenómeno relativamente reciente; éste surge de varias disciplinas que examinan el fenómeno más allá de una perspectiva individualista (Price, Price y McKenry, 2010), en la que conceptos como daño, duelo, aceptación y estrés desde una visión negativa, no son capaces de reflejar la diversidad de experiencias de las familias, en la crianza de un niño con discapacidad (Masters, 2008).

Bajo esta perspectiva, se desarrollan una serie de investigaciones multifactoriales cuya base teórica es un modelo de estrés; cuando existe la discapacidad de un niño, adaptarse al estrés familiar, -definido como el estado en el que la familia como unidad es desafiada por el ambiente,

de tal forma que se superan tanto los recursos individuales como colectivos y amenaza el bienestar de la familia (McCubbin y Patterson, 1983)-, implica asegurar un contexto familiar favorable para el desarrollo de su potencial a través de la instrumentación cotidiana de respuestas empáticas, sensibles y oportunas a sus necesidades (Oates, 2007).

Una serie de investigaciones en discapacidad utilizan como marco el modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983), y confirman así la conveniencia del mismo (Xu, 2007) cuando se proponen explicaciones multifactoriales; por ejemplo Bristol (1987), señala que recursos y creencias son más predictivos en la adaptación al estrés, que la severidad de la discapacidad; hallazgo compartido por Orr, Cameron y Day (1991) que encuentran que la efectividad de los recursos en reducir el estrés en este tipo de familias, depende del cómo la familia/padres definan e interpretan las necesidades del niño, el nivel de funcionamiento, los problemas de conducta y otras características ideosincráticas.

Los múltiples resultados de investigación, ponen de manifiesto que el modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) ha sido utilizado en distintos contextos sociales y poblaciones, para explicar problemáticas relativas a la adaptación al estrés en relación con la discapacidad, sin embargo en México no se encuentra ninguna referencia sobre el mismo; es este uno de los criterios que justifica su elección como el fundamento teórico que puede contribuir al conocimiento profundo de las familias, necesario en la educación inclusiva, a continuación se explicitan sus componentes:

## **Características del Modelo teórico Doble ABCX**

Tiene como sustento la teoría del estrés familiar y la propuesta clásica de Hill (1949), su principal contribución radica en la idea de que el estrés o crisis pueden ser influenciados por algunas variables que actúan como moderadoras, en este sentido el estrés es el producto del cómo la familia define las circunstancias demandantes y los recursos familiares disponibles para afrontarlos (Price, Price y McKenry, 2010). Este modelo trasciende explicaciones unicasales e incorpora la necesidad de múltiples factores que expliquen el fenómeno del estrés familiar.

En tal sentido, el modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) se basa en la interrelación de cuatro factores que pretenden describir el proceso de adaptación a través del tiempo, en donde: (aA) se refiere a la severidad del estresor y la acumulación de demandas como estresores vitales adicionales; los recursos que las familias aplican con la intención de manejar las crisis (bB); los cambios que las familias hacen de su definición de la situación que les ayuda a entenderla (cC); y los resultados familiares (xX).

## **Estructura conceptual del modelo Doble ABCX**

### **Factor aA: Acumulación de demandas**

Se refiere al efecto acumulado a través del tiempo de pre y post crisis de estresores y tensiones. La propuesta de McCubbin y Patterson (1983) especifica que las familias no son afectadas por un sólo suceso crítico, la acumulación de demandas es una combinación de estresores relacionados

con tensiones familiares previas no resueltas, el efecto del estresor específico que precipita la crisis y las tensiones adicionales posteriores, como la ambigüedad en los límites intrafamiliares (Boss, 2002), que son fuente extra de tensión que la familia experimenta mientras enfrenta el evento estresor.

La idea de dificultades asociadas con las demandas de los estresores, puede resultar abrumadora para la familia, ya que al combinarse, es probable que generen un elevado nivel de estrés, puesto que cada demanda a la familia requiere tiempo, recursos y toma de decisiones (Hennon y Peterson, 2007).

### **Factor bB: Recursos adaptativos de la familia**

Se considera que las capacidades de las familias para dar respuesta a las necesidades y demandas atribuidas a un estresor, son los recursos adaptativos de la familia; teóricamente se considera que los recursos familiares median entre la acumulación de demandas y la adaptación, y pueden reducir el impacto de las demandas en la familia así como promover los cambios requeridos en el funcionamiento familiar en la búsqueda de la adaptación.

Los recursos se agrupan en tres grandes ejes que corresponden al nivel individual, familiar y de la comunidad. El nivel individual incluye: características de los miembros: autoestima, conocimientos y herramientas potencialmente disponibles; dentro del nivel familiar se consideran: los atributos internos del sistema familiar: cohesión, adaptabilidad y comunicación; y a nivel de la comunidad el soporte social.

Las familias poseen con anterioridad al evento crítico, recursos existentes, que reducen la posibilidad de entrar en crisis, pero también desarrollan recursos extendidos en respuesta a ella o como consecuencia de la acumulación de demandas (McCubbin y Patterson, 1983). En general, se considera los recursos favorecen un funcionamiento familiar adecuado y este, puede asegurar al niño con discapacidad un clima familiar propicio para su desarrollo psicosocial.

### **Factor cC: Percepción y coherencia**

Implica una evaluación del sentido de la situación total de la familia en circunstancias críticas; este factor estructura el significado familiar respecto a la situación, incluido el evento estresor, la adición de tensiones (acumulación), y los recursos que la familia tiene para enfrentar las demandas; se considera es un importante facilitador de la adaptación familiar; de acuerdo a esta postura es posible identificar cuándo las familias pueden redefinir su situación y otorgarle un significado distinto: esto es evidente cuando las familias se muestran nuevamente capaces de clarificar, temas, tareas y dificultades que les competen, así como lograr que los esfuerzos por resolver sean efectivos; lo anterior es indicador de que las familias están en condiciones de continuar como promotoras del desarrollo social y emocional de sus miembros (McCubbin y Patterson, 1983), aspectos fundamentales en términos del potencial del desarrollo del niño con discapacidad.

Otro de los aportes del modelo Doble ABCX, es la posibilidad de considerar de manera simultánea tanto los recursos familiares como la percepción, (bB y cC) a través de lo que denominan

un “concepto puente” o de enlace como es el afrontamiento, elemento que engloba tanto un componente cognitivo como conductual, y que permite observar qué tipo de esfuerzos hacen las familias para restaurar el equilibrio en su funcionamiento.

Según se plantea en el modelo los esfuerzos por afrontar pueden llevar a: 1) evitar o eliminar tensiones y estresores; 2) hacer frente a las dificultades; 3) mantener la integridad del sistema familiar; y 4) adquirir y desarrollar recursos para enfrentar las demandas y su acumulación, así como realizar los cambios estructurales necesarios para responder a las nuevas demandas (McCubbin y Patterson, 1983).

## **Factor xX: Adaptación familiar**

Esta propuesta remarca el elemento tiempo en la adaptación, por ello distingue entre ajuste y adaptación en razón de la profundidad y el tiempo de respuesta; los cambios de primer orden, entendidos como las relaciones ligeramente modificadas pero no redefinidas, y respuestas a corto plazo caracterizan al ajuste; la adaptación se refiere a respuestas de largo plazo en las que sí existe redefinición de reglas, roles y relaciones familiares (Polaino-Lorente y Martínez, 1998).

Bajo esta consideración la adaptación familiar es el resultado del proceso familiar en respuesta a un evento estresor y la acumulación de demandas; se especifica que la adaptación no significa que desorganización o cambios en el sistema no tengan que ocurrir, simplemente implica que el sistema ha reanudado o continuado sus rutinas con un nivel operativo (Brown-Baatjies, Fouché y Greeff, 2008). En el contexto de la discapacidad muestra que existen las condiciones en las que reglas, roles y relaciones familiares pueden garantizar un contexto adecuado a las necesidades del niño.

La adaptación familiar es una variable continua, tiene un rango que va de mala adaptación a una buena adaptación (McCubbin y Patterson, 1983). Mal adaptación es el polo negativo del continuum, definida como el desequilibrio entre la acumulación de demandas y las capacidades familiares para enfrentarlas. Puede estar caracterizado por un deterioro en la integridad familiar, o del sentido de bienestar de los miembros de la familia –incluyendo su salud física y psicológica.

Una buena adaptación el polo positivo del continuum, se define como una mínima discrepancia entre la acumulación de demandas y las capacidades familiares, se encuentra un balance en el funcionamiento familiar; es caracterizada por el mantenimiento o fortalecimiento de la integridad familiar y el sentido de bienestar de los miembros de la familia (Lavee, McCubbin y Patterson, 1985).

Para finalizar este apartado, y teniendo como soporte lo señalado por Xu (2007), el modelo Doble ABCX (McCubbin y Patterson, 1983) muestra su utilidad cuando se plantea la necesidad de explicar la adaptación al estrés familiar en razón de la interrelación de factores que pueden ser tanto de orden extrínseco como intrínseco a la familia, de ahí su capacidad para permitir conocer y comprender a las familias que tienen un hijo con discapacidad, más allá de los comúnmente citados, aspectos emotivos.

## A manera de cierre

Recapitulando, familia y escuela comparten el principio de responsabilidad de la educación, (Torío, 2004) sobre el que se ha avanzado en México a partir de una serie de medidas derivadas de la política educativa en el marco de la inclusión; sin embargo es necesario reconocer que, aunque existe un andamiaje a nivel nacional que norma la participación de la familia en la escuela, especialmente en los Centros de Atención Múltiple, este aún no ha logrado traducirse en prácticas reales y efectivas.

Son varios los factores que pueden explicar esta problemática más bien multidimensional y compleja; entre otros, dos se destacan por su relevancia:

1) existe poca claridad referente a la conceptualización de la participación familiar en la escuela y ello puede generar confusión al traducirse en objetivos y acciones concretas; 2) en el área de educación especial, aunque se subraye la importancia de conocer a las familias en profundidad para establecer la participación familia-escuela, se aprecia de fondo la adhesión acrítica a una sola perspectiva teórica, -relacionada con la pérdida y el duelo-, tal hecho dificulta una comprensión integral del fenómeno y limita la posibilidad de cuestionar qué otros aspectos es necesario conocer del mismo.

La revisión efectuada de algunos programas de formación para los docentes de educación especial, pone en evidencia las premisas de esta postura teórica convertida en discurso oficial, que se ha difundido a nivel nacional durante años, y sustenta el hecho de que prevalentemente los educadores conciben a la mayoría de las familias detenidas en un proceso emotivo asociado con el duelo y pérdida, tal como se considera ocurre a partir de la discapacidad de un hijo. De forma sistemática se realiza una interpretación lineal de esta teoría dominante, y se asocian los aspectos emotivos de los padres, con la poca participación de la familia en la escuela.

En atención a esta lógica, la participación de los padres en la escuela está en función del tránsito exitoso por la serie de etapas que conforman el proceso de aceptación de la discapacidad, en este sentido la disponibilidad para participar con la escuela sólo se logra si tal proceso es finiquitado en forma adecuada, de lo contrario los padres permanecen estancados en un proceso emotivo que se los impide.

La prolongada presencia de esta postura como el único referente explicativo, deriva en una visión reduccionista de un fenómeno que está compuesto por múltiples dimensiones, se depende de una única variable, cuyo nivel de explicación abarca exclusivamente el plano individual y el aspecto emocional de los padres. Esta concepción teórica, entre otras cuestiones, no da cuenta de las diferencias en la adaptación familiar a la discapacidad de un hijo; generalizar el fenómeno, implica que todas las familias que no participan con la escuela en el proceso de ajuste psicosocial de su hijo, están automáticamente inmersas en una experiencia que las imposibilita para ello.

No se pretende obviar que el componente afectivo es inherente al ser humano y que lo expuesto también forma parte de la experiencia familiar respecto a la discapacidad; sólo se señala que la teoría de la pérdida en la discapacidad tiene tal difusión e impacto en México que se convierte en “lugar común”; a partir de esta postura se reproduce una concepción de la discapacidad, de los

efectos de ésta en las familias, y del tipo de necesidades que pudieran presentar, sólo en términos emotivos acorde con una visión de los años cincuenta.

De forma paralela, el predominio de este marco teórico invisibiliza componentes como recursos y fortalezas familiares e individuales, nulifica la importancia de los contextos socioculturales, y hasta el momento se le adjudica la capacidad de explicar toda problemática referente a la participación de la familia en la escuela; lo expuesto se traduce en el diseño frecuente de programas e intervenciones dirigidas hacia la familia, que sólo contemplan una perspectiva, que focaliza básicamente aspectos actitudinales y emotivos, de un fenómeno que posee múltiples dimensiones.

Esta postura teórica sobre la adaptación de las familias a la discapacidad de un niño, se mantiene y reproduce a pesar de cuestionamientos y aparición durante las últimas décadas de otros enfoques en el contexto especializado a nivel internacional que amplían la comprensión del fenómeno, los cuales como se muestra no tienen mayor impacto en el ámbito educativo mexicano. Contradictoriamente y a pesar de ser profusamente enarbollada en aras de la política educativa inclusiva, fundar toda participación familia-escuela a partir del conocimiento profundo de las realidades y necesidades, hasta el momento, en México, es una tarea que se aprecia limitada en razón de la escasez de opciones explicativas a nivel conceptual, que se conjuga con la confusión paradigmática prevaleciente sobre el significado y objetivos de la participación familiar.

Por lo tanto, es necesaria una visión contemporánea del fenómeno, que no sólo incluya explicaciones parciales asociadas con aspectos emotivos, sino que sea capaz de responder a un fenómeno por demás complejo, en el que se intersectan diversas variables relativas al niño, los padres, la familia, el contexto sociocultural y condiciones demográficas, entre otros. Sin esta apertura a otras opciones explicativas, será difícil comprender a las familias y los distintos factores que intervienen en la adaptación a la discapacidad, e incorporar y promover la participación familia-escuela en un proyecto común: el desarrollo psicosocial del niño, de ahí la relevancia de lógicas multifactoriales como la que propone el modelo Doble ABCX, en sintonía con los propósitos de corresponsabilidad en la educación inclusiva.

## Bibliografía

- Andolfi, M. (2003). Manual de psicología relacional. *La dimensión familiar*. Colombia: Corporación Andolfi González.
- Blacher, J., Baker, B. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation*, 112 (5), 330-348.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation*, 22 (2), 55-68.
- 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.
- Boss, P. (2002). Family stress management: a contextual approach. Thousand Oaks California: Sage Publications.

- Bristol, M., Gallagher, J., Schopler, E., (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24 (3), 441-451.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: a successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486.
- 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.
- Dunlap, W., Hollinsworth, S. (1977). How does a handicapped child affect the family? Implications for practitioners. *The Family Coordinator*, 26 (3), 286-293.
- Eakes, G. Burke, M. (1998). Middle-range theory of chronic sorrow. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (2), 178-184.
- Escudero, J., Martínez, B. (2011). Educación inclusiva y cambio escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, 85-105.
- 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.
- Freud, S. (1917). *Duelo y melancolía* en: Obras completas. Argentina: Amorrortu.
- Gonzalez, E. (2002). *Necesidades educativas especiales: intervención psicoeducativa*. Madrid: CCS.
- Gupta, A., Sihgal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1), 22-35.
- Hennon, C., Peterson, G., (2007). *Estrés parental: Modelos teóricos y revisión de la literatura*. En: Esteinou, R., Fortalezas y desafíos de las familias en dos contextos: Estados Unidos de América y México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS) y Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF): México, 167-221.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: adjustment to the crises of war separation and reunion*. Oxford: Harper.
- Kisler, J., McConachie, H., (2010). Parental reaction to disability. *Paediatrics and Child Health*, 20 (7) 309-314.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kurtzer-White, E., Luterman, D., (2003). Families and children with hearing loss: grief and coping. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research*, 9, 232-235.
- Lavee, Y., McCubbin, H., Patterson, J. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations and latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 42 (4), 811-825.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer: 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.
- Masters, G. (2008). *International Review of Research in Mental Retardation* Vol. 36. San Diego, CA: Academic Press.
- 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 in family stress theory and research, 7-37, Haworth: New York, USA.
- McCubbin, H., Sussman, M., Patterson, J. (1983). *Social stress and the family. Advances and developments in family stress theory and research*. Haworth Press, Inc: USA.
- Mink, I., Nihira, K., Meyers, C. (1983). Taxonomy of family life styles. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 484-497.
- Oates, J. (2007). *Relaciones de apego: la primera infancia en perspectiva*. La Universidad Abierta: Reino Unido.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 190-193.
- Orr, R., Cameron, S., Day, D. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation: an evaluation of the double ABCX model. *American Journal of Mental Retardation*, 95 (4), 445-450.
- Patiño, H. (2010). *Persona y Humanismo: algunas reflexiones para la educación en el siglo XXI*. México: Universidad Iberoamericana.
- Perry, A. (2004). A model of stress in families of children with developmental disabilities: clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11 (1), 1-16.
- Polaino-Lorente, A., Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Madrid: Rialp, S.A.
- Price, S., Price, Ch., McKenry, P. (2010). *Families & Change: coping with stressful events and transitions*. Thousand Oaks, CA: Sage
- Quintana, J. (2003). *Pedagogía familiar*. Madrid: Narcea
- Risdal, D., Singer, G. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, (2), 95-103.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa
- 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.
- Salovîta, T., Itälîna, M. Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, (4/5), 300-312.
- Savater, F. (1997). *El valor de educar*. Barcelona: Ariel.
- Sen, E., Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, (4) 238-252.
- Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111, (3), 155-169.
- Solnit, A., Stark, M. (1961). Mourning and the birth of the defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Torres, R., (2001). *Participación ciudadana y Educación*. Uruguay: OEA
- Torío, S. (2004). Familia, Escuela y Sociedad. *Aula Abierta*, 83, 35-52.
- Trute, B., Murphy-Hiebert, D. Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32 (1), 1-9.

- Xu, Y. (2007). Empowering culturally diverse families of young children with disabilities: The Double ABCX model. *Early Childhood Education Journal*, 34 (6), 431-437.
- Yamaguchi, A. (2007). Process of parental acceptance of a child's disability: literature review. *Journal of University of Occupational and Environmental Health*, 29,(1), 73-85.