

6

227



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Escuela Nacional de Estudios Profesionales
"ARAGON"

Propuesta de un Programa de Orientación
General a Padres de Personas con
Parálisis Cerebral

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PEDAGOGIA
P R E S E N T A N
Cabrera Villagómez María Guadalupe del Consuelo
Guzmán Quiroz María Magdalena

Asesor de Tesis;
LIC. JOSE LUIS CARRASCO NUÑEZ

FALLA DE ORIGEN

MEXICO, D. F.

1992



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

I N D I C E

| | | Págir. |
|------------|---|--------|
| | INTRODUCCION | 1 |
| CAPITULO 1 | ASPECTOS GENERALES SOBRE PARALISIS CEREBRAL | 5 |
| | 1.1 Definición de la parálisis cerebral | 5 |
| | 1.2 Tipos de parálisis cerebral | 8 |
| | 1.3 Etiología | 11 |
| | 1.4 Características físicas | 12 |
| | 1.5 Características psicológicas | 14 |
| | 1.6 Características sociales | 18 |
| CAPITULO 2 | CONCEPTOS GENERALES SOBRE EDUCACION | 20 |
| | 2.1 Concepto de educación | 20 |
| | 2.2 Tipos de educación | 25 |
| | * Educación formal | |
| | * Educación informal | |
| | * Formación | |
| | 2.3 Concepto de educación especial | 27 |
| | 2.4 Niveles de atención | 29 |
| | * Estimulación temprana | |
| | * Jardín de niños | |
| | * Educación básica | |
| | * Area ocupacional y laboral | |
| | 2.5 Importancia de la familia en la educación | 31 |

| | | Pági- |
|------------|--|-------|
| CAPITULO 3 | ORIENTACION A PADRES DE FAMILIA | 34 |
| | 3.1 Antecedentes históricos de la orientación a -- padres de familia | 34 |
| | 3.2 Concepto de orientación | 36 |
| | 3.3 Concepto, características y base de la orien-- tación a padres de familia | 39 |
| | 3.4 Tipos de orientación a padres de familia | 45 |
| CAPITULO 4 | CARACTERISTICAS DE LA ORIENTACION A PADRES EN APAC | 47 |
| | 4.1 Orientación familiar en APAC | 47 |
| | * Descripción de la Institución | |
| | * Departamentos (Areas de servicio) | |
| | * Departamentos encargados de la orientación familiar | |
| | 4.2 Análisis de las observaciones realizadas en -- las sesiones de orientación a padres en APAC | 58 |
| CAPITULO 5 | PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACION GENE-- RAL A PADRES DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL | 80 |
| | CONCLUSIONES | 89 |
| | BIBLIOGRAFIA | 72 |

INTRODUCCION

El Licenciado en Pedagogia es un humanista que gracias a su preparaci3n te3rica y pr3ctica le permite contribuir al desarrollo biopsicosocial del individuo, principalmente en su proceso de ensefianza-aprendizaje.

En este proceso de ensefianza-aprendizaje, se trata de ayudar al individuo en su formaci3n intelectual y afectiva que le permita integrarse a la sociedad en la que se desenvuelve y ser un miembro activo de ella. Para logra 3sto, el pedagogo contribuye con la propuesta de nuevas alternativas educativas.

Adem3s del trabajo con personas "normales", el pedagogo se interesa por la Educaci3n Especial, en donde procura adem3s de la formaci3n intelectual, la formaci3n de h3bitos, habilidades y destrezas para lograr una adecuada integraci3n a la sociedad.

Se habla de Educaci3n Especial cuando las personas que se integran a 3sta, son individuos con alguna alteraci3n org3nica o conductual que les impide ampliar sus patrones de independencia y responsabilidad social, catalog3ndolos entonces como seres inadaptados dentro de su familia, escuela y sociedad, tal es el caso de las personas con par3lisis cerebral.

La enorme tarea que implica la integración a la sociedad de estas personas requiere de una rehabilitación integral conformada por médicos, psicólogos, terapeutas físicos y de lenguaje, pedagogos, entre otros. Además, sin dejar de lado la participación activa de los padres en la realización de este proceso.

Debido a nuestra experiencia dentro de instituciones dedicadas a la atención de personas con parálisis cerebral descubrimos que cuando en una familia existe un miembro que no es normal (sujeto especial) se enfrenta a un gran desconcierto, sobre todo los padres, quienes no saben cómo actuar para ayudar en forma correcta a su hijo para su máximo desarrollo. Respondiendo a esta necesidad se crearon grupos de padres que son orientados por especialistas sobre cómo pueden ayudar a su hijo a desarrollar sus capacidades, así como a aceptar el problema al que se enfrentan.

De lo anteriormente expuesto surge en nosotras la inquietud de ayudar a solucionar algunas de las dudas que existen en los padres. Por lo que se hace necesario proporcionarles información general que les permita facilitar su labor educativa, contribuyendo así al desarrollo físico, emocional y social para hacer de ellos personas conscientes de sus capacidades y limitaciones.

Es por ello, que con este trabajo pretendemos en primer lugar:

Dar una alternativa de orientación a padres de personas con parálisis cerebral, y que con la información que se les proporcione sobre esta atipicidad se favorezca la comunicación con sus demás hijos a fin de mejorar el ambiente familiar.

Además de que por medio de la orientación general se logre que las personas con parálisis cerebral sean integradas a su familia y a la sociedad.

Para lograr estos objetivos nuestro trabajo se ha estructurado de la siguiente manera:

Debido a que las personas con parálisis cerebral necesitan del apoyo y aceptación de sus padres, de la familia en general y de las personas que los rodean, que sepan tomar en cuenta sus limitaciones y características de su personalidad cualquiera que sean para ayudarlo a la superación de su problema, se exponen de manera general, en el primer capítulo, el concepto de parálisis cerebral, los tipos de parálisis cerebral, su etiología y características físicas, psicológicas y sociales de las personas con esta atipicidad.

En el segundo capítulo se da un marco general sobre la educación, su concepto, sus tipos y las áreas de atención de la educación especial.

En el capítulo tres, se da de manera general lo que la orientación adecuada puede aportar a la resolución del problema al que se enfrentan los padres con un sujeto especial en la familia.

En el cuarto capítulo, se describe la institución que visitamos para realizar nuestras observaciones e investigación (APAC). Se describen los programas y las áreas de atención con los que cuenta.

Finalmente, en el capítulo cinco se da la propuesta del Programa de Orientación General a Padres de Personas con Parálisis Cerebral.

Para terminar el trabajo, se dan las conclusiones a las que se llegaron como resultado de la investigación.

Debido a que existe poca información sobre la orientación a padres de personas con parálisis cerebral o con alguna otra atipicidad, se pretende que este trabajo sea un punto de partida para futuras investigaciones que complementen lo que aquí se expone para así poder ampliar el conocimiento y la información sobre este tema y posteriormente mejorar esta propuesta de orientación

CAPITULO 1

ASPECTOS GENERALES SOBRE LA PARALISIS CEREBRAL

1.1 Definición de la parálisis cerebral.

En nuestra sociedad existen sujetos retardados o con impedimentos sensoriales, motores o neurológicos que no han sido comprendidos o tratados adecuadamente y por lo tanto, no son integrados a la misma. En algunas ocasiones debido a la ignorancia sobre los diferentes problemas que requieren de educación especial.

Tal es el caso de la parálisis cerebral, la cuál ha recibido diferentes denominaciones como son "Enfermedad o Síndrome de Little" , "Parálisis Cerebral" , "Handicap motor cerebral e Incapacidad Motora Cerebral" .

La Enfermedad o Síndrome de Little fue llamada así debido a que el Dr. William John Little la descubrió en 1853, al encontrar la relación entre los problemas de embarazo, el daño cerebral orgánico y las alteraciones motoras.

En 1937. el Dr. Winthrop M. Phelps, junto con sus colaboradores, decidieron llamarla parálisis cerebral, pues es la que mejor expresa e identifica este padecimiento: parálisis señala que se trata de una disminución o pérdida de la funciones motoras, y cerebral precisa la ubicación de la lesión en uno de los órganos del sistema nervioso central en la porción encefálica.

Parálisis cerebral y handicap motor cerebral corresponden a la definición dada en Berlín en 1965 y confirmada en Edimburgo en 1969 durante los seminarios sobre la terminología de la parálisis cerebral: " La parálisis cerebral es un desorden permanente y no inmutable de la postura y del movimiento, debido a la disfunción del cerebro antes de completarse su crecimiento y su desarrollo. " (1)

Abbott la define como " una incapacidad neurológica causada por una lesión en los centros motores del cerebro, no solo acarreado la pérdida de control muscular funcional sino también perturbaciones del sensorio. " (2)

En Gran Bretaña definen a la parálisis cerebral como "un desorden persistente de los movimientos o de la postura, asociada a una lesión estática del cerebro y que ocurre durante la época en que el sistema nervioso central está en proceso de maduración. " (3)

Campero Cuenca y Lahud Rivas en el programa regional de estimulación temprana, publicado por la UNICEF en 1981, la definen como una lesión irreversible, no progresiva que ocurre antes, durante o poco tiempo después del parto. Trae como consecuencias anormalidades de la postura, del movimiento y puede acompañarse de defectos perceptuales, visuales, auditivos y del lenguaje, así como debilidad mental y convulsiones.

- C 1) CAHUZAC, M. El niño con trastornos motores de origen cerebral . p. 28
- C 2) FERRER G., Lucía; Programa de terapia de lenguaje para niños de 10 a 15 años, con P.C.I. Tesis, ISDEE, 1988.p.1
- C 3) Idem, p. 3

La definición de la Academia Americana de parálisis cerebral nos dice: "La parálisis cerebral, es un síndrome, motor y sensitivo complejo causado por una lesión o lesiones no progresivas del cerebro." (4)

Integrando las definiciones anteriores podemos decir que la parálisis cerebral es una lesión irreversible, no progresiva del sistema nervioso central en un cerebro inmaduro, originada durante las etapas prenatal, natal o postnatal que trae como consecuencia trastornos motrices, problemas de lenguaje, convulsiones, deterioro de las funciones intelectuales y problemas de aprendizaje, defectos perceptuales, defectos sensoriales, problemas emocionales, conductuales y de personalidad.

Estas características convierten al niño con parálisis cerebral en un ser mucho más vulnerable que un niño normal de su misma edad, lo cual obstaculiza generalmente ampliar sus patrones de independencia y responsabilidad social convirtiéndolos en seres inhibidos, indiferentes o agresivos, catalogándolos entonces como seres inadaptados dentro de su familia, escuela y sociedad. Sin embargo, va a depender el tipo de sociedad en que se desenvuelva el niño con parálisis cerebral, el grado de integración y la autosuficiencia que dentro de sus limitaciones alcance.

1.2 Tipos de parálisis cerebral.

Existen diferentes tipos de parálisis cerebral que se pueden clasificar de acuerdo a su fisiología, ubicando la lesión en determinada estructura nerviosa y, éstos pueden ser:

- Parálisis cerebral espástica.

Lesión localizada en la vía piramidal, presentan un incremento en el tono muscular y la espasticidad puede encontrarse en cualquier músculo del cuerpo.

Presenta trastornos en la respiración, la succión y la deglución, por lo que hay problemas de insuficiencia respiratoria y desnutrición. El lenguaje oral es casi imposible o de producirse con gran esfuerzo, explosividad y falta de claridad.

Lo más frecuente es encontrar flexión en miembros superiores: cintura escapular, tronco y cintura pélvica, postura característica de tijera. No hay crecimiento normal en el niño debido a la presión anormal de los músculos tensos sobre los huesos y articulaciones.

- Parálisis cerebral atetósica.

Lesión localizada en vía extrapiramidal especialmente en ganglios basales. Su tono muscular es fluctuante, se caracteriza por movimientos involuntarios incontrolables, lentos, incoordinados o realizados con rigidez o tensión asociados a los movimientos voluntarios.

Formación de muecas, gestos y expresiones faciales que no corresponden al estado de ánimo o con falsa apariencia de deficiencia mental. Trastornos respiratorios, de alimentación y de lenguaje, los músculos de fonación especialmente de lengua y boca se ven afectados por los movimientos atetoides por ello, cuando se desarrolla el lenguaje el grado de avance es variable, los casos leves presentan sólo fallas en la articulación, mientras que los graves no llegan a hablar.

La atetosis no se presenta como tal en el niño recién nacido sino hasta los cuatro meses que intenta realizar movimientos voluntarios.

- Parálisis cerebral atáxica.

Lesión localizada en el cerebelo y sus sistemas. En el aspecto motor presenta: trastornos del equilibrio, incoordinación de los miembros superiores, hipoactividad de los miembros inferiores, marcha de embriaguez (en s), insegura y tambaleante, dirección descontrolada y dismetría. Hay trastornos en la succión, deglución y en la respiración.

El lenguaje oral es monótono y lento.

- Parálisis cerebral mixta.

Casi ningún tipo de parálisis cerebral se presenta en forma pura, sino que existan combinaciones de éstas con predominio de uno de ellos.

Según la predominancia del trastorno motor sobre ciertas partes del cuerpo, pueden describirse diversos tipos:

- Monoplejía: Parálisis de una sola extremidad.

- Paraplejía: Parálisis simétrica de ambas extremidades inferiores.

- Hemiplejía: Parálisis de la mitad del cuerpo. Miembro superior e inferior homólogo.

- Triplejía: Cuando tres de las extremidades se encuentran afectadas.

- Cuadriplejía o tetraplejía: Parálisis que afecta las cuatro extremidades.

- Diplejía: Cuando la lesión afecta las cuatro extremidades, encontrándose mayor severidad en los miembros superiores.

También es conveniente señalar el grado de severidad del padecimiento.

- Leve: El afectado logra su autonomía física y psíquica después de un proceso de enseñanza especial.

- Moderada: Pacientes con alteraciones motoras leves o con dificultad para realizar la marcha independiente, por lo que requiere de apoyos físicos o personales para cubrir sus necesidades, además de una educación especial.

- Severo: Casos que requieren de programas especiales a largo plazo y de cuidados y atención permanente.

1.3 Etiología.

Las secuelas de enfermedad motriz cerebral tiene múltiples factores causales en el factor común etiológico es el tiempo en que ocurre la disfunción cerebral, periodo prenatal, natal y postnatal.

"Dentro de las causas prenatales durante el embarazo se encuentran enfermedades infecciosas de la madre en este periodo, dietas deficientes, avitaminosis " (5), anoxia prenatal por aspiración de monóxido de carbono por la madre, infartos placentarios, patología y anomalías de la placenta, hemorragia durante el embarazo, incompatibilidad sanguínea, exposición a los rayos X y a radiaciones durante la gestación, traumatismos.

En las causas perinatales o natales que abarcan desde el comienzo del parto hasta la viabilidad del feto, podemos encontrar:

" - Accidentes gineco-obstétricos: parto prolongado, factores mecánicos dependiendo, del tipo de parto (compresión de cabeza, compresión de tórax, mal uso de fórceps, inducción con ocitócicos, expulsión demasiado rápida).

(5) Nieto Margarita; Anomalías del lenguaje; p. 238.

- Anoxia perinatal: durante el curso del parto, anestesia de la madre, parto prolongado por canal inadecuado (estrecho), mal uso de los anestésicos (sobredosis), anoxia o hipotensión pronunciada maternas." (6)

Los daños cerebrales postnatales pueden deberse a traumatismos craneanos (contusiones cerebrales, fracturas del cráneo), infecciones como la meningitis, la encefalitis, tosferina, sarampión, escarlatina, neumonías, etc. Intoxicaciones, como por ejemplo con plomo o arsénico.

Todos los factores mencionados pueden causar lesiones más o menos severas en diversas zonas del sistema nervioso central que van a originar a su vez anomalías motrices.

1.4 Características Físicas.

"Las características del niño con parálisis cerebral no son iguales en todos los casos, ya que dependen de las estructuras nerviosas lesionadas (forma de lesión), el tipo de parálisis, el grado de discapacidad, las áreas funcionales afectadas, la situación ambiental en que vive, la actitud de los padres, el ambiente familiar, etc. Cada caso es diferente y por lo tanto no todas las características están presentes siempre." (7)

(6) Valdez F., J. Ignacio; Enfoque integral de la parálisis cerebral . p.p. 29,30

(7) Idem, p. 84

Las características generales son: retraso motor, reflejos primitivos, trastornos posturales y/o deformidad física, crisis convulsivas, problemas visuales como estrabismo, nistagmus, debilidad visual o ceguera. Problemas auditivos, problemas sensoriales: generalmente hipersensibilidad táctil; problemas de salud física, dentición y desnutrición principalmente, así como problemas de lenguaje y comunicación.

A continuación se describen las características físicas que presentan los niños con parálisis cerebral de acuerdo al tipo de padecimiento que tiene.

Un niño que presenta parálisis cerebral espástica tiene las siguientes características físicas.

- Presenta aumento de la tensión en los músculos.

- Generalmente se encuentra todo el cuerpo estirado con las piernas en posición de tijera cuando el niño está acostado boca arriba y con el cuerpo doblado cuando está acostado boca abajo.

- No hay un crecimiento normal en el niño debido a la presión anormal de los músculos tensos sobre los huesos y articulaciones.

- Se le dificulta mucho o no puede enderezar la cabeza ni sentarse.

- Incoordinación en sus movimientos y presencia de movimientos anormales dependiendo de la posición en que se encuentre el niño.

El niño que tiene parálisis cerebral atetósica presenta la siguientes características:

- El niño cambia rápido y constantemente de estar tenso a relajarse, este cambio se nota en las piernas, tronco, brazos, cuello, cara, boca y lengua.

- Alterna sus movimientos bruscos y mal orientados con las posturas rígidas como las del niño espástico, pero sólo las mantiene por segundos.

- Cuando hace movimiento se presentan otros en otras partes del cuerpo, por ejemplo: al mover una pierna presenta muecas y movimientos involuntarios en los brazos.

- Un niño con parálisis atáxica presenta trastornos en el equilibrio y la coordinación. Sus movimientos voluntarios son amplios, no rítmicos e irregulares. Sus músculos se encuentran relajados.

1.5 Características psicológicas.

La parálisis cerebral es una lesión específica, localizada en el cerebro, que normalmente no afecta la inteligencia; sin embargo, el grado de avance del niño dependerá en gran parte del ambiente del que se les provea.

Desde los primeros meses de vida, este retardo se evidencia en sus movimientos primarios, por ejemplo, en la dificultad para poder pasar alimentos y para manejar su cuerpo. Desde este momento se requiere la ayuda especializada para estimular sus sentidos. De la atención que reciba en este período de vida dependerán en mucho las características psicoafectivas que tendrá el niño.

Nos podemos dar cuenta de la gran influencia que tiene la familia del niño con parálisis cerebral para estimular o retardar su desarrollo.

Valdez Fuentes, (8) menciona ciertas características emocionales y de personalidad que experimentan estos niños como temor (miedos), ansiedad, depresión, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración, hipersensibilidad emocional, necesidad de: atención, afecto y comprensión; posee inadecuada formación de la personalidad, autoconcepto inadecuado, autodevaluación, tiene sentimientos de culpa e invalidez física y emocional.

En cuanto al nivel de inteligencia Finnie (9) nos dice que la población total de niños con parálisis cerebral se encuentra distribuida en la siguiente forma:

(8) Idem, p. 87

(9) FINNE, Nancie; Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral; p . 26.

Desde los primeros meses de vida, este retardo se evidencia en sus movimientos primarios, por ejemplo, en la dificultad para poder pasar alimentos y para manejar su cuerpo. Desde este momento se requiere la ayuda especializada para estimular sus sentidos. De la atención que reciba en este período de vida dependerán en mucho las características psicoafectivas que tendrá el niño.

Nos podemos dar cuenta de la gran influencia que tiene la familia del niño con parálisis cerebral para estimular o retardar su desarrollo.

Valdez Fuentes, (8) menciona ciertas características emocionales y de personalidad que experimentan estos niños como temor (miedos), ansiedad, depresión, irritabilidad, baja tolerancia a la frustración, hipersensibilidad emocional, necesidad de: atención, afecto y comprensión; posee inadecuada formación de la personalidad, autoconcepto inadecuado, autodevaluación, tiene sentimientos de culpa e invalidez física y emocional.

En cuanto al nivel de inteligencia Finnie (9) nos dice que la población total de niños con parálisis cerebral se encuentra distribuida en la siguiente forma:

(8) Idem, p. 87

(9) FINNE, Nancie; Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral; p. 26.

1. El 50 por ciento tienen C.I. entre 75 y 125 o más, comprendiendo niños con retraso mental leve o límite - (C.I. 75 a 84), niños con inteligencia normal (C.I. 85 - 115) y niños con inteligencia superior (C.I. 116 en adelante) .

2. Un 25 por ciento tiene un C.I. entre 50 y 75, siendo niños con retraso mental moderado o educable.

3. Un 25 por ciento restante tiene un C.I. de 50 o menos siendo niños con retraso mental grave, profundo entrenable: C.I. de 20 a 49 se denomina imbecilidad; C.I. de 0 a 19 idiocia.

Cabe mencionar que la autora no especifica los tipos de test que utilizó, ni las condiciones de aplicación así como tampoco el tamaño de la muestra que utilizó para su estudio.

1.6 Características sociales.

El niño pasa la mayor parte del tiempo en casa, es allí donde empieza a convivir y a comunicarse con otras personas, donde puede adquirir actitudes de colaboración y compañerismo que le servirán durante toda su vida. Por esto se dice que la formación del hombre se inicia en el hogar.

Por ello, si el niño con parálisis cerebral recibe poca estimulación ambiental y tiene experiencias de la vida limitadas, su ajuste y adaptación es lento a los cambios rápidos del ambiente (cambios físicos y emocionales).

Los padres de niños incapacitados tienen verdaderos problemas prácticos y psicológicos para la educación y atención de su hijos. La presencia de un niño de este tipo en la familia, por lo general, es un impacto, y muchas madres tienen dificultad de aceptar el hecho, y en organizar su atención y enseñanza. Con frecuencia se sienten culpables, y es muy natural y común en estos casos tener este tipo de sentimientos. Es como si ello representara una mancha para el nombre de la familia, un estigma para todos. A veces, los padres tienen dificultad en volcar su cariño hacia el hijo incapacitado y sienten resentimiento y hostilidad hacia quienes tratan de ayudarlo; por lo general, se establece un lazo muy estrecho entre la madre y el hijo. Tanto que, en algunos casos, se niegan a aceptar ayuda, como la que representaría la atención del niño en una institución, en casos en que las dificultades físicas e intelectuales del mismo son tan graves que llegan a dominar por completo la vida familiar. Además rechazan los impedimentos de su hijo y lo manifiestan tomando una actitud de rechazo o una actitud sobreprotectora. El niño incapacitado, ante esto experimenta temor, sentimientos de culpa, de invalidez y de inutilidad física y emocionalmente se retrasa.

Aunado a lo anterior presenta "dificultad para relacionarse con otras personas, niños y/o adultos diferentes de los padres, hermanos y familiares; dependencia emocional del niño a los padres, particularmente hacia la madre o persona que lo atiende y lo cuida." (10) Por lo tanto, existe dificultad para adaptarse al ambiente social del centro de rehabilitación.

(10) VALDEZ F., J. Ignacio; op. cit. p 86.

El niño necesita la oportunidad para hacer algo, necesita de mayor estimulación, del reconocimiento de sus padres a sus esfuerzos y a sus logros.

Los niños con parálisis cerebral necesitan ser tratados con comprensión, amor y ser valorados como individuos que poseen los mismos derechos que todas las personas.

Al mismo tiempo los padres necesitan ayuda para aceptar la realidad, reconocer las limitaciones impuestas por el defecto, del mismo modo apreciar el grado de habilidad e independencia que podrá alcanzar el niño.

Por último, " en nuestro país las repercusiones sociales de la invalidez se presentan cuando los sujetos no sometidos a la rehabilitación pasan a engrosar los grupos marginados de analfabetas, mendigos, desempleados y subempleados; y las repercusiones económicas a nivel nacional se extienden cada vez más, pues los inválidos no sólo dejan de producir bienes necesarios para el desarrollo del país, sino que una parte del presupuesto nacional es ocupada en centros de rehabilitación y atención especializada de estos sujetos ". (11).

(11) HINOJOSA R., Guillermo, la enseñanza de los niños impedidos; p. 118.

Este problema se agrava aún más si tomamos en cuenta que para la atención de los inválidos físicos, en especial de los paralíticos cerebrales, se cuenta en México con muy pocas instituciones. " De hecho, para el tratamiento integral del parálítico cerebral sólo existe un institución de asistencia privada denominada Asociación Pro Paralítico Cerebral " (12)

(12) Idem; p. 117.

CAPITULO 2

CONCEPTOS BASICOS SOBRE EDUCACION

2.1 Concepto de educación.

La educación es uno de los grandes problemas del ser humano, por su conducto todos los individuos tienen contacto con la cultura, y mediante ella llegan a ser hombres conscientes de su destino. Además, el que la educación sea patrimonio de todos los hombres constituye un deber de la sociedad y del Estado.

En el pasado sólo los privilegiados tenían acceso a la enseñanza y las mayorías vivían al margen de sus beneficios. De esto nos daremos cuenta revisando brevemente la historia de la educación en México.

La historia educativa de México se divide en tres grandes periodos, correspondientes a las tres etapas de su desenvolvimiento: la precortesiana, la colonial y la independiente.

De todas las culturas que habitaban nuestro país antes de la llegada de los españoles las que más testimonio dejaron en cuanto a su práctica educativa fueron la cultura azteca y la cultura maya. Dichos testimonios nos demuestran que la educación en un primer momento estaba a cargo de la familia, caracterizándose por ser severa y dura, esto se daba hasta los 14 ó 15 años.

Posteriormente, en la cultura azteca estos jóvenes quedaban a cargo del Estado ingresando a lo que sería la instrucción pública, la cual estaba integrada por dos escuelas: el calmecac, donde acudían los nobles y predominaba la enseñanza religiosa y el telpochcalli a la que asistían los jóvenes de la clase media, en donde se les preparaba para la guerra. El resto del pueblo solo recibía educación doméstica.

Muy parecido era el sistema que seguían los mayas, aunque la educación de los nobles comprendía además de la enseñanza religiosa la enseñanza de otras disciplinas como el cálculo, la astrología y la escritura, mientras que la educación que se impartía a los jóvenes de la clase media era menos militarista que la que se daba a los jóvenes aztecas.

En la época colonial, la enseñanza estuvo a cargo del clero por lo tanto, fue una educación dogmática.

Entre los fundadores de las primeras escuelas en la Nueva España podemos mencionar a los misioneros que llegaron a este lugar en el siglo XVI: Bartolomé de las Casas, Pedro de Gante, Juan de Zumárraga, Bernardino de Sahagún, Toribio de Benavente Motolinía y Alonso de la Veracruz; quienes tenían como objetivo instruir a los indígenas en la religión cristiana, les enseñaron el castellano incorporándolos con ello a la cultura occidental.

Durante esta época, en el año de 1553, abre sus puertas la Real y Pontificia Universidad de México, siendo una de las primeras universidades en América.

En este tiempo, ni en España, ni en los demás países europeos existía la idea de que la educación fuera una de las funciones del Estado. Acorde con esto, en la Nueva España las clases populares permanecieron en su mayoría analfabetas, ya que la enseñanza primaria fue deficiente y quedó en manos del clero o de particulares.

Los aspectos más importantes en el ámbito educativo después de la independencia nacional fueron:

" 1. La creación en 1822 de la Compañía Lancasteriana que fundó escuelas en varias ciudades de la república. El sistema se basaba en la enseñanza mutua, ya que los alumnos más aventajados..., colaboraban en la tarea educativa, supliendo así una de las deficiencias de la época: la falta de maestros.

2. La reforma legislativa de 1833..., tuvo el propósito de incrementar la educación oficial, estableció la Dirección General de Instrucción pública, la enseñanza libre y escuelas primarias y normales. Fueron suprimidas la Real y Pontificia Universidad, así como otros colegios bajo dominio eclesiástico y para atender a la enseñanza superior se crearon las escuelas de estudios preparatorios, estudios ideológicos y humanidades, ciencias físicas y matemáticas, ciencias médicas, jurisprudencia y ciencias eclesiásticas.

De esta época data también la fundación de la Biblioteca Nacional... La reforma obedeció a la necesidad de impulsar los cambios que México requería durante los primeros años de vida independiente...

3. El espíritu de la Reforma había de manifestarse en la Ley Orgánica de Instrucción Pública, promulgada por el Presidente Juárez que establecía la enseñanza primaria gratuita, laica y obligatoria, así como la creación de la Escuela Nacional Preparatoria, por decreto de diciembre de 1867. "(13).

En el presente siglo se han dado importantes acontecimientos que han influido en el desarrollo educativo del país. Entre ellos podemos mencionar la creación de la Universidad Nacional de México en 1910, adquiriendo su autonomía en 1929.

A raíz de la revolución mexicana, los diputados en 1917 se pronunciaron en contra de la intervención del clero en el ámbito educativo. Por ello, al reformar la constitución de 1857 en su artículo 3o. causó gran controversia, ya que una de sus pretensiones era que la educación quedara a cargo del Estado permitiendo la enseñanza privada siempre y cuando ésta siguiera las disposiciones constitucionales y siempre bajo la dirección y vigilancia de los órganos gubernativos competentes.

(13) O. RABASA, Emilio y CABALLERO, Gloria; Mexicano: esta es tu Constitución p. 24

Desde este momento hasta nuestros días se han llevado a cabo importantes acciones en favor de la educación, tales como campañas de alfabetización, creación de nuevas escuelas primarias, aumento de escuelas secundarias, preparatorias y la creación del Instituto Politécnico Nacional y de otros centros de enseñanza e investigación en todo el territorio nacional.

De acuerdo con lo anterior la "educación tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él...el amor a la patria y la conciencia de - la solidaridad, en la independencia y en la justicia." (14)

Es decir, " la educación es un proceso que tiende a capacitar al individuo para actuar conscientemente frente a nuevas situaciones de la vida, aprovechando la experiencia anterior y teniendo en cuenta la integración, la continuidad y el progreso sociales. Todo ello de acuerdo con la realidad de cada uno, de modo que sean atendidas las necesidades individuales y colectivas. " (15)

(14) Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

(15) NERICI, Imídeo; Hacia una didáctica general dinámica; p.19.

2.2 Tipos de educación.

La educación es un proceso que abarca todo tipo de perfeccionamiento consciente y/o voluntario que abarca el desarrollo de la persona en su totalidad.

La educación es la que el ser humano adquiere a partir del nacimiento y que complementa su desarrollo por lo que se le considera como específicamente humano. Esta se da mediante influencias de la familia y del medio ambiente que lo rodea así como de instituciones en donde se procura la formación intelectual del individuo.

Por lo antes expuesto, podemos clasificar a la educación en dos tipos:

1) Educación formal o sistemática, en donde se pretende influir en el comportamiento del individuo de una manera organizada, tal como ocurre en la escuela. Esta es el órgano educativo por excelencia, es una institución técnicamente organizada para realizar la educación.

2) Educación informal o asistemática, "cuando la modificación del comportamiento resulta de la influencia de instituciones que no tienen esa intención específica, como sucede con la radio, la televisión, el cine, el teatro, los periódicos, el club, los amigos, la familia, la calle, etc." (16)

(16) Idem, p. 23.

3) Formación. En algunos momentos se confunde con el tipo de educación antes mencionado, por lo que aclararemos un poco: Desde el punto de vista filosófico, se entiende que la formación del hombre es el fin de la educación, que R. Nasiff define así: Formación del hombre por medio de una influencia exterior consciente o inconsciente, o por un estímulo que, si bien proviene de algo que no es el individuo mismo, suscita en él una voluntad de desarrollo autónomo conforme a su propia ley .

La didáctica nos dice que la formación, desde el punto de vista intelectual se refiere a la adquisición de hábitos, destrezas y técnicas de actuación, que unidas a los conocimientos aportados por la instrucción conducen a la educación intelectual.

Por formación profesional se entiende la preparación que se da para llevar a cabo actividades laborales productivas, que se encuentran en estrecha relación con la dinámica del empleo y una preparación para una posible reconversión profesional, a través de una preparación básica polivalente. Entendiéndose como formación polivalente la que no se restringe a una sola área del saber o a la preparación para un campo concreto de trabajo, sino la que permite el desarrollo de la persona en todas sus dimensiones a través de la enseñanza lo más amplia posible facilitando las readaptaciones laborales posteriores.

Por lo que la formación del hombre ha de conducir al desarrollo de todas las facultades específicas del mismo, haciéndose a través de la propia ejercitación y del interés del educando.

2.3 Educación especial.

" La educación especial es aquella que proporciona cuatro diferentes servicios:

1) Profesionales especialmente entrenados, donde se incluyen maestros especiales, consultores, médicos, psicólogos, terapeutas, etc. que pueden dar servicio directo o indirecto para la educación de los sujetos excepcionales.

2) Contenido curricular especial, difiere de la educación normal, en que es diseñado en función de las necesidades y avances del sujeto.

3) Metodología especial, individualización de la enseñanza mediante técnicas específicas de diseño y aplicación de programas.

4) Materiales de instrucción especiales, se encuentran aquí las llamadas prótesis ambientales (para uso diario o para entrenamiento), que sirven para suplir alguna deficiencia específica, libros de Braille para la lectura de ciegos, máquinas eléctricas para paralíticos cerebrales, etc. " (17)

(17) Sujeto de educación especial , p. 120, en Antología de Sistemas de Educación especial I.

La educación especial al igual que la educación general o normal pretende el desarrollo pleno de las potencialidades del individuo tomando en cuenta sus características y limitaciones. La diferencia que existe entre ellas es el tipo de personas a las que se destina y los métodos que se emplean.

En educación especial se atiende a sujetos excepcionales o atípicos, es decir, personas "que por sus características físicas o psicológicas no pueden beneficiarse con el sistema tradicional de educación ... y por ello es necesario el diseño de condiciones especiales para lograr su aprendizaje y adaptación" (10)

En síntesis, se puede decir que la educación especial busca diversas soluciones a los problemas de aprendizaje y de adaptación que presentan los sujetos excepcionales.

Existen diversas estrategias para que la educación especial cumpla con su función, esto se da de acuerdo al grado de severidad de la atipicidad que presente el sujeto.

Estas son:

- " Escuela de Educación Especial.- La atención escolar en estas instituciones es integral y se sustenta en los programas oficiales, para el Jardín de Niños y Primaria, se complementa con programas de apoyo psicológico, fisiológico y social.

(10) Ibidem.

- Doble escolaridad.- En estos casos el niño asiste un turno a la escuela regular y otro a la escuela de Educación Especial, lo cual le brinda además apoyo en sus tareas y la oportunidad de recibir sus terapias ya sea física, ocupacional y de lenguaje.

- Servicio de apoyo.- Se contempla esta posibilidad para los niños que asisten a la escuela regular, por medio de programas de apoyo físico y pedagógico que son proporcionados un número menor de horas que en el caso de doble escolaridad.

- Supervisión.- Este servicio se proporciona a los alumnos que asisten a la escuela regular con éxito. Se observa su adaptación social, sus avances escolares y la opción hacia actividades laborales. Las supervisiones se realizan disminuyendo la frecuencia en relación al logro de su autonomía." (19)

2.4 Niveles de atención.

Existen cuatro niveles de atención:

a) " Estimulación temprana, atiende a niños de 0 a 5 años. Comprende la estimulación y realización de experiencias que lleven al niño a cubrir las adquisiciones de todas las áreas de desarrollo, correspondientes al período sensoriomotriz, desde las primeras coordinaciones hasta el arribo a la función semiótica ... " (20)

(19) Bases para la atención del niño con impedimentos motores , p .214, en Antología de Sistemas de Educación Especial I.

(20) Idem, p. 213.

La etapa de 0 a 5 años se caracteriza por una sucesión de acontecimientos, cada uno con sus propias particularidades. El niño va creciendo constantemente y a la par de ese crecimiento también de manera continua va desarrollando su mente, su personalidad y sus sentimientos. Este se encuentra en un proceso vital que le permite integrarse con mayor facilidad a su medio.

Por otra parte, la cantidad de estímulos debe estar relacionada con la capacidad, el interés y la actividad del niño. No hay que forzarlo, ni cansarlo. El conocimiento individual del niño, la relación con él y la comprensión de sus necesidades y limitaciones, permitirán saber la cantidad de estímulos que requiere.

Por ello, para las personas con impedimentos neuromotores es de gran importancia esta estimulación, ya que se pueden evitar secuelas y deformaciones que traerían consigo las alteraciones de tono muscular, postura y movimiento. Además de que le permiten desarrollar su potencial psicológico y social.

b) Jardín de niños, este nivel proporciona una estimulación adecuada dentro de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño (4 a 6 años).

El nivel de jardín de niños trabaja con los programas oficiales además de apoyarse en programas acordes a las necesidades de los sujetos especiales que atiende.

c) Educación básica, en este nivel se sigue el programa oficial en el área pedagógica.

La atención de los aprendizajes fisiológicos comprende entre otros aspectos la locomoción y las actividades básicas cotidianas. Se pretende como objetivo final, el logro de la autonomía física, en locomoción las ejercitaciones llevan progresivamente al control de la cabeza, tronco, sedentación y la marcha.

El área de actividades básicas cotidianas, "forma en el niño hábitos y habilidades que le permitirán autonomía en las actividades alimentarias, de vestido, etc." (21)

d) "La atención en el área pre-ocupacional y laboral, consiste en la práctica de una serie de actividades tendientes en su primera fase a que el niño desarrolle habilidades que tengan relación con las tareas correspondientes a las ocupaciones previstas en base a una evaluación personal.

En una segunda fase, se practica ya la tarea, para la que el niño muestre mayores posibilidades físicas y habilidades para realizarla." (22)

2.5 Importancia de la familia en la educación.

En este apartado nos dedicaremos a conocer la importancia que tiene la familia en la educación. Para ello, es necesario saber qué es y cómo está integrada para deducir su influencia en la educación.

(21) Ibidem.

(22) Ibidem.

Para el hombre, la formación de una familia es una necesidad. Pero la familia no vive aislada, sino que constituye un eslabón de la gran cadena que forma la sociedad, con una dependencia mutua.

Por ello, se entiende por familia " el grupo de personas formado por hombre, mujer y descendencia común. ... Se trata de un grupo de personas que se diferencia de otros por el carácter doméstico de su relación, fruto de los lazos vitales que los une y que originan su vida en común para la supervivencia y la protección, así como para lograr la permanencia del grupo y el desarrollo en el seno de esa unión." (23)

En el seno de la familia se transmiten valores, ideas, creencias, sentimientos, costumbres y tradiciones; no se necesita estar conscientes de que está aprendiendo. El mismo ambiente creado conduce a desenvolverse en forma natural.

Por ello, se dice: " que la más importante influencia en el desarrollo biopsicosocial del niño (normal o minusválido) es la experiencia en el hogar, se le debe hacer comprender a los padres que sus actitudes influyen en el desarrollo de su hijo, para que le proporcionen las condiciones favorables através de: un hogar estable y permanente con un ambiente de apoyo emocional en el que el niño sienta afecto, amistad, aceptación y comprensión; brindarle la oportunidad de nuevas experiencias, proporcionándole estimulación variada

(23) CHAVARRIA Olarte, Marcela . Qué significa ser Padre?

p. 67.

Darle la oportunidad de hacer algo permitiéndole ensayar con el espacio, tiempo y paciencia suficiente para que alcance y experimente el éxito, dentro de sus limitaciones, es decir sin esperar mucha dependencia ni excesiva responsabilidad..."

(24)

En síntesis, la familia ejerce la influencia más profunda y significativa en nuestras vidas, más que los otros agentes educativos.

Este proceso educativo afecta también a los padres, ya que al educar ellos también se educan. Aprenden a ser padres y a conocer a sus hijos. Por eso se dice que " la familia como comunidad de personas es a la vez naturalmente educadora, ya que con la relación íntima-natural de sus miembros propicia su enriquecimiento, y es sujeto de educación en tanto está constituida por un grupo de educandos: padres e hijos." (25)

En conclusión, para lograr un desarrollo óptimo, los niños especiales necesitan ayuda de padres y profesionales trabajando conjuntamente. Los padres tienen una influencia primordial en los primeros años de vida del niño (especial y "normal"); como no hay suficientes profesionales que realicen todo el trabajo, y como los padres quieren ayudar a su hijo, su papel en la educación de éste es importante ya que le permitirá integrarse a la sociedad con mayor facilidad y con mejores resultados.

(24) VALDEZ F., J. Ignacio; op. cit. p. 113

(25) CHAVARRIA O., Marcela; op. cit. p. 90

CAPITULO 3

ORIENTACION A PADRES DE FAMILIA

3.1 Antecedentes históricos de la orientación a padres de familia.

Las primeras pláticas de orientación a padres en nuestro país, en el área de Educación especial, fueron establecidas por el Dr. Roberto Solís Quiroga en 1935, las cuales se impartían una vez al mes en el Instituto Médico Pedagógico, fundado por el mismo doctor, con temas de interés para los padres.

En 1959, la maestra especialista Margarita Garza Tijerina, directora del mismo centro, modificó el sistema cambiando las pláticas, por temas que los mismos padres solicitaban. Dichos temas eran impartidos por los miembros del equipo interdisciplinario, cada uno desde el punto de vista de su área (médico, psicológico, pedagógico, de trabajo social, etc.), con lo cual se lograba que los padres tuvieran una visión global que les permitiera abordar el problema de su hijo de una forma más adecuada.

Durante muchos años se han impartido pláticas a los padres, y lo más que se ha logrado es que las madres, ya que no asisten los padres, se entusiasmen al máximo con un tema tratado extraordinariamente por un experto y modifiquen sus conductas durante un breve tiempo volviendo después a las anteriores.

La evidencia de este hecho ha provocado gran reflexión y fue en el Centro Jardín de Educación especial de Tijuana, Baja California Norte en 1978, donde se empezó a ensayar un modelo diferente, aplicándose a un grupo para padres los principios de la terapia familiar en cuanto a que son los propios miembros de la familia los que elaboran su cambio de actitud, ya que perciben la situación de diferente forma y en diferente contexto de como lo hacen los educadores y los demás profesionistas relacionados con el tema.

Se ensayó un modelo del programa en el que la información proporcionada a los padres giraba alrededor del niño, su desarrollo, su conducta, sus vivencias, qué siente y cómo aprende.

Se observó que cuando los padres empezaron a conocer el desarrollo normal del niño, entraron en conflicto con un gran sentimiento de culpa y angustia. Para disolver tales sentimientos, fue necesario introducir dinámicas que les permitieran vivenciarlos, al mismo tiempo se trataba de que el padre/alumno fuera capaz de conocerse internamente para poder conocer a sus hijos.

Al continuar con el programa se descubrió que los padres necesitan objetividad en su enseñanza, por lo cual, en 1983, se introducen facilitadores de dinámicas (madres de familia, exalumnas del curso anterior), con escenificaciones de actitudes negativas y positivas empleadas a menudo por lo padres. Pero justamente porque se perciben con tanta claridad los errores que se cometen en la educación, los padres entran en desequilibrio.

Finalmente se formuló un Programa Formativo permitiendo a cada padre construir su propio conocimiento en base al momento o situación por la que está atravesando.

En este programa se contemplaron dos elementos:

1. Un programa informativo no deja huella estructural.
2. Sin huella estructural de aprendizaje no se produce un cambio, ya que se aprende y se olvida.

Es decir, un conocimiento se aprende en la medida en que éste se hace propio, y un conocimiento aprendido modifica la estructura anterior, que será a su vez la base de un nuevo conocimiento.

De esta manera, cada padre va creando su propio estilo, que será único porque sus hijos también son únicos. Comprenderá que cada individuo avanza según las estructuras de conocimiento que haya construido y se transformará en un experto en la formación de sus hijos.

3.2 Concepto de orientación y sus objetivos.

" La orientación es un proceso mediante el cual se ayuda y aconseja al individuo a fin de que logre una máxima ordenación interna y la mejor contribución a la sociedad.

Lleva implícito el conocimiento de las aptitudes, intereses, rasgos de la personalidad y necesidades que siente el sujeto para su propia realización, a fin de poder aconsejarle acerca de sus problemas, asistirle en la formulación de planes y proyectos para aprovechar al máximo sus facultades, ayudarlo a tomar decisiones y realizar las adaptaciones precisas para promover su ajuste y bienestar en la vida." (26)

Por lo tanto, los objetivos de la orientación son:

- Cambios en la conducta; " facilitar la madurez en la conducta, disminuir las tensiones psicológicas y conductas defensivas, lograr una mayor tolerancia a la frustración y un mejor funcionamiento a las tareas vitales." (27)

- Pretende prevenir o modificar los factores patógenos que pueden producir desajustes o desequilibrios mentales.

- Ayudar a resolver los problemas que se plantean a la persona.

- Capacitar a la persona para la toma de decisiones en los momentos importantes.

- Informar y dar a conocer el campo que se le ofrece para su realización personal.

(26) GONSALBEZ C., Alfredo; Orientación y tratamiento psicopedagógico; p. 19.
(27) Idem; p. 22.

Para cumplir con estos objetivos, la orientación se realiza de acuerdo con una serie de postulados o principios básicos:

a) La orientación es un proceso necesariamente individual, es decir, es un proceso que se realiza con cada sujeto de acuerdo a sus características, problemas y necesidades.

b) La orientación es de carácter personal.

c) Es integral, ya que abarca la personalidad total del individuo así como sus problemas y las situaciones en que se produjeron.

d) Es un proceso continuo y progresivo en la vida del sujeto.

e) La orientación es un proceso flexible que se adapta a las características, a las necesidades y a los recursos de los sujetos.

f) La orientación se realiza sobre bases científicas y es eminentemente educativa.

3.3 Concepto, características y bases de la orientación a padres de familia.

Los padres reconocen la enorme influencia que ellos ejercen en el desarrollo de sus hijos, toman en serio su responsabilidad y buscan ayuda para hacer bien su trabajo. Necesitan comprender las necesidades de sus hijos, así como también necesitan adquirir confianza en sí mismos y en sus propias capacidades para educar a sus hijos a lograr ésto les ayudará la orientación familiar.

"La orientación es el conjunto de técnicas empleadas, que tienen como objeto fortalecer y estrechar los vínculos que unen a los miembros de una familia, con la finalidad de promover y obtener un comportamiento sano, eficaz y capaz de lograr un continuo progreso tanto individual como familiar,"
(28)

La importancia de la orientación familiar reside en que la familia es el contexto educativo básico, ya que es inevitable la influencia de las figuras paternas sobre la maduración del hijo en formación. De la adecuada interacción entre padres e hijos surgirá, es este último, una personalidad coherente, estable y progresiva. Es decir, la finalidad de la orientación familiar se centra en proporcionar a ésta los medios adecuados para la realización de su misión educadora.

(28) HERNANDEZ Rubio, Elsa; Escuela de padres ; Enfoque pluralista en la educación de niño. p. 3

Ya que en ella se centran las características del contacto y comunicación entre el sujeto en educación y las figuras significativas del sistema familiar.

Dentro de la Educación Especial, el manejo de dicha orientación es indispensable, ya que la familia del sujeto especial está necesitada de muchos apoyos (médico, psicológico, pedagógico, terapéutico, etc.) para la óptima educación del sujeto en cuestión.

Cabe mencionar que la orientación que se debe dar a los padres de niños atípicos o excepcionales es diferente a la que necesitan los padres de individuos normales , ya que la primera debe ser más específica y continúa para lograr un desarrollo lo más óptimo posible.

Dentro de la orientación familiar en educación especial deben considerarse los siguientes aspectos:

1. La familia debe apoyar la maduración del sujeto, ya que en ella se asientan y desarrollan los vínculos de los distintos miembros que conforman la familia.

2. La familia debe dar los elementos necesarios al individuo para que logre una integración social adecuada.

3. Se debe tomar en cuenta que todo individuo con requerimientos especiales no presentan un problema aislado, sino que conlleva una serie de conflictos asociados.

4. Dependiendo del entorno y dinámica familiar se observarán evoluciones y retrocesos en el desarrollo del niño.

5. Deberán considerarse las relaciones existentes entre los integrantes de la familia, así como las de la familia con el sujeto y viceversa.

6. Se debe analizar el comportamiento que presenta la familia hacia el sujeto, es decir, sobreprotección, abandono, rechazo, exceso de autoridad, etc.

7. El orientador familiar debe buscar las estrategias adecuadas para encauzar a ésta hacia el mejor manejo de la persona especial, evitando comportamientos que interfieran en el progresivo desarrollo de éste en las áreas en que esté más afectado.

De acuerdo con lo que se mencionó anteriormente, la orientación familiar en educación especial, debe contemplar los siguientes objetivos:

- Conocer los procesos del desarrollo evolutivo de la persona para que los padres logren una mayor comprensión de todo cuanto éste ha de recorrer y superar para una mejor adaptación a la sociedad en que vive.

- Conocer los medios que la familia puede poner en práctica para proporcionar el apoyo, la seguridad y el camino hacia una evolución progresiva apesar de las limitaciones que afectan a la persona.

- Lograr el equilibrio en relación padres-hijos con la finalidad de eliminar conductas sobreproteccionistas, de rechazo, de abandono, etc.

- Establecer una adecuada comunicación entre la pareja y entre ésta y los hijos.

- Eliminar las barreras y los tabúes que impiden que las necesidades del sujeto especial queden satisfactoriamente cubiertas, tanto a nivel personal como familiar y social.

En estos objetivos se pueden observar algunos de los sentimientos conflictivos que experimentan los padres cuando descubren que su hijo presenta un problema de desarrollo. Las personas relacionadas con la atención y cuidado de estos sujetos opinan que aunque cada caso y cada familia son únicos, existen similitudes en las formas en que dichas familias reaccionan y llegan a aceptar gradualmente la situación.

De manera general, las etapas por las cuales pueden pasar o atravesar las familias al enfrentarse a esta problemática son:

1) Choque; el choque emocional y la confusión pueden ir acompañados de rechazo, "en donde los padres se niegan a creer lo que el doctor les dice; no quieren oírlo y por lo tanto no lo oyen. Escuchan las palabras, saben su significado, pero en realidad no sienten nada." (29)

(29) BARBARANNE, J. Benjamin; Un niño especial en la familia; p. 13.

2) Negación; Algunos padres niegan que exista un problema, porque no pueden afrontar que su hijo requiera atención especial. Esta etapa no debe prolongarse, pues el niño tardará más en recibir atención adecuada.

3) Culpabilidad; los padres desarrollan con frecuencia sentimientos de culpa. En cierto modo, puede deberse a su falta de conocimientos sobre la condición del niño y sus causas. Los padres se sienten responsables y se culpan por el problema de su hijo. Estos " pueden tratar de aliviar su pena: condenándose a una esclavitud sin descanso en el cuidado del niño, o bien, proyectando su culpa hacia los doctores, trabajadores sociales o maestros y acusándolos airadamente de descuidos o equivocaciones." (30)

4) Enojo; Es un sentimiento de ira que tiene como finalidad generar energía para actuar. Los padres deben encauzar en forma constructiva esa energía para ayudar a sus hijos que necesitan asistencia, y para ayuda de ellos mismos.

5) Aceptación; Tarde o temprano la mayoría de los padres llegan a esta etapa final, en donde encauzan sus recursos internos para hacer frente a la situación. " Ellos aceptan que el niño especial tiene las mismas necesidades² emocionales y sociales de los otros niños. Necesita amor, pero no mimos; cuidados pero no consentimiento y, ante todo, oportunidades para desenvolverse, ser dueño de sí mismo y alcanzar el crecimiento social que le permita ocupar en la sociedad el lugar de un adulto independiente." (31)

(30) FINNIE, Nancie; op. cit. p. 12.

(31) Idem; p.13.

Es necesario llegar al establecimiento de una dinámica rica en la que reciban orientación todos los miembros de la familia y no sólo los padres. Ya que la aceptación social empieza en el grupo familiar.

Al mismo tiempo, hay que tomar en cuenta cuánto afecta a los progenitores en su doble papel de padre/madre, marido/mujer, así como lo que afecta a los hermanos entre sí y a otros miembros de la familia (abuelos, tíos, etc.).

A través de la orientación, se pretende poner en manos de la familia las técnicas adecuadas para el trabajo de elaboración y reestructuración de los aspectos en los que se descubra alguna alteración en la dinámica familiar. Se trata de reafirmar los elementos positivos que aún están presentes y eliminar los factores negativos, así como favorecer la interacción entre los miembros de la familia, entre ellos mismos y con la sociedad.

Para lograr ésto, es necesario tomar en cuenta:

- A todo el núcleo familiar.
- Al sistema conyugal.
- A algún miembro en particular.

"A los miembros de los sistemas familiares de origen de los padres del sujeto atípico, ya que muchas actitudes educativas erróneas tienen que ver con lo transmitido por generaciones anteriores." (32)

(32) HERNANDEZ Rubio, Elsa; op. cit. p. 10

La manera como los padres se adaptan y acepten esta situación es crucial para el bienestar futuro del niño especial y de la propia familia.

3.4 Tipos de orientación a padres de familia.

Los padres de niños especiales tienen problemas prácticos y psicológicos para la educación y atención de sus hijos. La presencia de un niño con estas características en la familia es un impacto y muchos padres de familia tienen dificultad en aceptar el hecho, y por lo tanto, en organizar de forma constructiva su atención y enseñanza.

Los padres necesitan tanto como sus hijos, ayuda para aceptar la realidad, reconocer las limitaciones impuestas por la atipicidad, así como apreciar el grado de habilidad e independencia que podrá lograr el niño. En estas familias es muy útil proporcionar orientación en diversos aspectos.

Orientación Médica.

Es la guía proporcionada a los padres de familia por el médico especialista, acerca del diagnóstico, limitaciones, cuidados, atenciones y tratamiento a seguir con la persona discapacitada en cuanto a su desarrollo biológico, y las medidas que los padres y la familia en general deben adoptar en cuanto a la problemática del niño.

Orientación Psicológica.

Este tipo de orientación es impartida o realizada por el psicólogo o psiquiatra, según sea el caso. Esta puede ser tanto individual como grupal.

La primera, es un proceso de ayuda referido a la vida íntima de la persona, que le ayuda a conocerse e integrar su personalidad hasta la medida en que ésto sea posible, favorecer la autonomía personal.

La segunda, es la que se proporciona a un grupo de personas con una problemática y características similares, en la cual se trabaja mediante dinámicas que permiten corregir aspectos negativos y conflictivos emocionales que son comunes al grupo.

Orientación Social.

Es la orientación que pretende favorecer al individuo, a su medio familiar y social, a través de un estudio de la comunidad en que éste se desenvuelve, y de los integrantes del núcleo familiar.

Orientación Pedagógica.

Es la orientación que se imparte a los padres de familia en cuanto al desarrollo escolar de su hijo, indicándoles la evolución del aprendizaje y el manejo que deben seguir con éste de manera individual. Esta orientación es proporcionada por pedagogos, educadoras o maestros.

CAPITULO 4

CARACTERISTICAS DE LA ORIENTACION A PADRES EN LA ASOCIACION PRO-PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

Cada vez se agrava más el problema de las personas excepcionales, en especial de las personas con parálisis cerebral, ya que las instituciones encargadas de atender a sujetos con esta atipicidad son muy pocas y las que existen en su mayoría son instituciones privadas. Una de ellas es la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral (APAC), de la que a continuación mencionaremos sus principales funciones.

4.1 Orientación familiar en APAC.

Descripción de la Institución.

En 1970, ante la gran demanda de ayuda de padres afligidos por no saber como tratar a sus hijos con parálisis cerebral, surge la Asociación pro-Personas con Parálisis Cerebral como una institución de asistencia privada, no lucrativa dedicada a la rehabilitación y capacitación de niños, jóvenes y adultos con esta atipicidad, y además donde se lucha porque éstos sean aceptados por la sociedad como personas valiosas no inválidos, ni minusválidos; tan solo personas con limitaciones especiales, diferentes quizá a las de otras personas.

Actualmente APAC cuenta con los siguientes programas, en donde atiende a 1200 personas.

- Programa de estimulación temprana y programas de jardín de niños.

Estos programas funcionan en Sur 136 No. 23, Col. Las Américas. En este centro de APAC, en el programa de estimulación temprana se atiende a niños de meses a 4 años de edad, y en el programa de jardín de niños de 4 a 6 años.

Los estímulos múltiples y continuos, la forma de darles los alimentos y de promover la autoalimentación adecuada; la música y el ritmo como forma de terapia son aspectos que en comunión con trabajo social y la terapia psicológica a los pequeños y a los padres, dan como resultado que todos superen algunas de sus limitaciones físicas y que los padres acepten mejor el problema de su hijo.

El trabajo con estos niños se hace en grupos, cada grupo a cargo de una maestra y una auxiliar apoyadas por las terapistas, pedagogas y psicólogas. Este equipo multidisciplinario se reúne constantemente para revisar el caso de cada niño, sus logros y sus problemas buscando estar en diálogo continuo con los padres.

- Programa de niños.

El programa de niños esta localizado en Dr. Arce 104, Col. Doctores. Ahí estudian la primaria en base a los programas de la SEP, con ajustes y modificaciones acordes a las características y necesidades que tenga la población del ciclo escolar en curso, niños de 7 a 15 años de edad.

Para ayudarlos a vivir plenamente se buscan estímulos continuos de paseos, deportes, música, teatro y con frecuencia reciben visitas de payasos, artistas y estudiantes que se interesan en su problema.

Se aprovecha el tiempo de la alimentación no sólo para promover la autoalimentación que ya muchos han logrado; sino lo que aún es más importante: la masticación, deglución e ingestión que ayudará a favorecer el lenguaje. En APAC se busca la comunicación, verbal y/o alternativas de comunicación no verbal.

- Programa de adultos.

Está ubicado en Dr. Arce 105. Allí 171 personas, jóvenes y adultos, realizan diferentes actividades.

Este programa pretende que "las personas con parálisis cerebral alcancen el máximo grado de independencia y autonomía por medio de una educación integral y transdisciplinaria permanente que les ayude a su desarrollo físico, pedagógico y psicológico; así como poderlos capacitar, de acuerdo a sus posibilidades, en una actividad creativa." (33)

(33) VARIOS, Manual de información general de APAC; p. 55

Para cumplir con este objetivo, la población está dividida en 19 grupos, en seis de ellos se estudia primaria abierta, en tres la secundaria y dos son de preparatoria.

Todos los alumnos participan en uno o más de los cuatro talleres que hay; juguetería, carpintería, técnicas creativas y pintura.

- Programa de motivación.

Este programa se ubica en Dr. Arce 92. Cuenta con una población de niños y jóvenes cuyas edades fluctúan entre los 12 meses y los 32 años, que además de tener parálisis cerebral presentan deficiencia mental.

En sus instalaciones se trabaja con estancia infantil integrada, o sea, niños con lesión cerebral y otros que no la tienen ya que se ha comprobado que para los niños es mucho más divertido aprender de otros niños y no de los adultos, ya que a veces hacemos y decimos cosas sin sentido para ellos.

La forma de trabajo es grupal, en cada uno de ellos existen 10 alumnos aproximadamente, en algunos grupos se han integrado niños con desarrollo normal, principalmente en grupos de maternal y preescolar. A cargo de cada grupo se encuentra como responsable una maestra (pedagoga, psicóloga, educadora), y una o dos auxiliares.

- Programa de terapia intensiva integral.

Funciona en Dr. Arce 101, se hizo para poder ampliar los servicios que ofrece APAC. Se ofrece una semana de trabajo (cada dos meses aproximadamente) a los niños que necesitan ayuda y que no se pueden incluir en las escuelas de APAC por exceso de demanda o bien, por la lejanía del lugar donde viven. Asisten acompañados de sus padres, a quienes se les enseña como ayudar a que sus hijos con lesión cerebral vayan superando algunos de sus problemas y ellos puedan asimilar el hecho de que sus hijos son especiales. Se les enseña la forma adecuada de alimentación y se les estimula a hablar con ellos y a tratarlos como lo que son: niños.

En este programa también se trabaja con estancia infantil integrada.

- Unidad móvil.

A fines de 1986, se iniciaron las visitas a colonias más pobres y lejanas de APAC para promover a los padres de familia a luchar por sus hijos con lesión cerebral y otras atipicidades, tales como: síndrome de Down, problemas de aprendizaje, lenguaje, problemas de conducta y deficiencia mental.

Esta unidad brinda atención en los siguientes lugares:
Cd. Nezahualcóyotl, San Antonio Tecomitl, Jalalpa y San Mateo Nopala.

- Asesoría a la provincia.

Se brinda asesoría a diferentes instituciones afiliadas a APAC, en provincia en cuanto al sistema de trabajo, promoción y financiamiento. Actualmente esta asesoría se brinda a Guadalajara, Culiacán, Zacatecas, Fresnillo, San Luis Potosí, Cuernavaca, Tequizquiapan, Mérida y Celaya.

Departamentos (Áreas de servicio)

" La parálisis cerebral es una problemática compleja que debe abordarse tomando en cuenta la naturaleza bio-psico-social del individuo. Por ello, el tratamiento debe estar enfocado hacia el individuo, su familia y su comunidad. Esto se puede lograr mediante un plan general de tratamiento multi-interdisciplinario. ... al cual debe incorporarse la familia, ya que la colaboración de los padres en el tratamiento del niño es de esencial importancia " (34)

Con el fin de lograr el máximo desarrollo de la persona con parálisis cerebral así como la integración de éste a su familia y a la sociedad, APAC cuenta con los siguientes departamentos o áreas de servicio:

(34) VALDEZ F., J. Ignacio; op. cit. p. 108

- Departamento de medicina.

a) Salud general.- Una buena salud general nos da bienestar y nos permite vivir mejor. También es así en las personas con parálisis cerebral; ellos se tienen que enfrentar a problemas físicos como la espasticidad que muchas personas con esta atipicidad tienen y que les causa tensión y dolor. Esto ha llevado a las personas encargadas de este departamento a buscar los tratamientos adecuados para mantener la salud general sin tantos trastornos.

b) Medicina en rehabilitación.- Este departamento está encargado de la búsqueda continua de medios que ayuden a los niños, jóvenes y adultos que asisten a APAC a vencer sus limitaciones físicas.

c) Medicina odontológica.- Este se encarga de dar atención médica adecuada a los problemas dentales de las personas con parálisis cerebral. Además de dar pláticas a padres de familia y personal de APAC para promover la prevención de problemas bucales.

- Departamento de psiquiatría.

Los problemas psicológicos que necesariamente causan la marginación y el rechazo, con frecuencia hasta de su propia familia; ha llevado a la Institución a contar con el apoyo de un médico especialista en psiquiatría.

- Departamento de trabajo social.

Este departamento pretende lograr una participación activa en la rehabilitación física, mental y social con cada uno de los alumnos y su familia, ayudándose de los demás departamentos de la Institución.

El trabajo social toma en cuenta y maneja aspectos básicos dentro de la rehabilitación integral, ya que tiene que ver con la familia, con los aspectos socio-económicos que pueden estar influyendo directamente, incluso en las relaciones familiares; es decir, estudia la dinámica familiar a la cual pertenece la persona con parálisis cerebral.

- Departamento de psicología.

El departamento se encarga de que la población reciba la atención y estimulación necesaria para su rehabilitación y desarrollo.

Este departamento también se encarga de proporcionar orientación y ayuda a padres de familia con respecto a sus hijos para mantener el equilibrio familiar.

- Departamento de pedagogía.

El departamento participa activamente en la rehabilitación biopsicosocial del alumno, especialmente en su proceso de enseñanza-aprendizaje, cumpliendo con los programas curriculares aceptados para cada grado o nivel según la SEP y APAC.

También atiende aquellos casos que presentan problemas especialmente serios de aprendizaje.

- Departamento de comunicación y lenguaje.

Este departamento proporciona al niño los medios de expresión oral, gestual, de algún instrumento de comunicación alternativo, como tableros, para hacerlo capaz de comunicar sus necesidades, sentimientos, deseos, ideas, etc.; y de esta manera ayudarlo a tener una buena integración e interrelación con su familia y con el medio que le rodea.

Departamentos encargados de la orientación familiar.

La orientación que reciben los padres de un niño excepcional es importante porque por medio de ella se evitan sufrimientos. Por ello, en APAC existen departamentos encargados de proporcionar ayuda necesaria para quien lo requiera. Estos departamentos son:

- Departamento de psiquiatría.- Encargado de realizar sesiones de psicoterapia grupal tanto con personas con parálisis cerebral como con padres de familia y con el mismo personal de APAC.

- Departamento de psicología.- Este departamento realiza sesiones de orientación grupal para padres de familia una vez a la semana. Además, si existe algún caso particular se canaliza a terapia individual.

- Departamento de trabajo social.- El trabajador social informa y motiva adecuadamente a los padres de familia sobre la realidad de su hijo con parálisis cerebral. Además proporciona orientación sobre el manejo de los problemas del niño con la familia y la comunidad.

4.2 Análisis de las observaciones realizadas en las sesiones de orientación a padres en APAC.

Cuando existe alguna persona en la familia que presenta algún problema, físico o conductual, es necesario que ésta recurra a profesionistas que puedan dar respuesta a sus inquietudes respecto al problema presentado por su hijo; es decir, que los puedan orientar en cuanto al trato que le deben dar a esta persona, cómo ayudarlo a superar su atipicidad y principalmente ayudarlos a aceptar a la persona tal y como es, así como a concientizar el problema que tiene no sólo su hijo sino también ellos.

Por ello, en APAC se llevan a cabo sesiones de orientación a padres en dos modalidades:

1.) Se realiza una sesión cada semana, en cada programa, con los padres de las personas que asisten regularmente a la institución. En dichas sesiones se trabaja con dinámicas que permiten a los padres exteriorizar sus sentimientos, sus deseos y experiencias.

También se trabaja con técnicas de relajamiento, las cuales permiten a los padres sentirse confortados y liberados. Todo esto se realiza bajo la dirección de la psicóloga del programa.

2.) Se reúne un grupo de padres una semana cada dos meses, durante ésta trabaja todo el equipo multidisciplinario (pedagoga, psicólogo, terapeuta físico, trabajadora social, médico en rehabilitación, odontólogo y terapeuta de lenguaje), orientando a los padres en cuanto al trato diario en casa de sus hijos especiales. El médico se encarga de hacer valoraciones a cada una de las personas atípicas y da las indicaciones, como usar plantillas, por ejemplo.

Cada día de la semana se trabaja un tema específico, todos relacionados con las personas con parálisis cerebral.

- Lunes.- Los padres trabajan con el psicólogo y la trabajadora social, éstos se encargan de realizar dinámicas de integración, de conocimientos, de necesidades e intereses.

Las personas atípicas trabajan con la pedagoga actividades escolares, de acuerdo a las características de ellas.

- Martes.- Se trabaja con los padres y con sus hijos especiales; este día se dedica a mostrar a los padres diferentes técnicas de alimentación que les pueden ayudar con sus hijos, esto bajo la supervisión de la terapeuta de lenguaje.

También se trabaja la importancia de la buena postura y el movimiento con la colaboración de la terapeuta física.

- Miércoles.- Se dedica un tiempo a trabajar con dinámicas de integración e interrelación. Después se trabaja con la pedagoga actividades que permitan a la persona especial desarrollar sus habilidades cognitivas.

- Jueves.- Este día, el departamento de odontología organiza una plática sobre la importancia de la salud bucal tanto de las personas con parálisis cerebral como de sus familias.

- Viernes.- Este último día, cada departamento da indicaciones a nivel grupal o de manera individual si así se requiere.

Estas sesiones son monótonas y por lo tanto, no permiten la participación plena de los padres de personas con parálisis cerebral, estereotipando patrones de respuesta y los profesionistas encargados en ese momento no hacen nada para evitarlo.

La orientación que se da a los padres es muy superficial ya que no se llega a profundizar en los temas que se trabajan y por lo tanto, no hay una posible solución a las dudas que aquejan a los padres.

Durante las observaciones realizadas, nos pudimos percatar de que no hay una planeación adecuada en las actividades de orientación, ya que en ocasiones empiezan muy tarde y se terminan antes del tiempo señalado, y en otras, se termina después de este tiempo.

Por lo antes mencionado, los padres se sienten muy ansiosos porque el tiempo de trabajo es muy corto y no pueden resolver sus dudas. También por esta falta de planeación, algunas de las sesiones no tienen cierre, quedando en el aire muchos de los aspectos que podrían ser muy enriquecedores en las terapias con los padres de este tipo de personas, dando como resultado que los padres no se sientan lo bastante motivados para acudir a este tipo de sesiones terapéuticas o si asisten se muestran renuentes y poco colaboradores en el trabajo.

Como lo hemos mencionado a lo largo de este trabajo la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral, es una de las pocas instituciones que se dedican a la atención integral de personas con parálisis cerebral y por lo tanto, la única que se preocupa por dar una orientación sobre el tratamiento de rehabilitación y aceptación a las familias de estas personas.

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

CAPITULO 5

PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ORIENTACION GENERAL

A PADRES DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

La presente propuesta surge de la necesidad de dar una información general a los padres de personas con parálisis cerebral a fin de que ellos conozcan los aspectos básicos en lo referente a esta atipicidad, así como el equipo multidisciplinario, las instalaciones y las alternativas educativas con las que se puede contar para la rehabilitación de su hijo con requerimientos especiales.

Para la elaboración de la propuesta tomamos como base la teoría conductista, pues consideramos que ella nos proporciona tanto procedimientos como técnicas de modificación de conducta que facilitan y promueven el aprendizaje de las personas, debido a que los objetivos que se plantean se describen de manera precisa, además de que son redactados en términos de la actividad del alumno (padres de personas con parálisis cerebral), y no del instructor (psicólogo, terapeuta físico, de lenguaje, trabajador social, etc.); también están redactados en términos de conductas observables y se refieren a una sola conducta. Esto permite que las actividades sean planeadas de las más sencillas a las más complejas y de esta forma exista un avance continuo y sistemático en la realización de los contenidos del programa.

Cuando se diseña un programa es necesario conocer qué tanta información o conocimiento del tema a desarrollar en dicho programa tienen las personas que asistirán a él y de esta forma poner en práctica las actividades que se sugieren, modificarlas o si es necesario cambiarlas. Es por ello, que al inicio de nuestra propuesta señalamos la aplicación de un cuestionario que permitirá conocer a la persona encargada de aplicar el programa hasta que punto los padres de familia que acuden a la semana de orientación conocen la atipicidad que aqueja a sus hijos. Al finalizar el curso se aplica otro cuestionario para conocer el grado en que se lograron los objetivos.

Este curso de orientación general se llevará a cabo en una semana, en sesiones diarias de cuatro horas, dándonos un total de veinte horas.

El programa se diseñó para este tiempo por cuestiones prácticas, ya que debido a nuestra experiencia en la Institución, sabemos que los padres por tener diversas ocupaciones no asisten regularmente al curso y si se hiciera por más tiempo dejarían de ir y se perdería la continuidad de la orientación.

Además de que este programa está dedicado a los padres de personas con parálisis cerebral que acuden por primera vez a la Institución buscando ayuda para el tratamiento y rehabilitación de sus hijos con esta atipicidad. Una vez aceptados en alguno de los programas de rehabilitación de APAC; los padres asisten una vez por semana a las sesiones de psicología o si es un caso especial se le elabora un programa especial.

PROGRAMA DE ORIENTACION GENERAL A PADRES

DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

| OBJETIVO GENERAL | OBJETIVO ESPECIFICO | CONTENIDOS | ACTIVIDADES | TECNICAS DIDACTICAS | TIEMPO | RECURSOS DIDACTICOS | EVALUACION | BIBLIOGRAFIA |
|--|--|---|---|-----------------------------|---------|-------------------------------------|--|---|
| Al finalizar la semana de orientación, los padres de personas con P.C. adquirirán los aspectos teórico-prácticos básicos acerca de esta atipicidad | 1er. Día Que los padres de familia: Compartan sus experiencias a fin de encontrar soluciones a problemas. | Experiencias personales | Platicarán en parejas acerca de su persona y su hijo especial. Harán la presentación cada uno de los integrantes de la pareja al resto del grupo. Comentarán sus inquietudes. | Cuchicheo | 30 min. | | Se aplicará un cuestionario para sondear los conocimientos que sobre P.C. tienen los padres. | |
| Algunos con conceptos básicos sobre la P.C. | Adquieran definición de parálisis cerebral. Tipos y etiología | Definición de parálisis cerebral. Tipos y etiología | Escucharán la exposición de los profesionistas. Participarán en mesas de trabajo en donde se analizará y discutirá lo expuesto. Nuevamente en grupo, darán sus conclusiones. | Expositiva Mesa redonda. | 60 min. | Diapositivas Cuadros sinópticos. | | CAMPERO C. Mariluz <u>Participación de la familia en el manejo y cuidado del niño con P.C.</u> UNICEF, 1981 VALDEZ F., I. Ignacio: <u>Enfoque integral de la parálisis cerebral.</u> Prensa Médica, México, 1968 |

| OBJETIVO GENERAL | OBJETIVO ESPECIFICO | CONTENIDOS | ACTIVIDADES | TECNICAS DIDACTICAS | TIEMPO | RECURSOS DIDACTICOS | EVALUACION | BIBLIOGRAFIA |
|------------------|---|---|---|---------------------|----------|-----------------------------------|------------|---|
| | <u>2o Dia</u> | | | | | | | |
| | Que los padres de familias Emere las características físicas y psicológicas y sociales que presentan las personas con parálisis cerebral. | Características: Físicas. Psicológicas. Sociales | Escucharán la exposición de los profesionistas. Elaborarán un cuadro sinóptico señalando las características que presenta cada tipo de parálisis. Expondrán sus dudas | Expositiva | 80 min. | -Dinámicas Cuadros sinópticos. | | LEVITT, Sophie. Tratamiento de la parálisis cerebral y del retardo motor. Médica Panamericana, Buenos Aires VALDEZ F., J. IGNACIO; Enfoque integral de la parálisis cerebral Prensa Médica México, 1988. |
| | Notren las características y habilidades de sus hijos con parálisis cerebral. | Experiencias personales. | Expondrán espontáneamente las habilidades y destrezas de sus hijos especiales. Comentarán las experiencias que han tenido con sus hijos especiales. Darán sugerencias para superar los problemas presentados. | lluvia de ideas | 170 min. | | | |
| | Apliquen las medidas de higiene dental en sus hijos con P.C. | Medidas de limpieza bucal Técnicas de limpieza dental en personas con P.C. | Escucharán la explicación del ocoflogo Señalarán las medidas de higiene dental. Expresarán sus experiencias. | Expositiva | 45 min. | Láminas alusivas. Dinámicas | | FINNIE, M. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. Prensa Médica México, 1937. |

| OBJETIVO GENERAL | OBJETIVO ESPECIFICO | CONTENIDOS | ACTIVIDADES | TECNICAS DIDACTICAS | TIEMPO | RECURSOS DIDACTICOS | EVALUACION | BIBLIOGRAFIA |
|------------------|---|---|---|---------------------|---------|---|------------|--|
| | <u>Jer. Dfa</u> | | | | | | | |
| | Que los padres de familias adquieran técnicas de alimentación para personas con limitaciones motoras. | <p>Deglución Succión Masticación Protrusión de la lengua</p> | <p>Escenificarán la forma de alimentar a su hijo especial, en donde los padres adopten, uno el papel de la persona con P.C. y otro el encargado de alimentarlo.</p> <p>Cambiarán los papeles.</p> <p>Expresarán sus experiencias al diseñar estos papeles.</p> <p>Darán sus conclusiones.</p> | Escenificación. | 90 min. | <p>Láminas alusivas. Vaso, cuchara</p> | | <p>FINNIE, N. <u>Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.</u> Prensa Médica México, 1987</p> |
| | <p>Digan la importancia que tiene la buena postura no solo para la alimentación sino para evitar malformaciones</p> | Postura. | <p>Escucharán la explicación de la terapeuta.</p> <p>Practicarán las posturas que indique la terapeuta.</p> <p>Expondrán sus dudas.</p> | Expositiva. | 60 min. | <p>Cañas, rollos, sillas con aditamentos especiales, barras</p> | | <p>LEVITT, Sophie. <u>Tratamiento de la parálisis cerebral y del retardo motor.</u> Médica Panamericana, Buenos Aires.</p> |

| OBJETIVO GENERAL | OBJETIVO ESPECIFICO | CONTENIDOS | ACTIVIDADES | TECNICAS DIDACTICAS | TIEMPO | RECURSOS DIDACTICOS | EVALUACION | BIBLIOGRAFIA |
|------------------|--|--|--|---------------------|----------|-----------------------------------|------------|--|
| | 4o. DIA | | | | | | | |
| | Que los padres de familiar enuncien las facilidades clínicas que ofrece APAC. | Qué es APAC? Servicios que ofrece. | Escucharán la explicación sobre lo que es APAC. Recorrerán las instalaciones. Darán su opinión sobre la institución. | Expositiva | 90 min. | Organigramas. Cuadros sinópticos. | | VARIOS. Conceptos fundamentales sobre APAC y la parálisis cerebral. Boletín informativo. |
| | Mencionen la función del equipo multidisciplinario en la rehabilitación de sus hijos especiales. | Equipo multidisciplinario de APAC. Trabajo Social. Medicina General. Terapia Física. Psicología. Pedagogía. Odontología. | Escucharán por parte de cada integrante del equipo su función en el proceso de rehabilitación. Harán las preguntas necesarias a los profesionales para resolver sus dudas. Escucharán a los profesionales. Darán sus conclusiones. | Expositiva | 120 min. | Cuadros sinópticos. | | |

| OBJETIVO GENERAL | OBJETIVO ESPECIFICO | CONTENIDOS | ACTIVIDADES | TECNICAS DIDACTICAS | TIEMPO | RECURSOS DIDACTICOS | EVALUACION | BIBLIOGRAFIA |
|------------------|--|--|--|---------------------|----------|---------------------|--|--------------|
| | <u>So DIA</u> | | | | | | | |
| | Que los padres de familia Ejemplifiquen todas las técnicas de cuidado y manejo de la persona con P.C. que adquirieron en la semana de orientación. | Repaso de los contenidos vistos en la semana: tipos de P.C., características de las personas con P.C., higiene dental, postura y movimiento. | Por parejas escenifican y exponen ideas técnicas aprendidas. | Escenificación | 60 min. | | | |
| | Estructuren un plan de trabajo para sus hijos con P.C. a la fin de realizarlo en casa. | | En equipos de cuatro y en base a las características de sus hijos elaborarán un plan de trabajo en el que se tome en cuenta todas las áreas de atención para la persona con P.C. | Corrillos | 120 min. | | | |
| | | | Realizarán las correcciones necesarias con la ayuda de los profesionistas. | | | | | |
| | | | Darán sus conclusiones finales. | | | | La evaluación se realizará con la elaboración del plan de trabajo. | |
| | | | | | | | Se aplicará un cuestionario en donde se manifieste lo aprendido durante la semana. | |

CURSO DE ORIENTACION GENERAL A PADRES

DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

CUESTIONARIO 1

INSTRUCCIONES: Responda a las siguientes preguntas.

1. ¿ Qué es parálisis cerebral ?
2. ¿ Qué tipos de parálisis cerebral conoce ?
3. ¿ En qué consisten ?
4. ¿ Cómo piensa que se puede ayudar a una persona con parálisis cerebral en su rehabilitación ?
5. ¿ Qué espera de este curso ?
6. ¿ Ha tomado otros cursos como éste ?
7. ¿ Cuáles ?
8. Considera importante el papel de la familia en la rehabilitación de la persona con parálisis cerebral ?
9. ¿ Qué cuidados necesita la persona con parálisis cerebral en casa ?
10. ¿ Conoce cuáles son las posturas más adecuadas para el tipo de parálisis cerebral que tiene su hijo ?

CURSO DE ORIENTACION GENERAL A PADRES

DE PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL

CUESTIONARIO 2

INSTRUCCIONES: Conteste las siguientes preguntas.

1. ¿ Qué le pareció el curso de orientación general ?
2. ¿ A qué lo atribuye ?
3. Señale el tema que a su parecer fue de mayor interés.
4. Señale el tema que le haya sido de poco interés.
5. ¿ Qué le parecieron las exposiciones ?
6. ¿ Qué sugiere para mejorar la orientación general ?
7. ¿ Qué es parálisis cerebral ?
8. ¿ Cuántos tipos hay ?
9. ¿ Porqué es importante la participación del equipo multidisciplinario en la rehabilitación de la persona con parálisis cerebral ?
10. ¿ El curso de orientación, resultó ser lo que esperaba ?

C O N C L U S I O N E S

Las personas con requerimientos especiales en la educación siempre han existido, pero en años anteriores no se les brindaba la atención necesaria sino que eran objeto de vergüenza para su familia, actualmente, aunque no se ha superado este problema totalmente ya existe una preocupación más notoria por parte de las familias de estas personas y de profesionales que pueden ayudar a superar los problemas a los que se enfrentan.

Nuestro trabajo está enfocado a los padres de personas con parálisis cerebral, es una propuesta de un programa de orientación para ayudar en parte a superar los sentimientos de culpa, vergüenza, rechazo, que enfrentan los padres cuando uno de los miembros de su familia tiene una atipicidad como ésta.

Debido a que en la familia se adquieren los hábitos emocionales, intelectuales y sociales, si ésta no está debidamente preparada o no cuenta con la asesoría profesional necesaria para ayudar a la persona con necesidades especiales, limitará y atrofiará la utilización de todas las habilidades y destrezas con las que pueda contar esta persona.

La persona discapacitada debe ser considerada como una persona igual que los demás y no como inválidos. El sujeto con parálisis cerebral es un miembro más en la familia y por lo tanto, debe participar en ella y con ella en la medida de sus posibilidades.

La responsabilidad del tratamiento y cuidado de la persona con parálisis cerebral no sólo es responsabilidad de la madre, sino de toda la familia, permitiendo de esta manera el desarrollo integral de sus potenciales y capacidades hasta donde sus posibilidades se lo permiten.

Para lograr esto, es necesario que los padres se acerquen a los profesionistas encargados y preparados para ayudar a las personas con parálisis cerebral para que les ayuden a comprender el problema al que se enfrentan y no se sientan solos. La obligación de los profesionistas es de dar en forma ordenada la orientación que los padres necesitan para el trato adecuado de sus hijos especiales para ayudarlos a superar sus limitaciones y aceptarlos como son.

En México existen pocas instituciones que brindan una rehabilitación integral a las personas con esta atipicidad y que además traten de orientar y ayudar a los padres, una de ellas es la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral. Esta Institución ofrece atención en los diferentes niveles de educación especial; en cada uno de éstos, se encuentra un equipo multidisciplinario (Psicólogo, pedagogo, terapeuta físico, terapeuta de lenguaje, médico en rehabilitación, trabajador social) que ayuda a las personas con parálisis cerebral que acuden así como a sus familias de éstos a superar y aceptar el problema paulatinamente.

En esta Institución realizamos las observaciones necesarias para la elaboración de nuestra propuesta.

Durante la elaboración del trabajo nos encontramos con algunas limitaciones como:

- La poca información sobre la orientación a padres de personas con parálisis cerebral.

- La falta de antecedentes de un programa de orientación a padres que se haya manejado en la institución.

- No pudimos platicar sobre el trabajo de orientación con el equipo multidisciplinario en conjunto, ya que la mayor parte del tiempo trabajan con los padres la trabajadora social y la psicóloga.

A pesar de estas limitaciones concluimos que con nuestro trabajo se cumplen los objetivos propuestos al inicio de éste. No podemos señalar los alcances o limitaciones del programa de orientación a padres de personas con parálisis cerebral, ya que no se aplicó porque como se indica en el título es solamente una propuesta que puede servir de guía para elaborar nuevos programas enfocados a este problema.

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

- BARBARANNE, J. Benjamín.
Un niño especial en la familia
Ed. Trillas, México, 1988. 80 pp.

- CAHUZAC, M.
El niño con trastornos motores de origen cerebral
Ed. Panamericana. Buenos Aires, 1985. 430 pp.

- CAMPERO CUENCA, Marilupe y LAHUD R., Ma. Isabel.
PROGRAMA REGIONAL DE ESTIMULACION TEMPRANA
Participación de la familia en el manejo y cuidado
del niño con parálisis cerebral.
UNICEF, 1981. 124 pp.

- CARRASCO NUNEZ, José Luis.
Antología Sistemas de Educación especial I.
ENEP, ARAGON, UNAM. 1985.

- CHAVARRIA OLARTE, Marcela.
Que significa ser padre ?
Ed. Trillas, México, 1989. 124 pp.

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
Ed. Porrúa, México, 1989.

- FERRER GARATE, Lucía.
Programa de terapia de lenguaje para niños de 10 a 15 años con P.C.I. Tesis, Instituto Superior de Docentes en Educación Especial, SEP. México, 1988. 108 pp.

- FINNIE, Nancie.
Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.
 Prensa Médica Mexicana, México, 1987. 330 pp.

- GONSALBEZ C., Alfredo.
Orientación y tratamiento psicopedagógicos.
 Ed. Cincel, España. 1977.

- HERNANDEZ RUBIO, Elsa.
Escuela de padres Enfoque pluralista en la educación del niño.
 Ed. Centro Librero La Prensa, México, 1988.

- HINOJOSA RIVERO, Guillermo y GALINDO COTA, Edgar..
La enseñanza de los niños impedidos.
 Ed. Trillas, México, 1988. 207 pp.

- NERICI, Imideo.
Hacia una didáctica general dinámica.
 Ed. Kapelusz, Buenos Aires, 1979. 540 pp.

- NIETO H., Margarita.
Anomalías del lenguaje y su corrección.
 Ed. Méndez-Oleo, México.

- O. RABASA, Emilio y CABALLERO, Gloria.

Mexicano: ésta es tu Constitución.

- VALDEZ F., J. Ignacio.

Enfoque integral de la parálisis cerebral para su diagnóstico y tratamiento.

Prensa Médica, México, 1988. 225 pp.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTARIA

- CRUICKSHANK, W. M.
El niño con daño cerebral en la sociedad, en el hogar, en la comunidad.
Ed. Trillas, México, 1988. 407 pp.

- GARCIA SERRANO, Pilar.
Orientación familiar.
Ed. Limusa, México, 1984. 159 pp.

- GORDON, Thomas.
P.E.T. Padres eficaz y técnicamente preparados.
Ed. Diana, México, 1990. 307 pp.

- HALE, Glorya.
Manual para minusválidos.
Ed. H. Blume, Madrid, 1980. 276 pp.

- LEVITT, Sophie.
Tratamiento de la parálisis cerebral y el retardo motor.
Médica Panamericana, Buenos Aires.