



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

"PROPUESTA DE INTERVENCION PARA INCIDIR EN LA
PROBLEMATICA SOCIOFAMILIAR CON PADRES DE
FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE
ATENCION MULTIPLE No. 30
DR. ROBERTO SOLIS QUIROGA"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A :
MARIA TERESA MEJIA MANZO

DIRECTOR DE TESIS: MTRA. ESTHER ZUÑIGA MACIAS



MEXICO, D. F.,

MAYO DEL 2005

m. 344042



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 esta 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.

Antes que nada agradezco a Dios, por haberme permitido lograr una de las más importantes metas de mi vida.

El presente trabajo lo dedico también a aquellas personas que me apoyaron, en especial a:

Maestros:

Mtra. Esther Zúñiga Macías

Mtra. Elia Lázaro Jiménez

Mtra. Marisa Guzmán Cedeño

Lic. Martín Sánchez Villal

Lic. Santiago Eduardo Bernal

Psic. Itzel Amayo Peñuelas

Profra. Rita Hernández Muro

Lic. Ana Lidia Hernández Calderón

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a circular en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo investigacional.

NOMBRE: MARIA TERESA HEJIA HANZO

FECHA: 13- MAYO-05

FIRMA: [Firma manuscrita]

“GRACIAS” por compartir sus experiencias en el momento que revisaron la presente investigación.

A MI MADRE, por haber formado en mí los valores de la vida, por su esfuerzo por sacarnos adelante, por su gran apoyo en mi realización profesional.

A MI QUERIDO ESPOSO JOEL, por apoyarme en todo momento, por ser un esposo y padre ejemplar, quiero que sepas que éste logro también es tuyo.

A MIS HIJOS JOEL, DIANA Y SARAHÍ, mis grandes tesoros, por haberles robado un poco del tiempo que compartimos juntos.

A MIS HERMANOS ALFRE, MARIO, QUIQUE, LUISA, por su cariño y apoyo incondicional, especialmente a CHIO y LUPE, ya que sin ellos no hubiera sido posible la realización de éste trabajo.

Quiero por último dedicar éste trabajo con todo mi cariño a mis sobrinos.

Anita, Gaby, Tere, Beto, Lety, Ivan, Luis, Daniel, Oscar, Jesy, Daniela, Carolina, Claudia, Bryan, Karla, Paola, Gisell, Lupita, Alexa, Mariel, David, Julian y Román.

A ALGUIEN ESPECIAL

¡Oh Dios! te quiero preguntar
¿Por qué cuando el sol besó las flores
no todas despertaron igual?

¿Por qué al cortarlas el jardinero
a las que no abrieron
las tuvo que apartar?

Si su fragancia y color son igual,
a las que abrieron sus frondas,
para perfumar.

¿Por qué Dios las apartaron
como si tuvieran un mal?

Si ser diferente no es malo,
¡es sólo poder variar
las cualidades que desde el cielo
a cada uno se nos dan!

¿Por qué ¡oh Dios! me llaman lísiado
y todos me quieren mirar?

Si sólo soy una flor
Que cuando el sol la besó,
sus frondas ¡no pudo desdoblar!

Anónimo.

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA INCIDIR EN LA
PROBLEMÁTICA SOCIOFAMILIAR CON PADRES DE FAMILIA
DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE ATENCIÓN
MÚLTIPLE No. 30 “DR. ROBERTO SOLÍS QUIROGA”**

INDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN | i |
| CAPÍTULO PRIMERO LA DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA | |
| 1.1 Concepto de discapacidad | 1 |
| 1.2 Tipos de discapacidad | 2 |
| 1.2.1 Discapacidad Física, clasificación, causas y características | 2 |
| 1.2.2 Discapacidad Intelectual, clasificación, causas y características | 12 |
| 1.2.3 Discapacidad Auditiva, tipos, causas y características | 18 |
| 1.2.4 Discapacidad Visual, tipos, causas y características | 24 |
| 1.3 La familia, estructuras familiares | 31 |
| 1.4 La familia del menor con discapacidad | 33 |
| 1.4.1 Factores emocionales del padre de un niño con discapacidad | 40 |
| 1.4.2 Factores emocionales de la madre de un niño con discapacidad | 43 |
| 1.4.3 Factores emocionales de los hermanos de un niño con discapacidad | 45 |
| 1.5 Proceso de duelo que viven los padres ante la presencia de la discapacidad | 49 |
| 1.5.1 Negación | 51 |
| 1.5.2 Culpabilidad | 51 |
| 1.5.3 Depresión | 53 |
| 1.5.4 Enojo | 54 |
| 1.5.5 Aceptación | 54 |
| CAPÍTULO SEGUNDO REFERENCIA INSTITUCIONAL | |
| 2.1 Antecedentes de los Centros de Atención Múltiple en el Estado de México | 56 |
| 2.1.1 Modelo actual de la Educación Especial en el Estado de México | 62 |
| 2.2 Estructura planes y programas del Centro de Atención Múltiple No. 30 “Dr. Roberto Solís Quiroga” | 68 |

| | |
|--|----|
| 2.2.1 Plan anual de trabajo | 70 |
| 2.2.2 Organización | 71 |
| 2.3 El Trabajo Social en el Centro de Atención Múltiple No. 30 “Dr. Roberto Solís Quiroga” | 81 |

CAPÍTULO TERCERO

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN FAMILIAR DE 30 CASOS DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD

| | |
|--|-----|
| 3.1 Justificación, objetivos, unidad de estudio, metodología | 85 |
| 3.2 Guía de aspectos investigados | 87 |
| 3.3 Gráficas y presentación | 89 |
| 3.4 Diagnóstico | 119 |

CAPÍTULO CUARTO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA INCIDIR EN LA PROBLEMÁTICA SOCIOFAMILIAR CON PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE No. 30 “DR. ROBERTO SOLÍS QUIROGA”

| | |
|---|-----|
| 4.1 Justificación | 123 |
| 4.2 Objetivo general y objetivos específicos | 124 |
| 4.3 Metodología | 125 |
| 4.4 Contenido temático | 127 |
| 4.5 Proceso de grupos | 127 |
| 4.6 Técnicas, funciones e instrumentos didácticos | 132 |
| 4.6.1 Técnicas grupales | 132 |
| 4.6.2 Estrategias | 136 |
| CONCLUSIONES | 137 |
| BIBLIOGRAFÍA | 140 |

INTRODUCCIÓN

La familia se puede definir como un grupo social, donde sus funciones básicas son la socialización y sociabilización de los hijos, es mediante la transmisión de valores, creencias, principios, costumbres y tradiciones que se cumplen las anteriores funciones.

Así mismo la familia es la instancia donde se cubren las necesidades básicas del menor, sin embargo ante la presencia de la discapacidad, las anteriores funciones familiares en algunos casos tienden a mostrarse confusas, puede llegar a ser angustiante para cualquier padre, no sólo en el momento en que se da cuenta de la discapacidad sino a lo largo de la vida de su hijo, los padres que tienen un niño con discapacidad son personas que emocionalmente se encuentran afectadas y confundidas al tener un miembro en la familia que se aparta de lo que comúnmente se considera como “desarrollo normal”, se sienten culpables, angustiados, marginados, desorientados, señalados, en fin se perciben diferentes a las demás familias.

A partir de la existencia de la discapacidad los padres atraviesan por un proceso de duelo donde se generan sentimientos de angustia, culpa, enojo, impotencia, depresión etcétera, sentimientos que en ocasiones se manifiestan en conductas y actitudes hacia su hijo y su familia, lo cual repercute en la atención y rehabilitación de su hijo con discapacidad.

La discapacidad tiene distintos significados para las familias, lo importante es saber lo que los padres piensan y el modo como actúan, las reacciones sociales de la familia son diferentes ante la discapacidad.

En la actualidad la discapacidad es vista no sólo como un problema individual, sino como un problema donde se le da mayor importancia al aspecto social, de ahí que el

Trabajador Social juega un papel relevante en la atención de los niños con discapacidad y su familia, por lo cual se considera necesario brindar atención social a los padres de familia, mediante la formación de grupos para atender esta problemática común detectada en los padres.

La familia es la primera instancia que debe integrar al niño con discapacidad, sin embargo, nos damos cuenta que ésta, en ocasiones no es el marco adecuado para ello, ya que son los padres el primer eslabón de aceptación ante la situación de su hijo, siendo consientes de sus necesidades, aceptándolo y participando activamente en el proceso de atención.

Los padres de familia juegan un papel muy importante en la educación de sus hijos, el interés de los padres en el proceso educativo va a contribuir en la integración escolar, familiar y social del niño con discapacidad. La función de los padres de los niños con discapacidad es aún más relevante que la de un padre común, ya que va a requerir de mayores esfuerzos para lograr que se integre socialmente.

Por lo tanto es necesario ayudar a los padres a comprender sus conflictos, temores y reproches que a menudo canalizan hacia su persona o contra el niño con discapacidad, es una labor lenta a realizar que requiere de sensibilidad, tolerancia y profesionalismo, que podría facilitarse si hubiese un poco de introspección o un conocimiento real del problema.

A través del análisis de treinta casos de niños con discapacidad del Centro de Atención Múltiple No. 30 “Roberto Solís Quiroga”, revisión de expedientes y consulta bibliográfica referente a familias de niños con discapacidad, se plantea en el presente trabajo una propuesta que incida en la problemática sociofamiliar detectada en los padres de familia de esta institución para brindar atención a los padres mediante la formación de grupos donde se atienda el proceso de duelo por el que atraviesan los padres, el cual en algunos casos no ha sido atendido, teniendo esto repercusiones en su actitud en relación a su hijo, su persona y su familia.

CAPÍTULO PRIMERO

LA DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA

1.1 Concepto de discapacidad

“Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”.¹

La discapacidad se caracteriza por una limitación, en relación a la que se considera “normal” para las personas, en el desempeño de sus actividades y que se origina como consecuencia de una deficiencia que puede ser temporal o permanente reversible o irreversible, progresivo o regresivo, entendiéndose como deficiencia “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”.²

La discapacidad está relacionada con la falta de habilidades, para la realización de actividades y comportamientos que son aceptados como elementos esenciales de la vida cotidiana, se refiere a la situación personal con respecto a la falta de habilidad para realizar una función específica como ver, oír o caminar que se traduce en un impedimento en una situación particular.

En cuanto a las categorías de la discapacidad, como señala Miguel Ángel Verdugo 1998, son las siguientes; de conducta, de comunicación, del cuidado personal, de locomoción, de disposición del cuerpo, de destreza, de situación, de una determinada aptitud y de otras restricciones de la actividad.

¹ VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. Personas con discapacidad, Primera edición, España, Siglo XXI, 1995, Pág. 14.

² *Idem*.

1.2 Tipos de discapacidad

La discapacidad, para su atención en educación especial del Estado de México la dividen en cuatro diferentes tipos: física, intelectual, auditiva y visual; los cuales serán analizados en el presente capítulo.

1.2.1 Discapacidad Física, clasificación, causas y características

La discapacidad física, también se le conoce como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz.

Miguel Ángel Verdugo indica que se caracteriza por la insuficiencia en el desempeño de habilidades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices, es la limitación o falta de control de movimientos, de funcionalidad y de sensibilidad que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente.

Los niños con trastornos físicos forman una población heterogénea, y es difícil atribuirles a todos una característica única, su funcionamiento intelectual puede ser normal o estar por debajo o encima de la media, también puede tener una discapacidad o combinación de ellas, es decir los niños con discapacidad física muestran una gran variedad de características personales y ninguna de ellas es común a todos. Aunque pueden hacerse algunas afirmaciones generales sobre sus problemas físicos, estos pueden ser de gran diversidad dependiendo el grado y gravedad del trastorno lo cual va a repercutir de diversas formas en el niño.

Clasificación:

La discapacidad física suele describirse según las partes del cuerpo que afectan independientemente de su causa, para describirlos se emplean los siguientes términos. El prefijo *Plejía*, proviene del griego >> golpear << para indicar la localización exacta en que afectan las extremidades.

prefijo *Plejía*, proviene del griego >> golpear << para indicar la localización exacta en que afectan las extremidades.

- *Cuadriplejía*, afecta a las cuatro extremidades (ambos brazos y piernas), y también puede producir trastornos en el movimiento del tronco.
- *Paraplejía*, produce una disfunción motora solamente en las piernas.
- *Hemiplejía*, se refiere a un lado del cuerpo solamente, por ejemplo, al brazo y a la pierna izquierda.
- *Diplejía*, afecta gravemente a las piernas y menos gravemente a los brazos.

Otras formas menos comunes son:

- *Monoplejía*, sólo afecta a un miembro.
- *Triplejía*, interesa a tres miembros.

No hay criterios exactos para la descripción del grado y amplitud de los trastornos motores, las dificultades de los niños para realizar tareas puede variar con el tiempo, según factores como la posición que adoptan y su nivel de fatiga, la medicación que estén tomando, los cuidados en su rehabilitación, por lo que “suelen usarse los términos ligero, moderado y grave para describir el rendimiento de los niños con una gran variedad de trastornos físicos y de la salud”.³

A continuación se anota la tabla que contiene las normas para determinar el nivel de la discapacidad, aunque esta gráfica no debe interpretarse rígidamente.

Normas para determinar el nivel del trastorno de acuerdo con William L. Heward

Discapacidad Grave

1. “Dependencia total para la satisfacción de las necesidades físicas.
2. Control defectuoso de la cabeza.

³ WILLIAM L., Heward. Niños excepcionales, Quinta edición, Prentice Hall, Pág. 355.

3. Deformidades reales o potenciales que limitan determinadas funciones o provocan dolor.
4. Déficit perceptivos y/o sensorio-integrativos que impiden adquirir las capacidades académicas y motoras adecuadas a la edad.

Discapacidad Moderada

1. Cierta grado de independencia en la satisfacción de las necesidades físicas.
2. Control funcional de la cabeza.
3. Deformidades reales o potenciales que limitan determinadas funciones o provocan dolor.
4. Déficit perceptivos y/o sensorio-integrativos que impiden adquirir capacidades académicas y motoras adecuadas a la edad.

Discapacidad Ligera

1. Independencia para la satisfacción de las necesidades físicas.
2. Existencia de un potencial para mejorar la calidad de las capacidades motoras y/o perceptivas con intervención terapéutica.
3. Existencia de un potencial para la regresión de la calidad de las capacidades perceptivas y motoras sin intervención.”⁴

Principales discapacidades físicas

Existen cientos de trastornos físicos y problemas de salud que pueden afectar el rendimiento de los alumnos, aquí se hará referencia a los que aparecen con mayor frecuencia en los niños en edad escolar.

- A) Parálisis cerebral.
- B) Espina bífida.
- C) Distrofia muscular.
- D) Osteogenesis imperfecta.
- E) Lesiones de la médula espinal.

⁴ *Idem.*

A. Parálisis cerebral

“La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromotor en el que se confunden los mensajes que van del cerebro a los músculos y/o la información que llega de ellos a el cerebro”.⁵ Esto se debe a que el funcionamiento o el desarrollo de una parte del cerebro del niño no es el “normal” y es el área afectada la que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos del cuerpo necesarios para mantener el equilibrio.

Por lo anterior los niños con P.C. tienen dificultad para controlar sus movimientos, en algunos casos estas dificultades serán mínimas y no afectarán su independencia, otros tendrán dificultad para hablar, caminar, o usar sus manos, algunos necesitarán apoyo para sentarse, moverse y para realizar las actividades cotidianas.

Formas de parálisis cerebral

Dependiendo de cual área del cerebro esté afectada, se generará alguno de los tres tipos de parálisis cerebral, espástica, atetósica y atáxica. Aunque no es posible saber el área lesionada y en algunos casos se presenta la combinación de dos o más tipos característicos de P.C. Por lo tanto los efectos varían de un niño a otro y es difícil clasificar el tipo de parálisis cerebral aun usando las pruebas más sofisticadas.

1.- P.C. Espástica

Este tipo de P.C. se origina en la corteza cerebral, que controla los pensamientos, movimientos y sensaciones “aproximadamente el 69% de todos los individuos con parálisis cerebral tienen espasticidad que se caracteriza por que los músculos sufren un estado de tensión y contracción”.⁶ A los niños con este tipo de parálisis les resulta difícil controlar algunos o todos sus músculos, se caracterizan porque sufren un estado de tensión y contracción” y puede serles imposible coger objetos con las manos, los que pueden caminar lo hacen con movimientos de tijera, caminando sobre los dedos de los pies y con las rodillas dobladas hacia adentro “son comunes las deformidades de la

⁵EHRLICH, Marc I., “Mi hijo tiene parálisis cerebral”, en Revista Ararú, Publicación trimestral, México, 2002, Pág. 6.

⁶ WILLIAM L., Hewarell, *Op. Cit.*, Pág. 356.

estado de tensión y contracción”.⁶ A los niños con este tipo de parálisis les resulta difícil controlar algunos o todos sus músculos, se caracterizan porque sufren un estado de tensión y contracción” y puede serles imposible coger objetos con las manos, los que pueden caminar lo hacen con movimientos de tijera, caminando sobre los dedos de los pies y con las rodillas dobladas hacia adentro “son comunes las deformidades de la columna vertebral, la dislocación de las caderas y las manos, los codos, los pies y las rodillas”.⁷

2.- P.C. Atetósica

Se presenta en el 2% de los casos con parálisis cerebral, tienen lugar en los ganglios basales, se caracteriza por que los músculos cambian rápidamente de la flacidez a la tensión.

“hacen movimientos irregulares y retorcidos que no pueden dominar, estos niños no controlan los músculos de los labios, la lengua y la garganta, suelen babear y tambalearse al andar, a veces tienen los músculos tensos y rígidos, y otras veces flojos y flácidos. Esta forma de parálisis cerebral suele acompañarse por una extremada dificultad para el lenguaje oral, la movilidad y las actividades de la vida diaria”.⁸

3.- P.C. Atáxica

“El cerebelo coordina el movimiento, postura y equilibrio, las lesiones en esta área puede generar parálisis atáxica. Los niños con este tipo de P.C. encuentran muy difícil mantener el equilibrio, tienen poca estabilidad para caminar y suelen presentar temblor en sus manos y un lenguaje entrecortado”.⁹

Las personas con P.C. atáxica son aquellas que al caminar parecen sentirse mareados, y sin apoyo se caen con facilidad, sus movimientos tienden a ser bruscos e

⁶ WILLIAM L., Hewarel, *Op. Cit.*, Pág. 356.

⁷ *Idem.*

⁸ *Idem.*

⁹ *Idem.*

Causas

De acuerdo con Ehrlich, Marc las causas de la P.C. son variadas y no bien conocidas. Se ha dicho con frecuencia que se originan en lesiones, accidentes o en enfermedades prenatales (antes del nacimiento) perinatales (que se producen en el momento del nacimiento) o postnatales (posteriores al nacimiento).

Sus causas pueden ser:

- Infección materna durante las primeras semanas de gestación (P.C. rubéola o citomagalovirus).
- Parto difícil o prematuro, que impida al bebe respirar normalmente al nacer (anoxia).
- Hemorragia cerebral (hematoma) posible en bebés y prematuros.
- Hemorragia intraventricular (hacia cavidades del cerebro), posible en los bebés prematuros.
- Desarrollo anormal del cerebro sin razón aparente.
- Desorden genético heredado aunque ambos padres estén completamente sanos.

B. La espina bífida.

“Es un defecto congénito de las vértebras que contienen la médula espinal y a consecuencia del cual se produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo”.¹⁰

Existen tres tipos de espina bífida, el más ligero es la espina *bífida oculta*, en que se deforman unas pocas vértebras situadas en la parte inferior de la columna vertebral, con frecuencia éste defecto no se advierte exteriormente.

La *meningocele*, es cuando al nacer el niño sobresale la estructura flexible (las meninges) que rodea la médula espinal sobresale a través de la espalda.

¹⁰ WILLIAM L., Hewarel, *Op. cit.*, Pág. 357.

El *mielomeningocele* es un trastorno donde la médula espinal y las raíces de los nervios sobresalen por fuera de la espalda del niño, este trastorno es el más grave de los tres tipos de espina bífida, pues implica un alto riesgo de parálisis e infección, en general, mientras más alta sea la localización de la lesión a lo largo de la columna vertebral, más graves son los efectos que producen en el cuerpo y su funcionamiento.

Entre el 80 y el 90% aproximadamente de los niños que nacen con espina bífida desarrollan *hidrocefalia*, “acumulación de fluido cerebroespinal en los tejidos que rodean al cerebro” la cual si no se trata provoca un ensanchamiento de la cabeza y daños cerebrales, es tratada por medio de un “inserción quirúrgica de una derivación, una válvula de una sola salida que extrae del cerebro el fluido cerebroespinal y lo devuelve al flujo sanguíneo”.¹¹

Cuando el niño crece se hace necesario reemplazar la derivación o su retiro si se cree que la absorción del fluido cerebral esta equilibrado. Las personas que trabajan con niños con derivaciones deben saber que el bloqueo, desconexión o infección pueden poner en peligro la vida del niño por lo cual es necesario vigilar los síntomas como la somnolencia, los vómitos, las cefalias, la irritabilidad y la bizquera.

Características

- Por lo general los niños con espina bífida sufren de algún grado de parálisis de los miembros inferiores.
- Carecen de control completo de las funciones de la micción y la excreción, por lo cual usan un catéter (o tubo) o una bolsa para recoger la orina.
- En la mayoría de los casos utilizan bien los brazos y la parte superior del cuerpo (aunque algunos experimentan problemas para realizar movimientos).
- Caminan normalmente con abrazaderas, muletas o andadores y para cubrir grandes distancias suelen utilizar sillas de ruedas.

¹¹ *Idem.*

- Algunos de ellos necesitan ayuda para vestirse y asearse, pero otros realizan estas tareas por sí mismos.

C. Distrofia muscular

Consiste en la debilidad muscular, el niño parece normal al nacer, pero su debilidad muscular se manifiesta regularmente entre los 2 y los 6 años.

“La distrofia muscular reúne un conjunto de enfermedades de larga duración que debilitan y destruyen gradualmente los músculos, lamentablemente no hay cura conocida, para la mayoría de los casos de distrofia muscular, y la enfermedad suele tener consecuencias fatales”.¹²

Características descritas por William L. Heward

- Los músculos de las pantorrillas de los niños con distrofia muscular son anormalmente voluminosos por que el tejido muscular es reemplazado por tejidos grasos.
- Suelen encontrar dificultades para ponerse de pie después de estar sentados o acostados, se caen con facilidad.
- Hacia los 10 o 14 años pierden la capacidad de andar, por lo general los músculos pequeños de las manos y los dedos son los últimos afectados.
- Pueden mantener un buen nivel de independencia por medio de la terapia física regular, el ejercicio y el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.
- Extremar cuidados al tomar a los niños por los brazos, pues un pequeño tirón puede dislocarlos.
- Requieren de apoyo psicológico y emocional para ayudar al niño a enfrentarla pérdida gradual de sus capacidades físicas y la posibilidad de la muerte.

¹² *Idem.*

D. Osteogenesis imperfecta.

Se manifiesta en la fragilidad de los huesos, “el sistema óseo no se desarrolla normalmente y los huesos se quiebran con facilidad”.¹³

Características

- Los niños con osteogenesis imperfecta son frágiles y necesitan mucha protección. Suele ser necesario el desplazamiento en silla de ruedas.
- Por lo general tienen un buen uso de las manos, pueden participar en la mayoría de las actividades del aula.
- Al madurar, sus huesos pueden tomarse menos frágiles, con lo que en ocasiones requieran de menos atención.
- Pasan frecuentes períodos de hospitalización para someterse a tratamientos o a cirugía.

E. Lesiones de la médula espinal

Estas lesiones se originan normalmente en accidentes. En general, las lesiones producen parálisis e insensibilidad, estas se describen por medio de letras y números que indican la localización de la lesión, por ejemplo, una lesión C5-6 significa que el daño se ha producido a nivel de la quinta y sexta vértebras cervicales, una lesión T12 indica que la lesión se ha producido en la zona de la duodécima vértebra torácica (en el tronco).

Características

- Suelen desplazarse en sillas de ruedas motorizadas o propulsada, por ellos mismos dependiendo del tipo de lesión que presenten.
- En la mayoría de los casos, los niños con lesiones de la médula espinal carecen de control de la micción y la excreción.
- Algunos niños se encuentran integrados a programas de rehabilitación que incluye la terapia física. así como apoyo psicológico para ayudarlos a adaptarse a

¹³ *Idem.*

una discapacidad repentina, es necesario que cuenten con ayuda de profesores y compañeros solidarios, pueden participar en todos los programas escolares.

- La mayoría de las lesiones de la médula espinal afectan la sexualidad.

F. Lesiones traumáticas del cerebro

Las heridas de la cabeza son muy comunes en niños y adolescentes. Las causas más comunes de los traumatismos craneales son los accidentes de coches, motos y bicicletas, las caídas, los asaltos, las heridas por disparos y los castigos físicos. “Los traumatismos cerebrales craneales severos ocasionan coma; un profundo estado de estupor anormal en que el individuo permanece durante un largo período de tiempo, sin que se le pueda despertar con estímulos externos. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes y consisten en discapacidades cognitivas y del lenguaje, pérdida de memoria, ataques epilépticos y trastornos de la percepción”.¹⁴

Otras características que se pueden presentar son conductas inadecuadas o exageradas que van desde una extremada agresividad a la apatía, y en los niños presentan dificultades para recordar información nueva o que ya poseían, por lo que requieren de apoyo académico, psicológico y familiar.

El trastorno de lesiones cerebrales recientemente se incluyó como nueva categoría de discapacidad y debido a que muchos niños con traumas encefálicos sufren simultáneamente otros problemas como parálisis, fatiga crónica, cefaleas, ataques epilépticos, muchos de estos niños que han sufrido lesiones graves presentan luego problemas de aprendizaje, de la conducta y de adaptación.

G. Las deficiencias de las extremidades.

Las deficiencias adquiridas de las extremidades (amputaciones) pueden derivar de las intervenciones quirúrgicas o de los accidentes.

¹⁴ *Idem.*

Consiste en la ausencia o pérdida parcial de los brazos o las piernas. Con frecuencia se usan prótesis (o extremidades artificiales) para facilitar el equilibrio, para permitir al niño participar en diversas tareas y para lograr una apariencia normal.

La mayoría de los niños adquieren gran destreza en el uso de sus extremidades restantes.

1.2.2. Discapacidad Intelectual, clasificación, causas y características

La definición de Discapacidad Intelectual propuesta por la Asociación Americana de Retardación Mental en el 2002, la señala como: “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se manifiesta en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”¹⁵.

La definición incluye una dimensión más en su proceso de evaluación, donde tiene mayor relevancia la interrelación de la persona con el contexto y los entornos donde se desenvuelve, plantea unir la evaluación con intervención educativa y definir los apoyos que permitan a su vez el mejoramiento del funcionamiento individual.

En México se retoma la definición y las dimensiones de la Asociación Americana de Retardo Mental para la clasificación, evaluación y atención educativa de la discapacidad intelectual.

Dimensiones propuestas en 2002

- I.- Habilidades intelectuales
- II.- Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
- III.- Participación interacciones y roles sociales
- IV.- Salud (salud física, salud mental y etiología)
- V.- Contexto (ambientes y cultura)

¹⁵ Manual práctico. “Retardación mental”, Asociación Americana de Retardación Mental, 2000, Pág.3.

Estas dimensiones abarcan diferentes aspectos de la persona en el ambiente, con el propósito de mejorar los apoyos que permitan a su vez mejorar su funcionamiento individual.

Para diagnosticar si una persona presenta Discapacidad Intelectual se realiza una amplia evaluación que contempla tres aspectos en el proceso evaluativo que a continuación se anota.

A.- Diagnóstico de la discapacidad intelectual

Son tres criterios los que plantea la Asociación Americana de Retardación Mental:

- 1.- Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual
- 2.- Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa
- 3.- La edad de aparición es antes de los 18 años

B.- Clasificación y descripción

Con el fin de identificar las capacidades y debilidades, así como las necesidades de apoyo, se describen los puntos fuertes y limitaciones del individuo en cada una de las siguientes dimensiones:

- 1.- Capacidades intelectuales
- 2.- Conducta adaptativa
- 3.- Participación, interacción y roles sociales
- 4.- Salud (física, mental y etiológica)
- 5.- Contexto (ambiental y cultural)

C.- Perfil de necesidades de apoyos

Con el propósito de identificar los apoyos para mejorar el funcionamiento de la persona, incluye la necesidad de los mismos, la persona responsable de proporcionarlo en cada una de las nueve áreas.

- 1.- Desarrollo humano
- 2.- Enseñanza y educación

- 3.- Vida en el hogar
- 4.- Vida en la comunidad
- 5.- Empleo
- 6.- Salud y seguridad
- 7.- Conductual
- 8.- Social
- 9.- Protección y defensa

Causas

“Se han identificado mas de 200 causas de deficiencia mental; si bien estas sólo explican la cuarta parte de todos los casos conocidos”.¹⁶

En la discapacidad intelectual intervienen factores prenatales, perinatales, o postnatales, a continuación se incluyen algunas de las causas más comunes.

Factores prenatales.-Desde la concepción y durante todo el embarazo, edad de los padres menores de 20 o mayores de 40 años, irregularidades genéticas: alteraciones en el número de cromosomas (Síndrome de Down), o en su estructura; o un gen anormal que altera el metabolismo de determinadas sustancias (fenilketonuria). Infecciones intrauterinas (toxoplasmosis); o enfermedades virales de la madre (rubéola).

Desordenes glandulares en la madre (hipotiroidismo). Alcoholismo o drogadicción, radiaciones (rayos x), medicamentos, traumatismos (accidentes o provocados).

Factores perinatales.-Desde el momento del parto hasta los 28 días siguientes al nacimiento y por causa directamente relacionadas con él, cualquier circunstancia que reduzca la provisión de oxígeno (Hipoxia o Anoxia) en el niño durante el parto; hemorragia cerebral, infecciones del sistema nervioso central, entre otros.

¹⁶“Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”, Antología de Ararú/SEP, México, 1997, Pág. 27.

Factores postnatales.-En la Antología de Ararú se hace referencia a algunas enfermedades e infecciones que se presentan después del mes de nacido como, meningitis, encefalitis, etcétera; traumatismos (accidentales o provocados), trastornos glandulares, desnutrición, administración de medicamentos inadecuados, envenenamiento por plomo, carencia grave de estímulos ambientales, como juegos, caricias y diálogo

Sería importante tomar medidas que permitan prevenir, atenuar o modificar los factores de riesgo antes citados.

Características

- Por lo general se manifiesta en la primera infancia o al inicio de los años escolares, cuando se hace evidente cierta lentitud en el desarrollo; dificultad para adaptarse a las demandas de la vida diaria, para entender y utilizar el lenguaje, para comprender conceptos generales o abstractos.
- Tiene un ritmo más lento para aprender y requieren de mayor número de experiencias y más tiempo.
- Pueden aprender y desarrollar su capacidad de aprendizaje cuando cuentan con el estímulo y la educación que requieren.

Clasificación

En la actualidad existen diversas clasificaciones de la discapacidad intelectual todas describen cuatro niveles, de acuerdo con la necesidad de atención que requiera la persona, las cuales consideran para su clasificación, el coeficiente intelectual, nivel educativo alcanzado y habilidades de adaptación social.

Leve

Su desarrollo es lento y sus posibilidades son limitadas en lo referente a la educación académica, la mayoría de los niños que reciben el estímulo necesario llegarán a ser adultos responsables, y se bastan así mismos con un trabajo productivo y una vida independiente.

Moderada

Son personas que aprenden a cuidar de sí mismas y a satisfacer sus necesidades personales, pueden realizar trabajos productivos en el hogar o ingresar a una fuerza laboral en condiciones especiales, como adultos pueden trabajar y vivir una vida independiente con supervisión.

Severa

Presentan retrasos en el desarrollo movimiento y lenguaje, algunos aprenden a cuidar de sí mismos, pueden adquirir destrezas básicas que les ayudan a adaptarse a la sociedad. Su productividad económica es limitada.

Profunda

Son personas que siempre van a requerir de cuidados y atenciones para sobrevivir; su coordinación motriz y el desarrollo de sus sentidos es muy pobre; a veces también tienen limitaciones físicas.

Para determinar estos grados, se toman en cuenta los aspectos del proceso de evolución incluidos y determinados en la definición del 2002.

A continuación se describe el Síndrome de Down, que es un síndrome más frecuente en el C.A.M., una de sus características es la discapacidad intelectual y el grado de la misma es diferente en cada niño.

Síndrome de Down.

“Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos y que caracterizan un trastorno.”¹⁷

El Síndrome de Down no es una enfermedad si no una condición que se identifica por medio de las características físicas que son comunes en los niños que la padecen. En 1866, Jhon Langdon Down descubrió por primera vez algunos rasgos comunes a esta condición, quien por el aspecto oriental de los ojos, pensó que sus pacientes tenían alguna relación con Mongolia y utilizó el término “mongólico” para referirse a las

¹⁷ “Mi hijo tiene síndrome de down”, en Revista Ararú, Publicación trimestral, México, 2002, Pág. 4.

personas con este síndrome. En 1959 el doctor Jerome Lejeune descubrió que se trataba de una alteración genética irreversible que hace que cada célula tenga un cromosoma adicional en el par 21, o sea 47 cromosomas, desde entonces el término “mongólico” fue rechazado por incorrecto. Se estima que en México, aproximadamente uno de cada 600 niños nace con Síndrome de Down, dato que se reporta en la antología “Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”, editada por la S.E.P. en 1997.

Características del Síndrome de Down

Se detecta al nacer el niño por la presencia de los siguientes rasgos:

- Su cabeza y cara son redondas y pequeñas.
- Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicanto).
- Su nariz es pequeña y chata, el tabique nasal es ancho y está ligeramente deprimido.
- Las orejas son pequeñas y su contorno (helix) aparece doblado.
- Su tono muscular está disminuido, en estado de reposo (hipotonía); esto hace que la lengua tienda a salirse.
- La piel tendrá diferentes tonalidades, por lo que se dice que tiene aspecto de mármol.
- Las personas con Síndrome de Down presentan discapacidad mental, el grado varía en cada persona.
- Presenta un excedente de la piel en la nuca (piel redundante).
- Sus extremidades son cortas, manos y pies anchos y dedos cortos y gruesos. Las manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma; el dedo meñique es corto y encorvado.
- Su estatura es menor y el peso es mayor que el correspondiente a su edad.
- Algunos bebés nacen con afectaciones cardíacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica.

- Es frecuente que se presenten estrabismos, mal posición dental, caries e infertilidad en algunos hombres y mujeres.

Causas

Tiene su explicación en el factor genético. Todas las personas somos producto de un código genético a su información contenida en los cromosomas determinan las características físicas y mentales de una persona, los cromosomas son una especie de pequeños filamentos que miden siete micras (milésimas de milímetro) de largo y son capaces de llevar en su interior 30 mil genes.

Si por alguna razón alguien tiene una falta o un exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una “alteración”, este es el caso del Síndrome de Down y de otras alteraciones genéticas “una célula humana normal tiene 46 cromosomas, en el momento en el que va a crearse un nuevo ser la madre aporta 23 cromosomas y el padre 23, los cuales se agrupan en pares. El óvulo fecundado comienza un proceso mediante el cual las células se dividen de manera par y consecutiva, a veces los cromosomas de un par no se separan bien; este fenómeno se llama no disyunción, y si ocurre cuando se va a formar el bebe se producirá un nuevo ser con 47 cromosomas en lugar de 46”¹⁸.

1.2.3. Discapacidad Auditiva, tipos, causas y características

La sordera se refiere a la pérdida parcial o total de la capacidad auditiva (anacusia) o hipoacusia (hipo-menos, acusia-oír).

El oído se compone de tres partes, las cuales comprenden desde el pabellón auricular (oreja), hasta la corteza cerebral.

¹⁸ *Idem.*

Oído externo.-Es un aparato de recepción de sonido, integrado por la oreja o pabellón auricular y el conducto auditivo externo.

Oído medio.-También llamado caja del tímpano es el aparato de transmisión y amplificación de las ondas sonoras. “Está formado por la membrana timpánica y una caja llena de aire que contiene tres huesecillos articulados en cadena: martillo, yunque y estribo. Llamados así por su forma. Se trata de los huesecillos más pequeños de todo el cuerpo humano.

Oído interno.-“Aparato de percepción y traducción formado por la cóclea (o caracol), aquí las vibraciones mecánicas se transforman en impulsos eléctricos que viajan a través del nervio auditivo hasta el cerebro”.¹⁹

Tipos de pérdida auditiva.

Existen tres tipos de pérdida según la ubicación del daño.

Conductiva.-El daño está localizado en el oído medio o el oído externo.

Sensorineural.-El daño está en la cóclea y vías nerviosas superiores.

Mixta.-La pérdida auditiva tiene componentes conductivos y sensorineurales.

Grados.-según el grado de la pérdida, los problemas auditivos pueden clasificarse como se indica en la tabla.

¹⁹ “Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”, Op. Cit., Pág. 45.

Grados de Pérdida Auditiva

| “El dB mas bajo que escucha | Grado de pérdida | Consecuencias |
|-----------------------------|-----------------------------|---|
| 10-15 | Audición normal en niños | Sin problema |
| 16-25 | Audición límitrofe en niños | Puede tener dificultad para oír, habla débil o distante |
| 26-40 | Pérdida superficial | Requiere de amplificación no oirá consonantes, especialmente las de frecuencia alta. |
| 41-55 | Pérdida moderada | Requiere de amplificación vocabulario limitado y calidad de voz monótona. |
| 56-70 | Pérdida moderada a severa. | Requiere de amplificación Necesitara de un maestro o un grupo especial para desarrollar el lenguaje. |
| 71-90 | Pérdida severa. | Requiere de amplificación y un programa auditivo oral de tiempo completo. |
| 91 ó más | Pérdida profunda | Requiere de un programa especial para niños con sordera que enfatice las habilidades del lenguaje y el área académica.” ²⁰ |

Características

Las personas con pérdida auditiva es un grupo heterogéneo y es difícil establecer características comunes entre ellas, puede haber personas adultas mayores de 60 ó 70 años que tienen dificultad para oír por la edad, y quizás nos preguntemos la diferencia con un alumno de 2º año de primaria que nació con pedida auditiva, o con otro niño que por un accidente reciente presenta perdida auditiva, en ciertos aspectos la diferencia puede ser mínima, pero con otro puede ser grande.

²⁰ *Idem.*

Lo importante es mencionar que las personas con pérdida auditiva dependen más del sentido de la vista para su comunicación y desenvolvimiento social “Esta dependencia, varía dependiendo de los factores clínicos audio-lógicos, educativos y personales”.²¹

En la educación de las personas con pérdida auditiva hay que considerar que existen diferencias entre ellas, mismas que deben ser atendidas en forma específica.

A continuación se hace una descripción de síntomas o indicadores característicos de pérdida auditiva.

Bebé entre los 6 y 9 meses.- No se sobresalta o despierta a pesar de ruidos estruendosos; no busca la voz de su madre a menos que ella este frente a él, no localiza los sonidos del medio ambiente ni el de los juguetes; no se mueve al ritmo de la música a menos que sea por imitación; no emite sonidos ni desarrolla lenguaje (un bebé que no oye deja de balbucear a los nueve meses) y no obedece ordenes verbales.

Niño que ha desarrollado lenguaje pero presenta pérdida auditiva leve o moderada.-Presenta fallas de articulación, puede ser señalado como distraído o lento en el aprendizaje; sube el volumen a la televisión o a la radio; tiene dificultades de aprendizaje, sobre todo en el área de lectura; puede ser tímido, retraído, agresivo, muy frecuentemente usa señas para comunicarse.

El adulto que va perdiendo su capacidad auditiva-Discrimina mal el lenguaje, contesta incorrectamente a lo que se la pregunta, no modula la intensidad de la voz, si el problema está avanzado comienza a cometer fallas de articulación; intenta que el problema pase inadvertido.

La pérdida auditiva se confirma mediante una evaluación completa realizada por un audiólogo.

²¹ ROMERO CONTRERAS, Silvia. Elementos para la detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva, México, SEP/Fondo Mixto de Cooperación, 1999, Pág. 27.

Las pruebas especializadas de diagnóstico más importantes y frecuentes son:

Potenciales Evocados Auditivos del Tallo Cerebral (PEATC).-Ésta prueba se realiza en niños pequeños de los que no se puede obtener una respuesta voluntaria y confiable. “consiste en un registro de las ondas correspondientes a la respuesta eléctrica del tallo cerebral, ante el sonido. Ésta prueba no implica ningún dolor o riesgo para el niño, puede practicársele a cualquier edad y da una idea bastante cercana de su umbral auditivo”.²²

Impedanciometría o Timponometría.- Sirve para medir la función y el estado del oído medio, comparando la presión externa e interna del mismo.

Reflejo Estapedial.- Es una protección natural del oído contra los sonidos fuertes. Su ausencia puede indicar falta de audición.

Audiometría Tonal.- “Es el estudio más completo para determinar la intensidad de decibeles que escucha una persona, es decir, que tan suaves o fuertes son los sonidos que percibe. Mide también las frecuencias que la persona capta, desde las más graves hasta las más agudas. Se realiza con un audiómetro y dentro de una cámara aislada de ruido”.²³

Logaudiometría o Audiometría Verbal.- “Esta prueba tiene por objeto detectar la discriminación auditiva, utiliza también un audiómetro”²⁴ analiza cada oído por separado, solo que en vez de usar tonos se utilizan palabras, frases y oraciones. Los niños tienen que repetir las palabras que se le dicen en diferentes intensidades. Esta prueba no se puede realizar en niños que no han desarrollado lenguaje.

Entre los tratamientos para la hipoacusia o sordera se encuentran los siguientes:

²² “Mi hijo tiene pérdida auditiva”, en Revista Ararú, Publicación trimestral, México, 1984, Pág. 6.

²³ *Idem.*

²⁴ *Idem.*

Auxiliares Auditivos. - “Los auxiliares auditivos o audifonos pueden ser de diferentes tipos: caja, curveta o intracanal. Son aparatos eléctricos que permiten amplificar los sonidos según las necesidades auditivas del niño”²⁵

Por si solos, los aparatos no logran que el niño escuche, requiere de entrenamiento, guía y estímulo para aprender a reconocer la presencia y ausencia de sonidos.

Cirugía. - Algunos casos de hipoacusia pueden tratarse quirúrgicamente: “cuando falta el pabellón del oído o el canal auditivo, cuando es necesario la reconstrucción del tímpano o de los huesecillos, o la colocación de tubos de ventilación, para eliminar el líquido en el oído medio ocasionado por una infección”.²⁶

Implante de titanio. - Los candidatos a éste procedimiento quirúrgico son los niños mayores de 5 años, “con pérdidas auditivas de tipo conductivo, es decir niños con problemas en oído medio y externo que reciben un beneficio limitado de los auxiliares auditivos convencionales”²⁷; como son las cajas y las curvetas.

Implante coclear. - “Esta prótesis ha sido creada para realizar las funciones de la cóclea (caracol)”²⁸. Los candidatos a esta cirugía son los menores con anacusia o el tipo de sordera profunda que no se benefician con el uso de auxiliares, debido a un problema de oído interno.

Causas

Se estima que el 40% de los casos de pérdida auditiva se debe a causas desconocidas, sin embargo, algunos problemas genéticos (alteraciones en los cromosomas) o congénitos (alteraciones que se dan durante la gestación) pueden asociarse a una pérdida auditiva.

²⁵“Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”, *Op. Cit.*, Pág. 46.

²⁶ *Idem.*

²⁷ *Idem.*

²⁸ *Idem.*

Factores de riesgo durante el período intrauterino

“Antecedentes familiares de hipoacusia (el 10% de los niños sordos son hijos de padres sordos) problemas asociados con algún síndrome como: Down, Alport, Waardenburg, Crouzón y Usher”.²⁹

Factores de riesgo durante el período intrauterino.- Se refiere a factores externos que afectan a la madre durante el embarazo: diabetes, toxemia, problemas de tiroides, rubéola, toxoplasmosis, citomagolovirus, parotiditis, sífilis, o herpes, incompatibilidad de RH en sangre o intoxicación con drogas o medicamentos.

Factores de riesgo durante el parto y en los primeros días de nacido.-Premadurez (antes de las 36 semanas de gestación), bajo peso al nacer (menos de 1.500 gramos), hipoxia neonatal (falta de oxígeno al nacer), lesiones en el cráneo por aplicación de fórceps, ictericia neonatal (aumento de bilirrubinas) y estancia prolongada en incubadora.

Factores de riesgo en la infancia.-Intubación en el período neonatal por más de 48 horas, meningitis y encefalitis, enfermedades de la infancia: sarampión, paperas, varicela, fiebres muy altas, otitis y escarlatina, aplicación de medicamentos ototóxicos, golpes en la cabeza (accidentales o provocados).

1.2.4 Discapacidad Visual, tipos, causas y características

De acuerdo a Manuel Bueno, las ametropías son anomalías muy comunes entre la población en general, se caracterizan por un descenso en la nitidez visual, reparables con una sencilla compensación óptica, se trata de limitaciones poco significativas, que se sitúan dentro de los límites de la visión normal, con la correspondiente corrección óptica.

²⁹ *Idem.*

Cuando existen afecciones en el sistema visual y en funciones de algunos de sus segmentos: ojos, nervios y/o centros ópticos, llevan aun consigo más que un defecto de refracción, es decir, cuando disminuye o anula la capacidad de distinguir:

- Grados de luminosidad
- Percepción de los colores
- Amplitud del campo visual o,
- la capacidad de distinguir la figura y forma de los objetos (agudeza visual) o varias de éstas facultades simultáneamente de manera que no es posible conseguir una visión normalizada mediante la aplicación de medios ópticos compensadores, en éstos casos la deficiencia visual es grave, ocasionando la discapacidad visual.

La discapacidad visual, “una limitación en la realización de ciertas actividades visuales, como la lectura, la escritura, la orientación y la movilidad, entre otras que pueden deteriorar sustancialmente las relaciones culturales, sociales, laborales y de ocio de las personas afectadas”³⁰

Manuel Bueno indica que cuando se hace referencia a personas con discapacidad visual, se hace alusión a dos niveles de funcionamiento.

a) Ceguera.- Caracterizada por la ausencia total de la visión o a la simple percepción de la luz.

b) Baja visión.- Se caracteriza por la capacidad cuando menos para la percepción de masas, colores y formas, y por una limitación para ver de lejos, aunque con posibilidades para discriminar e identificar objetos y materiales situados en el medio próximo a una distancia de pocos centímetros; cuando más a pocos metros.

³⁰ BUENO, Manuel. Et. Alt. Recursos materiales para la baja visión, Algibe, 1999, Pág. 31.

Miguel Ángel Verdugo, en el libro personas con discapacidad menciona que se trata de un trastorno físico, del cual se han de conocer cuestiones mínimas acerca de la estructura anatómica y funcional del sistema de la visión.

Por medio del sentido de la vista obtenemos información para entender, interpretar e interactuar con el medio que nos rodea. “Una discapacidad visual afecta el desarrollo físico, neurológico y emocional del niño”³¹

El sistema visual esta compuesto por tres estructuras; los ojos, los nervios ópticos y las estructuras cerebrales.

Los ojos.- “Son estructuras muy complejas formadas por más de dos millones de partes que funcionan conjuntamente, no existiendo dos ojos exactamente iguales, ni siquiera en una persona. Su complejidad y sensibilidad permiten diferenciar 150 colores y percibir la luz de una vela a ¡22 kilómetros de distancia! Reciben e interpretan 36000 mensajes visuales cada hora, proporcionando el 83% de nuestros conocimientos y estimulando el 80% de nuestras acciones”³²

El ojo es un órgano complejo y preciso como una cámara fotográfica, al percibir una imagen el lente del ojo enfoca la imagen que vemos sobre la retina, la retina que se encuentra en la parte posterior del ojo funciona como una película fotográfica, que captura la imagen y la trasmite, mediante señales eléctricas, hasta el cerebro.

Nervio óptico.- Cuyo origen se encuentra la retina. En la cual hay dos clases de células sensibles a la luz llamadas conos y bastones, las cuales detectan la luz, la oscuridad y forma, que a su vez mandan la información al cerebro a través del nervio óptico.

³¹ VERDUGO ALONSO, Miguel Ángel. *Op. Cit.* Pág. 333.

³² *Idem.*

En el cerebro es donde se integra la información visual con la auditiva, para poder percibir e interpretar lo que vemos, se puede resumir que el sistema visual se compone de tres estructuras funcionales que a su vez tienen millones de células organizadas en distintas capas y/o estructura, y que un correcto funcionamiento de todas permite una visión normal, y si hay algún desajuste conlleva a trastornos visuales.

En la Antología de Araní, Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales, señala que para determinar la capacidad de visión de las persona, los oftalmólogos toman en cuenta tres aspectos:

Agudeza visual.- Capacidad para distinguir los objetos con nitidez a determinada distancia.

Campo visual.- Corresponde al campo de visión, es decir la porción de espacio que alcanza a percibir la persona.

Capacidad.- Para percibir la intensidad luminosa.

La discapacidad visual se da cuando una persona no alcanza la unidad normal de agudeza visual, el conocido 20/20 en la baja visión, la capacidad visual de la persona es menor de 20/200 en ambos ojos; no existiendo método quirúrgico de tratamiento, pero ayudado con apoyos ópticos, se puede lograr una mejoría en la capacidad visual. Estos apoyos pueden ser: lupas, anteojos, catalejos o pantallas amplificadoras. En ocasiones, la baja visión puede progresar y convertirse en ceguera, por lo que es recomendable que estas personas aprendan el sistema Braille.

Causas

“Prenatales.

- Enfermedades virales de la madre: (rubéola, sarampión, sífilis, citomegalovirus).
- Traumatismos de la madre durante el embarazo: accidentales o provocados.
- Edad de la madre: un embarazo tiene menor riesgo si se da entre los 20 y 32 años de edad; es importante que la pareja tenga hijos entre esté intervalo de edad.

Postnatales.

- Durante el parto: traumatismos del recién nacido, uso inadecuado de fórceps.
- Después del parto: manejo inadecuado de incubadora.
- Enfermedades de los ojos: queratitis, uveítis, catarata, glaucoma, maculopatía, miopía progresiva.
- Accidentes: tanto en niños como en adultos: traumatismos accidentales o provocados; quemaduras accidentales o provocadas, introducción de cuerpos extraños al ojo.
- Otras enfermedades: que no necesariamente determinan la pérdida de la visión, pero representan, en algunos casos, un alto riesgo para los ojos, por lo que es necesario consultar a un especialista: la tuberculosis, escarlatina, lepra, oncocercosis, sarampión, viruela, difteria, rubéola, meningitis, diabetes xeroftalmia (falta de vitamina A), alcoholismo, drogadicción, hipertensión, embolia.³³

Características

Es difícil saber si un recién nacido no ve, ya que es hasta los dos meses cuando podemos comprobar si el niño no fija los ojos en un objeto, lo cual nos indica que tiene un problema visual.

Se pueden hacer algunas pruebas caseras que nos pueden ayudar a determinar si el niño tiene algún problema visual, por ejemplo: verificar si el niño enfoca o fija los ojos en la persona que esta enfrente; en un objeto de color brillante como el color rojo o una luz intensa; hacer movimientos con las manos delante de los ojos del bebe y comprobar si parpadea al percibir el movimiento. Otra prueba casera sería dirigir la luz de una linterna enfocada a los ojos del niño y observar si su pupila se dilata; si el niño sostiene muy cerca del rostro los objetos, también puede ser un indicio de baja visión.

³³ "Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales", *Op. Cit.*, Pág. 52.

Después de que los padres han detectado un problema visual, pasaran algunos meses para saber exactamente el alcance del mismo, pero mientras más pronto se detecte el problema, mayores serán las oportunidades de atenderlo.

Dentro de las características podemos señalar que un niño con “ceguera total, rota mucho los ojos. En niños con debilidad visual, los ojos hacen movimientos repentinos hacia los lados (nistagmia) hasta que encuentran un punto donde fijar la vista”³⁴

Los niños con ceguera o baja visión, aun con una inteligencia normal, suelen tener un retraso importante en el desarrollo cognitivo, esto se debe a que la carencia o la limitación en la vista reduce enormemente su comprensión e interacción con lo que le rodea, mucho de lo que el niño aprende depende de estímulos visuales, esto es mediante la observación y la imitación, el niño que ve tiene muchas experiencias cotidianas que le permiten entender y comprender conceptos de su entorno.

En un niño ciego o con baja visión, su manera de adquirir información es diferente a la del niño que ve por lo cual sus habilidades de razonamiento también pueden ser diferentes.

Otras de las características de los niños con problemas visuales las podemos incluir en ciertas áreas del desarrollo; cognitivo, de lenguaje, psicomotor y social, las cuales suelen presentar un retraso importante en cuanto a su desarrollo. A continuación se describirán algunas de las características de cada área

Lenguaje

- Muchos de los niños ciegos presentan ecolalia “repiten las palabras que se les dicen, a veces sin entender su significado”.³⁵
- Es frecuente que imiten ruidos que hay en su ambiente, les cuesta trabajo ubicarse en el diálogo y se refieren así mismos en tercera persona.

³⁴ *Idem.*

³⁵ “Mi hijo tiene ceguera” en Revista Ararú, Publicación trimestral, México, 2002, Pág. 8.

- Aunque el desarrollo del lenguaje es difícil para los niños con ceguera, generalmente cuando llegan a la etapa escolar ya han logrado un desarrollo adecuado a su nivel de inteligencia.

Desarrollo Psicomotor

- Los niños con ceguera tienen generalmente, un tono muscular bajo, además muchos de sus movimientos son aprendidos por motivación.
- El sentido del “equilibrio”, es más difícil de adquirir cuando no hay “claves visuales”, por eso cuando el niño se empieza a parar tienden a sacar las puntas de los pies hacia fuera, como una forma de mantener el equilibrio y sentirse seguro.

Desarrollo Social

- La expresión facial y el lenguaje corporal también son consecuencias de las interacciones visuales, la ausencia y la expresión en el rostro y el cuerpo del niño ciego dificulta sus relaciones sociales. Su inexpresividad no significa, necesariamente tristeza o aburrimiento. Las personas que conviven con él aprenden a percibir ciertos movimientos que son indicadores de su estado de ánimo.
- La falta de interacción social puede determinar que sea torpe en la relación con otros niños de su edad. Es común con los adolescentes ciegos mantengan actitudes y gestos infantiles, pueden por ejemplo continuar saltando y aplaudiendo para manifestar alegría por eso es muy importante darles la oportunidad de interactuar con jóvenes de su misma edad.
- Algunos niños con ceguera tienden a presentar algunos problemas de conducta. Como algunas conductas repetitivas y de autoestimulo que podrían confundirse con rasgos autistas, otro problema de conducta suele ser la hora de dormir; parecen necesitar menos horas de sueño que los demás.

Un niño que nace ciego tiene más dificultades para entender el mundo que lo rodea, los padres tienen que acercarle el mundo, tienen que mostrarle las relaciones que se dan

entre las cosas y las personas. Tienen que despertar y entrenar sus otros sentidos por que con ellos descubrirán el mundo y aprenderá orientarse en él. El niño ciego aprende a conocer su medio tocando los objetos mediante la explicación, de su función y su composición física, explora oliendo, tocando y a veces chupando cada objeto.

En relación al afecto, “todos los niños nutren de afecto su seguridad y autoestima. Una discapacidad requiere un refuerzo constante de que se le ama para que pueda aceptarse y afirmarse”.³⁶ Por lo cual es necesario utilizar las inflecciones de la voz, el tacto y todas las expresiones físicas de afecto, ya que ellos no ven la expresión ni el lenguaje corporal.

En cuanto al apoyo educativo, los niños con ceguera que no tienen otras discapacidades generalmente pueden ser integrados en un aula regular, aunque siempre necesitará de apoyo y material didáctico especial, así como el apoyo de una grabadora en clase y es necesario que aprenda a leer y escribir en Braille.

1.3 La familia, estructuras familiares

Una familia es el conjunto de personas unidas por vínculos, de parentesco consanguíneo o no, que tienen una residencia común. En su sentido más amplio, el término familia se asigna al grupo de individuos, están vinculados entre sí por lazos de parentesco. A esta compleja red familiar se le puede llamar familia de interacción. Para Susan Dic, la familia además de ser un ámbito donde sus integrantes se relacionan por medios legales y/o de sangre. La familia es un grupo complejo donde coexisten sentimientos de afecto, amor, cooperación, solidaridad, con relaciones de poder y autoridad, además como microcosmos la familia tiene varias funciones, algunas de las cuales se describen a continuación:

³⁶ *Idem.*

- Reproducción biológica, la familia establece una genealogía donde se transmiten las señas de identidad de la familia (apellidos, herencia genética, etc.).
- Tiene una historia propia que le da significado a la vida de sus miembros y al mundo que los rodea.
- Permite al niño y a la niña adquirir habilidades, lo cual la convierte en un espacio fundamental para el desarrollo psicológico y social de los individuos.
- Es un agente importante de socialización de los individuos, en donde se aprenden prácticas culturales, incluidos los roles de género.

Además de las anteriores se pueden puntualizar dos funciones generales: La *sociabilización*, la cual va a “facilitar la coordinación de sus facultades físicas elementales, posibilita en ellos el establecimiento de la confianza humana primigenia (mediante la relación madre-hijo), y les inculca el aprendizaje de los hábitos vitales cotidianos (comida, descanso, autocuidado, aseo personal etc.)”.³⁷ Una vez lograda la anterior función, simultáneamente se da la *socialización* “para que el niño aprende a ser ‘socio’, a ser miembro activo y solidario de un grupo social”.³⁸

La familia no sólo se limita a la crianza de los hijos, sino que, sobre todo se encarga de introducirlos en el mundo que les rodea transmitiéndoles el conjunto de normas y usos culturales del entorno, que le van a permitir constituir su personalidad.

Es en la familia donde el niño aprende a ejecutar las acciones más elementales de convivencia, al mismo tiempo que exterioriza sus primeras vivencias afectivas de amor, rechazo, competencia e independencia.

Para definir las estructuras familiares, se toma en cuenta la forma en que se agrupan los integrantes de una familia bajo un mismo techo, donde hay sistemas de autoridad, de

³⁷ Escuela para padres Tomo III, México, Limusa, 1998, Pág. 9.

³⁸ *Idem*.

economía y de división de trabajo cotidiano, por lo que las estructuras de la familia no son rígidas ni estáticas; son cambiantes y varían en diferentes etapas de la familia, donde las reglas cambian según las edades de los hijos, las necesidades de la pareja y la familia. Susan Dic señala algunas categorías de estructura familiar, de acuerdo a la composición de sus integrantes:

Familia nuclear.-Generalmente están constituidos por dos generaciones: los padres con los y las hijas.

Familias extensas.- Son aquellas que integran por lo menos tres generaciones y donde viven varias parejas con sus hijos.

Familia monoparental.-Por otro lado, el aumento del número de divorcios y la constitución de segundos matrimonios han llevado a la creación de nuevas estructuras familiares como es la familia monoparental la cual esta formada por el padre o la madre con sus hijos e hijas.

1.4 La familia del menor con discapacidad

“La discapacidad tiene distintos significados para las familias, lo importante es saber lo que la familia y los padres de familia piensan y el modo como actúan. Las reacciones de la familia son diferentes ante el problema de la discapacidad”.³⁹

La familia es la primera instancia quien debe integrar al niño con discapacidad, son el primer eslabón de aceptación ante la situación del niño, siendo consientes de las necesidades del niño, aceptándolo y participando activamente en el proceso de atención. Los padres de familia juegan un papel muy importante en la educación de sus hijos, el involucramiento de ellos en el proceso educativo va a contribuir en la integración

³⁹ VALDEZ CÁRDENAS, Salvador. “La familia y el deficiente mental”, en Boletín de Pediatría, México.

escolar, familiar y social del niño con discapacidad. La función de los padres de los niños con discapacidad es aún más relevante que la de un padre común, ya que va a requerir de mayores esfuerzos para sacarlo adelante, es decir, mayor tiempo, organización y motivación para apoyar a su hijo.

A partir del conocimiento de la situación de su hijo, los padres atraviesan por varios estados emocionales, lo que en ocasiones trae como consecuencia: el rechazo, la no aceptación, sobreprotección, angustia, depresión, etcétera, emociones que en la mayoría de los casos no han sido atendidos, incluso algunos ni superados, ésta situación les impide intervenir adecuadamente en la atención y rehabilitación de su hijo.

Estas tensiones y angustias se presentan desde el momento que se dan cuenta del trastorno y a lo largo del crecimiento del niño, así como en el transcurso de las etapas del desarrollo; en la edad escolar, la adolescencia, o cuando adultos, todos esos momentos los padres son asaltados por una serie de temores que a menudo enfrentan.

En algunos casos les es difícil aceptar que su hijo padece algún tipo de discapacidad y que va a requerir de rehabilitación y educación especial, siendo esta la razón por la que algunos niños no reciben atención a temprana edad, siendo esto un factor determinante en el desarrollo de sus potencialidades.

“Los padres de un niño con discapacidad constituyen el elemento más importante en la educación y rehabilitación del niño, sin embargo por extrañas razones algunos profesionistas creen que los padres no pueden aportar información objetiva respecto a la situación de su hijo, de ahí que se les relegue a segundo plano sin tomar en cuenta todas las experiencias que han tenido a lo largo de su vida, costumbres, hábitos, mitos actitudes etc.”⁴⁰

⁴⁰ *Idem.*

La llegada de los hijos a la familia, son vistos, como una extensión de los padres, y son los mismos padres quienes imponen la esperanza de que reflejen lo mejor de ellos en sus hijos. Por eso la llegada de un hijo con discapacidad los sucumbe; los lleva a sentirse incapaces de hacer bien las cosas, y por ende, avergonzados, frustrados, enojados y dolidos.

“Cuando nace un niño con necesidades especiales los sentimientos más frecuentes son tristeza y angustia. En algunos casos también existe mucha rabia: “¿Por qué a mí?”, “¿Por qué ahora?”, “¿Qué habré hecho para merecer esto?”, son pocos los padres capaces de enfrentar este reto con filosofía en medio de tanta desilusión”.⁴¹

Sin embargo, este estado emocional, con el tiempo y mucho trabajo respecto a su función que les corresponde desempeñar, los padres logran concentrarse en lo que es la discapacidad y en lo que pueden hacer, para lo que requiere de tiempo y un imprescindible período de duelo, el cual algunos padres no se dan la oportunidad de asumirlo, aceptarlo o expresarlo.

Todos los padres anhelan hijos sanos y felices, y aunque casi siempre se presenta cierta ansiedad en relación con el bebé que esta por nacer, la mayoría mantienen una actitud positiva, los padres de un niño con discapacidad se enfrentan con la realidad de un deseo incumplido.

“El dolor emocional que se desprende de la desilusión se transforma en sufrimiento cuando no se logra ver más allá de la discapacidad, y se centran solamente en la desilusión, la pérdida y la incertidumbre; desarrollan una visión de túnel en donde por el momento, no existe una salida luminosa.”⁴²

⁴¹ EHRLICH, Marc I. “Discapacidad enfrentar juntos el reto”, en Revista Ararú, Publicación trimestral, México, 2002, Pág. 32.

⁴² *Idem.*

La reacción inicial al saber que el niño nació con una discapacidad es casi siempre de rechazo, Es una reacción natural del ser humano querer distanciarse de aquello que le causa tanto dolor, sin embargo, es una parte inevitable del proceso de ser padres de hijos con discapacidad y es un sentimiento que se va a presentar muy frecuentemente.

Acoger a un niño con discapacidad es un acto de amor que involucra a los padres, hermanos, abuelos, amigos y al propio menor.

Tener una familia amorosa, cálida y unida depende de la voluntad de cada miembro que la conforma. Tener en ella a un niño o una niña con discapacidad para crecer juntos no es una labor sencilla requiere un esfuerzo extra, una lucha constante y conciente para superar los propios límites y encarar la vida desde otra perspectiva.

Por lo cual los padres de un niño con discapacidad tienen utilizar todos sus recursos emocionales, de su experiencia y del apoyo que les ofrezcan la familia, los amigos y los miembros de la comunidad con los que conviven.

“De la experiencia de integración que viva un niño dentro de su familia... dependerá de cómo se desenvuelva en relación con el mundo.”⁴³ Es decir, de la familia y del apoyo que se le brinde dependerán los avances y el desarrollo óptimo de las capacidades del niño, sobre todo para que los padres aprendan a crecer con un hijo con discapacidad se necesita primero aprender a vivir con ellos mismos porque nadie puede ser mejor padre o madre que persona, el ser padre de un niño con discapacidad es un reto que requiere de tiempo, esfuerzo y dedicación donde es fundamental asumir el papel de papá o mamá, el que sólo pueden hacer ellos mismos.

En las familias donde existe un niño con discapacidad, se ven sometidas a las mismas dudas y ansiedades, prejuicios de la sociedad en general, por lo que frecuentemente las personas más cercanas al niño van aprendiendo a desenvolverse

⁴³ *Idem.*

frente a la discapacidad, con la práctica, el conocimiento y la convivencia diaria, cada día representa un nuevo reto y a diario hay algo nuevo que aprender.

La discapacidad afecta a todos los integrantes de la familia de manera directa y personal. Algunos padres y hermanos por ejemplo, se sienten avergonzados o culpables, y tratan de “compensar” al niño siendo exageradamente permisivos, confundiendo esto con aceptación y amor, por lo cual “Los familiares de una persona con discapacidad tienen que estar muy atentos para poder identificar sus sentimientos y la manera como los están resolviendo”.⁴⁴

En la pareja, la llegada de un hijo con discapacidad puede ser un detonador de conflicto, ya que despierta en los padres diversas emociones donde el niño se convierte en un fracaso para ambos, a pesar de compartir los mismos sentimientos dolorosos, la pareja rara vez se expresa el impacto de la noticia tan devastadora, por lo que se crea una barrera emocional “cada quien se centra en sus propias necesidades y sentimientos al punto de no ser capaz de ver más allá de sí mismo y menos aún, de captar las necesidades del otro”.⁴⁵

Generalmente se ven sometidos a presiones externas, diferencias de opinión, presiones económicas, reacciones de familiares y amigos, responsabilidades con los demás hijos, agotamiento; lo que contribuye a exacerbar aún más la situación, ante esto los cónyuges enfrentan un aislamiento. La discapacidad del niño afecta la mayoría de las actividades que los padres hacen como pareja: dormir, trabajar, comer, divertirse, etcétera, lo anterior altera la organización familiar y la forma de funcionar, “Las familias nos adaptamos a la discapacidad modificando la forma de hacer las cosas y alterando los horarios de comida, reposo, trabajo, y aunque la mayoría de las adaptaciones son sensatas, pueden afectar las relaciones familiares en formas inesperadas.”⁴⁶

⁴⁴ Revista para padres con necesidades especiales, Número 29, México, Ararú, 2000, Pág. 20.

⁴⁵ Revista para padres con necesidades especiales, Número 4, México, Ararú, 1994, Pág. 15.

⁴⁶ *Idem*.

Independientemente de lo bien que se relacione una pareja y de que tanto se ame, ante la llegada del niño con discapacidad, cada uno enfrenta la situación a su propio estilo. El impacto de la noticia hace que cada quien se vea absorto en sus propias necesidades y sentimientos, lo que agrava la situación es la dificultad para hablar de ella, ya que sienten dolor, culpa, enojo para poder expresarlo y tienen miedo de herir a su pareja. Se puede decir que se encuentran en un sube y baja emocional donde no se compaginan los tiempos para el diálogo, ya que cuando el ánimo de uno es optimista, dispuesto a hablar, el otro generalmente se encuentra sumergido en la depresión, "Quizá ésta situación facilite el vivir de cada día en la medida en que la pareja se turna para llevar el paso de la situación, pero no es algo que promueva la comunicación."⁴⁷

La comunicación en una pareja es uno de los factores más importantes en el éxito o fracaso de una relación y es también uno de los principales motivos de divorcio, al respecto es necesario mencionar que Ehrlich afirma que un niño con necesidades especiales no hace que un matrimonio se desintegre, lo que separa es no compartir sentimientos.

Todos los matrimonios se comunican, verbalmente o no, para bien o para mal, así que en la pareja debe haber una auténtica comunicación es decir aquella "que emana de los más profundos de nuestro ser y que nos lleva a exponer ante el otro nuestras partes más recónditas las cuales sólo es posible expresar a través de los sentimientos."⁴⁸

Las parejas donde existen los canales abiertos de comunicación son aquellas donde ambos se escuchan con respeto y aceptan las opiniones y sentimientos del otro aún cuando no estén de acuerdo; estas formas efectivas de comunicación permiten tratar los problemas, satisfacer necesidades, evitar malos entendidos e intimar emocionalmente. En cambio en los matrimonios donde la comunicación verbal es insatisfactoria, son parejas que hablan mucho pero dicen poco; existen intensas luchas de poder que llegan a

⁴⁷ EHRLICH, Marc I., *Op Cit.*, Pág. 48.

⁴⁸ *Idem.*

dominar la relación, ambos se culpan, juzgan y desacreditan, lo cual va distanciando la relación, ya que los juicios, críticas y acusaciones son patrones inafectivos de comunicación, lo que hace que la pareja interprete mal sus mensajes, no satisfaga sus necesidades, ni resuelva sus problemas, la hostilidad y el resentimiento irá en aumento. La comunicación verbal que no es satisfactoria se identifica en una relación que se desmorona.

Por lo tanto, se deben de considerar algunas habilidades básicas de la comunicación, como:

Verbalizar los sentimientos

Las parejas temen tanto darse a conocer, por el temor al rechazo, y del miedo a no ser comprendido, y que lo expresado se interprete como una acusación, es la crítica la que suscita el temor. Esta comunicación emana de la plena confianza la cual se desarrolla con el tiempo, es cuando se expresan los sentimientos, temores y necesidades más profundos sabiendo que van a ser recibidos con afecto, aceptación y respeto.

Escuchar

El escuchar es algo más que percibir lo que se dice, es incluso olvidarse de si mismo temporalmente para ser el otro, es saber guardar silencio y es principalmente hacer que quien habla se sienta especial, apreciado y valorado.

Actuar con respeto y aceptación

El exponer los sentimientos es sólo la mitad de la comunicación auténtica, la otra mitad es respetar y aceptar abiertamente los sentimientos compartidos. Al abstenerse de compartir abiertamente los sentimientos presentes en la pareja puede que evite el ser lastimados pero también se privan de la cercanía emocional, las situaciones difíciles se vuelven más soportables cuando se comparten con la pareja.

1.4.1 Factores emocionales del padre de un niño con discapacidad

Cada persona es única y con una personalidad distinta, cada padre reacciona ante el nacimiento de su hijo con discapacidad según su propio contexto, y su particular estado psicológico-emocional y su propia personalidad.

Por lo anterior la autoestima juega un papel muy importante, se define como “una actitud personal, es un proceso con el fin del auto descubrimiento, un reflejo, una fotografía en la que somos capaces de identificar, reconocer y entender aspectos de nuestra personalidad, así como actitudes, sentimientos y formas de reacción ante una situación particular.”⁴⁹

La autoestima permite ver como realmente somos, es un aspecto muy importante de la personalidad y tiene que ver con la reacción del padre ante la discapacidad de su hijo, una autoestima positiva, no es solamente ser felices con lo que somos sino también tiene que ver con la capacidad de poder reconocer nuestros defectos, y asegurarnos de que éstos no lastimen a quienes conviven con nosotros.

La concepción general de autoestima se define en términos positivos o negativos, en el año 2002, el Dr. Marc I. Ehrlich la entiende en términos de flexibilidad y rigidez, son términos que permiten explicar de mejor manera la autoestima, menciona que con una autoestima flexible “más fácil será reconocer y aceptar la totalidad de nuestra personalidad; mientras más rígida sea nuestra visión, más parcial será la definición que nosotros hagamos, esto se manifiesta en frases como: ‘yo nunca voy a...’, ‘odio a ese tipo de personas’ o ‘¿Qué quieres que haga si así soy?’.”⁵⁰

El hallazgo de la autoestima está en continuo cambio, y el auto descubrimiento implica un miedo a descubrir quienes somos en realidad, es a través de las experiencias vividas con familiares, amigos y maestros de los que se ha aprendido ciertas

⁴⁹ Revista para padres con necesidades especiales, Número 15, México, Ararú, 1996, Pág. 10.

⁵⁰ EHRlich, Marc I., *Op Cit.*, Pág 15.

características de la personalidad. Hay personas que se niegan obstinadamente, a reconocer que posee algunas características que no son favorables. “Esto se agrava cuando la persona tiene una imagen unidimensional de si misma, ya que su autoestima se vuelve tan rígida que conduce a sentimientos abrumadores de ansiedad o depresión”.⁵¹

Es la autoestima la que determinará la reacción ante los sentimientos que se presentan cuando se tiene un hijo con discapacidad, si ésta es flexible, será más fácil aceptar y entender las reacciones emocionales aun cuando no se este de acuerdo con lo que se siente, se debe encontrar una manera para manejarlo.

Por otra parte una autoestima rígida obligará a dispersar los sentimientos que no se quieran ver y a no exteriorizarlos de manera adecuada.

Los hombres cuando tienen una autoestima rígida casi siempre esconden aquellos sentimientos que no pueden manejar o niegan su existencia, estos sentimientos ocultos crecen y van haciendo más difícil su relación con los demás, es cuando buscan un culpable de todos sus problemas, y convierte esos sentimientos en rabia y agresividad, también puede ser que “ahogue sus penas” en el alcohol o en las drogas, o abandone a su familia o que aumente las complicaciones en la familia.

Al contrario una autoestima flexible ayuda al padre a manejar sus sentimientos directa y espontáneamente, este tipo de hombre procura no juzgarse con severidad, entiende es un reto enfrentarse a crecer con una persona con discapacidad, una autoestima flexible le da al padre la fortaleza necesaria para admitir sus sentimientos antes de crear mecanismos de defensa que provoquen una gran confusión en la familia.

Una característica de la personalidad del padre tiene que ver con la necesidad de control, esto es cuando algunas personas tienen la compulsión de tener bajo su mando todo lo que sucede, son personas dominantes, demandantes y muchas veces arrogantes, y

⁵¹ *Idem.*

si alguien no se comporta según sus planes o deseos lo sienten como su enemigo, incluso pueden ser insultantes, e impulsivos con tal de que todos marchen a su ritmo. “Cuando la vida interfiere con sus expectativas se ponen furiosos, sufren de ansiedad y llegan a caer en depresiones profundas.”⁵²

Esto se debe a la necesidad de poder que tienen, y un deseo de afirmar su superioridad sobre los de más, y asegurar que obtendrán el reconocimiento que esperan “frecuentemente esto es consecuencia de haberse sentido inferiores e inseguros, quizá en relación a su padre quien, a su vez, fue tratado de la misma forma y se tornó dominante e intimidante, pero con el nacimiento de un niño con discapacidad corta de tajo esas tácticas y toca aquellos sentimientos escondidos de inferioridad e inseguridad”⁵³, por que le impide al padre la ilusión de superioridad y dominio, por lo regular los padres con este tipo de personalidad, responden asumiendo un rol activo en el tratamiento y rehabilitación de su hijo. Exigen demasiado, a veces crean problemas con los profesionales que tratan al niño, son padres que piensan que solo ellos saben lo que es mejor para su hijo, en ocasiones estas actitudes impiden que los especialistas intervengan.

Para los hombres que no tengan esa necesidad de control es más fácil acercarse a los demás para que se les apoye en el proceso de adaptación de la discapacidad, permiten la ayuda y se esfuerzan para convivir con el menor con discapacidad.

Una característica más en la personalidad del padre es tolerancia para la confusión, es uno de los dos elementos que se deben descubrir que la experiencia de crecer con un hijo con discapacidad va a permitir conocerse mejor. Otro elemento es adquirir la disciplina necesaria para no actuar de manera compulsiva ante las emociones, es decir los padres deben entender cuál es el origen de estos sentimientos encontrados. La llegada del niño con discapacidad obliga a proteger y cuidar al niño, pero también de

⁵² Revista para padres con necesidades especiales, Número 15, México, Ararú, 1996, Pág. 15.

⁵³ *Idem.*

atender la necesidad de proteger y cuidar de si mismos (como padres), en ocasiones esto da lugar a un conflicto interno.

“Algunos hombres toleran mejor que otros el costo emocional de sus decisiones, afrontan los problema de manera consecuente y saben que la solución no será perfecta”⁵⁴, son padres que se dan la oportunidad a equivocarse y de negociar con ellos mismos, enfrentar con tolerancia el conflicto emocional esto hace que los padres sean menos impulsivos e impacientes.

1.4.2 Factores emocionales de la madre de un niño con discapacidad

La madre históricamente está condicionada para considerarse cuidadora y nutricia, y su autoestima basa principalmente en su habilidad para encargarse de otros y las necesidades de los demás siguen siendo prioritarias por lo regular lucha por demostrar que nada esta fuera de su alcance que todo lo puede.

La madre de un niño con discapacidad tiende a atribuirse toda la responsabilidad de su hijo, culpándose entre muchas otras cosas, por no haberse cuidado más durante el embarazo. “surgen las dudas las auto recriminaciones y la propia descalificación, lo cual incrementa sus niveles de ansiedad y la culpa se hace cada vez mas grande. Su autoestima y autoconfianza -casi siempre precarias- se esfuman”.⁵⁵

Para la mujer es más difícil creer que será aceptada y apreciada por lo que es que por lo que hace, se apoya en ser la “súper mama” y ser perfecta para garantizar su lugar en el mundo y poder ser valorada, y digna de aprobación, aceptación y de amor.

⁵⁴ *Idem.*

⁵⁵ *Idem.*

“Convertida en el centro de la vida de otras personas se esfuerza por mantenerse ahí sin percatarse de que ha caído en una trampa”⁵⁶, es decir, que entre más haga, más esperan los demás de ella, y ella espera más de sí misma y se impulsa a esforzarse cada vez más.

Sin embargo, sus mayores empeños en ocasiones dan como resultado sentimientos de desilusión, derrota, agotamiento y soledad, por mucho que se lamente de las presiones de estar sobrecargada de obligaciones y exhausta, se siente complacida por la interminable lista de responsabilidades, “la mujer crea así, más presión de la que realmente existe. Hace a un lado aquello que más necesita para recuperar la confianza en sí misma y en su propio valor: la cercanía y el apoyo emocional de su marido”.⁵⁷

Es frecuente que la mujer utilice todo tipo de estrategias para sacar de la jugada al cónyuge y así impedir que invada su terreno, al tiempo que se queja de soledad y falta de apoyo de su parte, le recrimina su poco interés por el hijo con discapacidad.

La psicóloga Ana Cecilia Carvajal, en la Revista Ararú, indica que:

La necesidad de expresión y de “súper mamá” encubre muchas cosas.

- Culpas, casi siempre inexistentes, por la discapacidad de su hijo.
- Depresión por la misma discapacidad, trata de hacer que todo sea “normal”.
- El rechazo a la discapacidad, disfrazado por la fortaleza.
- Una gran necesidad de control; para no asumir sus emociones como la tristeza, el desánimo o el desamparo y así evitar dejarse caer.

Por lo regular es el miedo y el dolor los que aíslan, la infelicidad individual lleva a los cónyuges a distanciarse, a veces no sólo transitoriamente, a pesar de compartir el mismo torbellino de emociones.

⁵⁶ *Idem.*

⁵⁷ Revista para padres con necesidades especiales, Número 25, México, Ararú, 1999, Pág. 15.

Criar y sacar adelante a un hijo con discapacidad no es una tarea fácil y hacerlo sola, sin el apoyo emocional de la pareja es más difícil. No obstante, esta situación de “súper mamá” puede cambiar, a la de ser la “víctima” que todo lo tiene que hacer porque “no hay quien le ayude”, requiere de humildad, y el reconocimiento de que no hay seres humanos perfectos y que no se tiene por que serlo.

Ser mamá, se convierte así en una tarea de tiempo completo, sin embargo, la intención generosa de dar la vida por el hijo, puede llevar a vivir a la madre por él y a no darle espacio a nadie, ni siquiera a él mismo, de ahí que puede surgir también la sobreprotección. Ser mamá implica primero ser persona que madre, por lo que “ser mamá es una de las formas más exigentes de crecimiento personal, la maternidad que se da como signo de madurez de nuestro cuerpo, listo para dar frutos, nos ofrece la oportunidad de crecer y madurar interiormente”.⁵⁸

1.4.3 Factores emocionales de los hermanos del menor con discapacidad

“De la actitud de los padres hacia su hijo con discapacidad depende en gran medida el que los hermanos puedan asimilar con naturalidad y empatía, o por el contrario, la vivan con rabia, confusión, vergüenza y llegue a ser fuente de conflicto”⁵⁹.

Si los padres viven la discapacidad con culpa y con vergüenza los hermanos también la vivirán así, y aun con más confusión, y se sentirán, como una prolongación del niño con discapacidad lo que podría afectar su autoestima, en cuanto a la culpa elaboran fantasías que bloquean su desarrollo como “no merezco estar sano” “esto es un castigo” o “a lo mejor yo hice algo mal” sobre todo si los padres viven con culpa es muy difícil

⁵⁸ *Idem.*

⁵⁹ *Idem.*

que los hermanos entiendan que los padres sienten rabia y frustración por las limitaciones del niño con discapacidad.

En cuanto a sus responsabilidades, ellos pueden tener cierta responsabilidad para con su hermano con discapacidad pero esto dependerá de su forma de ser, sin agobiarlos con responsabilidades porque también podría generar sentimientos negativos.

Cada quien da lo que tiene, y la modalidad y dosis de participación tiene que ser personalizada; por ningún motivo debe afectar las actividades propias de su edad, ni ser un obstáculo para su propio desarrollo. Para lo anterior los padres deben mediar esta situación y no quitarles su propio espacio.

Algunos hermanos son sobreprotectores, los hermanos aprenden a sobreproteger a su hermano de los padres, son denunciadores de las realidades que observan, cuando los hermanos son sobre protectores, es muy probable que perciban en los padres también el descuido y/o rechazo y se sientan obligados a “protegerlo” de manera excesiva.⁶⁰

En los hermanos adolescentes y jóvenes son comunes los miedos respecto a la herencia genética, los hermanos deben de conocer la condición de su hermano y lo que se sabe hasta el momento sobre los aspectos genéticos de la discapacidad, para así aclarar sus dudas, ya que muchas veces tienen fantasías catastróficas que no tienen que ver con la realidad. Es muy importante no evadir sus dudas e inquietudes, dar a cada hijo su tiempo y espacio, esto es posible sólo si los padres aprenden a darse tiempo y espacio de calidad para ellos, y a su vez podrían dar a los hijos momentos de calidad.

“Solo la vivencia del espacio personal permite saber qué es darse y dar espacio”⁶¹, sólo al darse un espacio a uno mismo se le puede dar un mejor lugar a los demás. El hermano sin discapacidad también necesita sentirse especial para poder encontrar su lugar en la familia.

⁶⁰ Revista para padres con necesidades especiales, Número 21, México, Ararú, 1998, Pág. 9.

⁶¹ *Idem.*

Tener un espacio propio en el otro es sentirse visto y reconocido por lo que se es; y eso no requiere de ningún tiempo extra ni exige grandes actividades compartidas requiere sencillamente saber ver y reconocer, cualidades que se entretujan en la cotidianidad.

En algunas familias la llegada de un niño con discapacidad, es una oportunidad de crecimiento, y para que los hijos puedan expresar sus sentimientos es importante hacerles ver que los celos, amor, envidia, rechazo etc. son sentimientos que también se dan con los amigos, en relaciones significativas y que no son algo exclusivo de esta situación.

Con la presencia de un hermano con discapacidad para los hermanos también hay cambios difíciles que enfrentar, su lugar en la familia, el tiempo y la atención que los padres les dan, la forma como se comparten los recursos económicos, el tiempo, el afecto y las tareas en la familia, todo se ve alterado con la presencia en casa de un hermano con discapacidad.

Lo que es importante destacar es que el tener un hermano con discapacidad, facilita el desarrollo de la capacidad de la empatía, generosidad y respeto, ya que está preparado para la vida en muchos ámbitos: está capacitado para apoyar, valorar diferencias, respetar individualidades y sacar el mejor provecho de sus capacidades personales.

“Las exigencias para la pareja y los hermanos varían en la medida que el ciclo de vida de la familia cambie, la primera etapa después del diagnóstico, la de la crianza de los niños, etcétera”.⁶² Son etapas que implican cambios donde de pronto se pone a la familia frente a un callejón sin salida por una parte el enfrentamiento cotidiano y el aprender a vivir con la discapacidad, al mismo tiempo habrá que lidiar con los

⁶² EHRLICH, Marc I., *Op Cit.*, Pág 25.

sentimientos encontrados, los propios y los del resto de la familia, por eso la discapacidad es una situación que involucra a padres e hijos.

Para los hermanos también hay cambios que enfrentar, la atención que reciben de los padres, el tiempo el afecto, la organización, etcétera, todo se altera con la llegada de un hermano con discapacidad. “En medio de este torbellino externo y del que existe en el interior de cada padre, debemos encontrar tiempo para educar, amar y disfrutar de todos nuestros hijos”.⁶³ Los padres deben asumir su rol con todos sus hijos, atendiendo sus necesidades, estableciendo límites amorosos y claros, cumplir con paciencia las funciones cotidianas como de árbitro en pleitos, además y llevarlos al parque como cualquier otro padre.

Que es lo que hace la diferencia entre las familias que se desintegran, y huyen de los problemas generando más, en relación a otras que crecen como grupo, es un sitio donde sus integrantes crecen y es un refugio para sus miembros aún en situaciones adversas.

En una familia flexible han aprendido a prever a confiar y a apoyarse mutuamente y a ver por los demás, así como también hay un equilibrio adecuado entre el espacio y respeto que cada quien tiene tanto a nivel familiar como en su comunidad, otro punto es que existe flexibilidad y creatividad, lo que para algunas familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad fue algo tormentoso aún esto no los desbarató sino que lo hizo más fuertes, por que los hizo flexibles, una familia fuerte no es una familia rígida ni autoritaria, sino donde es más importante la armonía que el orden, donde todos se expresan por que se sienten escuchados, donde todos tiene un lugar importante, las necesidades son preocupación de todos y las cosas no giran alrededor de una sola persona, ni siquiera del niño con discapacidad. Es un lugar donde todos se sienten aceptados y amados.

⁶³ *Idem.*

1.5 Proceso de duelo que viven los padres ante la presencia de la discapacidad

El duelo es un factor que puede desencadenar un estado depresivo. “La pérdida de una persona amada se cuenta entre las primeras causas pueden alcanzar diferente magnitud, dependiendo del poder de recuperación de la personalidad afectada”⁶⁴. Algunas personas sienten intensamente el duelo de la pérdida y pueden hallar, posteriormente consuelo, otras se quedan en la posición dolorosa y les parece una deslealtad hacia el ser perdido recuperar la alegría de vivir.

Algo similar sucede cuando se tiene un niño que presenta al nacer o en su desarrollo, algún tipo de discapacidad, este duelo se da por la muerte del hijo idealizado, hermoso, completo, sin embargo, hay una diferencia, en el caso de la pérdida por muerte el dolor empieza por la fase más aguda para ir decreciendo, y este se va atenuando con el tiempo.

“Cuando se tiene un hijo con discapacidad el dolor se renueva constante, no hay posibilidad de desconectarse de las preocupaciones, no es posible experimentar descanso por que el dolor reaparece todos los días”⁶⁵, surgen preguntas sobre su futuro, sobre los retos que él o ella no puedan superar es saber que no será como los otros niños de su edad, es verlos diariamente en su aislamiento por la imposibilidad de moverse, de ver, de hablar, etcétera, entonces tratan de habituarse, de aprender a vivir con ella y en este proceso, se desata una tensión constante, la cual puede prolongarse en el tiempo si no se trabaja hacia un proceso de aceptación.

“el dolor como el miedo, sólo retroceden cuando se les hace frente. Si es necesario llorar, lloremos, por el ideal perdido, por la vida que no tuvimos, por la carga que nos

⁶⁴ NAVARRO, Anna Rosa. “Terapeuta de la Asociación Psicoanalítica Mexicana”, en Revista Ararú, Número 28, México, 2000.

⁶⁵ *Idem*.

agobia. Con las lágrimas derramadas caerá la barrera y se irá también la impotencia, dejando espacio para el cambio”⁶⁶

Por lo anterior es necesario que los padres del niño con discapacidad derriben lo que les impide ver de cara a cara su dolor, el cual los hará crecer, y también habrá la esperanza de un futuro mejor, con la toma de conciencia sobre su realidad y así luchar por soluciones y cambios que antes parecían inalcanzables.

La llegada de un hijo con discapacidad genera una reacción de duelo que se define como “pena experimentada por la pérdida real de un objeto de amor, se caracteriza por el desaliento, la pérdida de interés por el mundo externo, la incapacidad temporal de amar y la inhibición psicomotriz aunque no es considerado como una condición patológica”.⁶⁷

Ante la noticia de la discapacidad los padres viven un shock o trauma, seguido de un proceso de duelo, que de no superarse en corto tiempo, afectará el desarrollo del menor, es muy común que los padres busquen otros diagnósticos, lo que representa un tiempo muy valiosos para la rehabilitación.

El duelo se viven en diferentes etapas cuya finalidad, es darse el tiempo para que se adapte a la nueva realidad, el orden en que se viven es muy personal y las etapas se pueden traslapar unas con otras. La clave esta en no permanecer atrapados en ninguna de ellas, Barbaranne señala la negación, culpabilidad, depresión, enojo, como etapas del proceso de duelo para llegar a la aceptación. A continuación se describe cada una de ellas.

⁶⁶ *Idem.*

⁶⁷ *Idem.*

1.5.1 Negación

Un niño con discapacidad toma a los padres por sorpresa nadie esta preparado para recibirlo y su llegada genera choque “Se trata de ese sentimiento de indiferencia en el que usted escucha las palabras, sabe lo que quiere decir, pero en realidad no siente nada; es como si usted se encontrara flotando, suspendido”.⁶⁸

Surgen preguntas sin respuestas y el temor a no ser capaces de enfrentar la situación, se presenta la incredulidad, el pánico, el desconcierto, la incertidumbre, estas reacciones son naturales y muy personales. Es el inicio, en medio de la confusión y el dolor, de un peregrinar incesante en busca de soluciones.

En ésta etapa los padres enfrentan el dolor, sin embargo, de lo que se trata es evadir, la mayoría de las veces buscan la forma de esquivarlo, antes que sentirlo es preferible negarlo, es otra de las formas de no aceptar que el hijo presenta discapacidad “otra de las reacciones típicas que experimentan algunos padres es negar que existe un problema ‘solo está cansado’ ‘es su manera de ser’ y ‘ya se le pasara’ ”⁶⁹, son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una incapacidad, se niega porque es muy doloroso aceptar que el hijo no es perfecto, cuanto más se prolongue esta actitud más tardara el niño en recibir los cuidados necesarios.

1.5.2 Culpabilidad

“La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que nos quita a nosotros y a nuestros hijos un valioso tiempo, además de agotamos emocionalmente... En la mayoría de los casos, no se sabe con exactitud por que algunos niños están incapacitados y otros normales.

⁶⁸ BERBARANNE J. Benjamín. *Un niño especial en la familia*. México, Trillas, 2002, Pág. 11.

⁶⁹ BERBARANNE J. Benjamín. *Op. Cú.*, Pág. 12.

Es cuando los padres buscan transferir la culpa a alguien. Y es común que digan “ya no podemos más con esta situación; tiene que haber sido tu culpa deberías sentirte tan desdichado como yo”, culpamos al médico, a nuestro cónyuge, a otros miembros de nuestra familia, etc.”⁷⁰

Los padres se sienten responsables y se culpan por la discapacidad de su hijo, se culpan así mismos o tratan de culpar al cónyuge con lo cual empeoran la situación y las relaciones familiares se tornan tensas, lo que es común en los padres es la necesidad de tratar de encontrar el origen del daño, cuando en realidad la causa no tiene importancia (a menos de planear el nacimiento de otro hijo), lo relevante es saber que hacer para brindarle los apoyos necesarios y dejar de culparse así mismos y/o buscar culpables, la culpabilidad es la base de la *sobreprotección*, ya que surge del sentimiento de sentirse culpable o culpables de la situación del menor. “Cualquiera que sea el origen de la sobreprotección, esta impide el desarrollo del niño”.⁷¹ Es menos doloroso hacer por el hijo aquello que se le dificulta, que darle la oportunidad de hacerlo por sí mismo, o enseñarle con dedicación y paciencia.

La culpa lleva a otras actitudes como la sobreprotección, la vergüenza y el rechazo. La culpa lleva a la vergüenza y ésta al aislamiento, porque los padres se miran en su hijo así mismos como una auto-imagen distorsionada. También en ocasiones las mamás quieren convertirse en súper-mamás, en esas mujeres que todo lo pueden, y así encubrir la culpa, la depresión, la fragilidad, para ocultar así sus sentimientos.

“El rechazo también se genera de la culpa, es muy difícil aceptar, ya que va en contra del mito de que ‘un buen padre sólo puede sentir amor por sus hijos’. Esto quizá, es lo que los hace sentir peor consigo mismos, a lo cual se preguntan ¿soy tan malo como para rechazar a mi hijo? aquí es importante señalar que no se rechaza al hijo sino a la

⁷⁰ *Ibidem*, Pág. 13.

⁷¹ *Ibidem*, Pág. 14.

discapacidad, pero como están estrechamente entrelazados se cree que se esta rechazando al hijo, como parte del rechazo surgen las fantasías de muerte en las cuales el hijo nunca muere, pero fantaseamos con la idea de que desaparezca la discapacidad; la cual sólo puede desaparecer con el hijo”.⁷²

1.5.3 Depresión

A la depresión se puede llegar desde cualquiera de estos sentimientos antes mencionados, surge como resultado de querer sellar emociones vitales “Deprimidos somos incapaces de pensar, planear, actuar, sentir, nos quedamos sin energía puesto que toda ella se dirige hacia dentro, y nos lleva al aislamiento físico y mental. A veces se confunde con tristeza”.⁷³

El poder distinguir la depresión, abre nuevas alternativas, implica tocar fondo, y cuando se llega a este punto no queda otra solución que salir pero para salir de la depresión, es necesario liberar el enojo y la culpa, para poder contactar el dolor, “el dolor es inevitable, más el sufrimiento es opcional de nosotros depende donde queremos estar”.⁷⁴

Para lo expuesto anteriormente es necesario conceptualizar el término depresión. En psiquiatría, “es un estado patológico caracterizado por alteraciones del estado de ánimo y de la afectividad, sus manifestaciones son un profundo sentimiento de tristeza, acompañado a menudo del de soledad, disminución de la autoestima y autodesvalorización. A nivel motriz aparece un profundo estado de inhibición. En el plano afectivo tiene lugar un aislamiento de los contactos interpersonales. Se produce así

⁷² CARVAJAL, Ana Cecilia. Revista Ararú, Número 28, México, 2000. Pág. 30

⁷³ *Idem.*

⁷⁴ *Idem.*

mismo, síntomas vegetativos, como la anorexia y el insomnio y un profundo deseo de morir, seguido muy a menudo de ideas suicidas.”⁷⁵

1.5.4 Enojo

El enojo es otro de los sentimientos que se presentan y por supuesto que hay motivos para que los padres lo sientan, lo importante es reconocerlo, el enojo; “genera gran cantidad de energía para actuar y tiene dos caminos: construir o destruir... si se canaliza hacia la destrucción se transforma en resentimiento y amargura.”⁷⁶ En ocasiones se busca desahogar contra el mundo o uno mismo o inclusive contra el hijo, a quien se responsabiliza de sus desgracias si no se reconoce se pasa a la depresión, si persiste el enojo se sigue al sentimiento de culpa aunque también se puede llegar a la culpa sin pasar por el enojo.

1.5.5 Aceptación

“Significa que usted acepta a su hijo como un niño y que lo acepta como él es. Usted acepta que su hijo tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas de un niño que se desarrolla normalmente puede hacer. No obstante, usted esta decidido a ayudar a su hijo a superar los problemas que se le presenten.”⁷⁷

La aceptación significa que no necesariamente a los padres les guste la situación de su hijo, sino que la acepta y esta conciente del papel que le corresponde desempeñar, se dice que el duelo es un “espiral de crecimiento”. Con la llegada de un niño con discapacidad genera una reacción de duelo, donde los padres se deberían permitirse llorar todas sus expectativas que se habían creado, para así valorar y amar a hijo que

⁷⁵ Enciclopedia de la Psicopedagogía. España, Océano/Centrum, Pág. 779.

⁷⁶ BERBARANNE J. Benjamín. *Op. Cit.*, Pág. 14.

⁷⁷ *Idem.*

tienen, dejando a un lado al anhelado, “aquel que en nuestras fantasías, iba a hacer que cada día nos sintiéramos mejor con nosotros mismos. Es un proceso que, tarde o temprano lleva a un buen fin, no obstante es largo doloroso profundo, vitalicio.”⁷⁸

Es importante señalar que las etapas del duelo pueden presentarse en diferente secuencia y tiempo, las cuales serán de diferente manera en cada padre de la familia. Éste proceso obliga a los padres a examinarse mucho más cerca de lo que pueden imaginar para reestablecerse, crecer y ser mejores como en todo proceso se presentan obstáculos, y si se detienen demasiado tiempo, se paraliza, evitar este proceso pospone la recuperación, aferrarse a él prolonga el sufrimiento.

Al final de este proceso, existe la posibilidad de reestablecerse, de crecer internamente, de volver a confiar en la vida y de asimilar lo que ocurrió.

Nunca se vuelve a ser los mismos, salen fortalecidos al haber descubierto potenciales insospechados. La aceptación es una respuesta activa de lucha y compromiso con la situación, para aceptar es imprescindible identificar y reconocer toda la gama de sentimientos encontrados que buscan enmascarar el dolor, y así poderlo contactar “No es posible llegar a la aceptación sin antes haber pasado por el túnel del dolor, es un proceso largo, vitalicio, con altibajos y retrocesos”⁷⁹, el cual exige tiempo, paciencia y esfuerzo cada quien llega a su ritmo y en su momento como todo proceso, “es un camino ascendente en espiral y aun en los bajones y retrocesos estaremos más arriba que cuando lo iniciamos.”⁸⁰

Lo anterior se puede distinguir cuando poco a poco los padres van viendo a su hijo en toda su riqueza como ser humano, y cada vez menos como discapacitado.

⁷⁸ CARVAJAL, Ana Cecilia. *Op. Cit.* Pág. 30.

⁷⁹ *Idem.*

⁸⁰ *Idem.*

CAPÍTULO SEGUNDO

REFERENCIA INSTITUCIONAL

2.1 Antecedentes de los Centros de Atención Múltiple en el Estado de México

En 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección General de Educación Especial, con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema Federal de Educación Especial y la formación de maestros especialistas. Es a partir de entonces cuando el servicio de educación especial prestó atención a personas con discapacidad mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales.

Antes de ser Dirección General de Educación Especial, en 1969 se llamó Oficina de Coordinación de Educación Especial. Fue creada por la SEP, en 1970 funciona como Dirección General de Educación Especial y se abren 256 escuelas de distintas especialidades a escala nacional.

Durante la década de los ochenta los servicios de educación especial se clasifican en dos modalidades: indispensables y complementarios; los de carácter indispensable incluían los Centros de Intervención Tempranas y las Escuelas de Educación Especial, que brindaban atención a los niños de preescolar y primaria en cuatro áreas “deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión”⁸¹, incluían también los Centros de Capacitación de Educación Especial, éstos servicios funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular y estaban dirigidos a niños, niñas y jóvenes con discapacidad. “En esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados

⁸¹ Programa nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa. México, SEP, 2002, Pág. 13.

B, para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares”.⁸² Estos lugares estaban destinados a dar atención educativa a niños con discapacidad.

Los servicios complementarios incluían los Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados que prestaban apoyo a los alumnos inscritos en la educación básica que presentaban dificultades de aprendizaje o en aprovechamiento escolar, de lenguaje y/o conducta. También incluían las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes, llamados CAS.

Además de los anteriores existían otros centros que presentaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como los:

Centros de Orientación y Canalización (COEC), a fines de los 80’s surgen los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE) y los Centros de Atención Psicopedagógica Educación Preescolar (CAPEP), los cuales dependían directamente de la Dirección General de Educación Preescolar, también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios.

A partir de 1993 ante continuos debates, argumentos y luchas de poder, así como la necesidad e interés de padres de familia, algunos miembros del poder legislativo y autoridades de educación, se realizan cambios en la Ley General de Educación, en donde el artículo 41 plantea “dar atención a los alumnos con necesidades especiales en forma adecuada a sus propias condiciones y con equidad social, procurando la satisfacción de las necesidades educativas, productivas y de convivencia de este sector integrándolos a los planteles de educación regular”⁸³

⁸² *Idem.*

⁸³ Ley General de Educación de 1993, Artículo 41.

Fue por lo anterior que se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que originó el modelo actual de educación especial, en el Distrito Federal se da a partir de 1995. En el Estado de México es a partir de 1997 que se da la reestructuración de los servicios.

Antes de revisar cuales fueron los cambios en relación a los servicios de educación especial, es necesario revisar los antecedentes de la educación especial en el Estado de México. Fue en 1983 cuando se creó el Departamento de Educación Especial, surge como una respuesta de la Secretaría de Educación, Cultura y Bienestar Social, ante las constantes demandas del magisterio estatal “para que se creara una dependencia dedicada a la atención de los niños que presentaban necesidades de educación especial y que asistían a las escuelas o bien estaban inscritos pero no eran atendidos de acuerdo a sus características”.⁸⁴

El Departamento de Educación Especial elaboró un diagnóstico de Necesidades de Educación Especial. Donde manifiesta la problemática de educación especial en la entidad, lo cual se resume en los siguientes aspectos:

- “Gran desconocimiento de la educación especial por parte de la sociedad y particularmente de los profesionistas dedicados al niño (médicos, psicólogos, maestros, etcétera).
- Sorprendente cantidad de niños con requerimientos de educación especial.
- Insignificante número de instituciones oficiales y privadas dedicadas a la educación especial.
- Alarmante escasez de profesionistas en la educación especial”.⁸⁵

De la problemática anterior, el Departamento de Educación Especial, estructuró tres programas prioritarios de trabajo:

⁸⁴ La Educación Especial en el Estado de México, Origen y Avance. México, 1987.

⁸⁵ *Idem*.

Programa de Difusión, Programa de Capacitación y *Programa de Atención a la Demanda*, éste último consistió en desarrollar servicios, aun que limitados en un inicio en cuanto a recursos, fueron con el tiempo contando con los recursos humanos, técnicos y materiales indispensables para brindar sus servicios a los alumnos que requieran del servicio.

En 1985 y 1986 se crearon siete escuelas de educación especial, seis de éstas para niños con discapacidad intelectual y una para niños con trastornos de audición y lenguaje, eran definidas como “instituciones oficiales que brindan servicios educativos a los niños que por sus características especiales no pueden avanzar en las escuelas comunes”⁸⁶. Sus objetivos eran ofrecer a los niños con necesidades especiales la educación básica, que les posibilitara desarrollar al máximo sus capacidades, habilidades destrezas, aptitudes, hábitos y conocimientos, así como apoyar a estos niños para que logaran su integración y normalización ante el medio social y productivo del que forman parte.

Las escuelas de Educación Especial son el antecedente de los Centros de Atención Múltiple (CAM) en el Estado de México, funcionaron con este nombre y de manera independiente durante 11 años, ya que con la reestructuración de los servicios pasaron a ser los Centros de Atención Múltiple.

Otros servicios creados por el Departamento de Educación Especial en ese periodo fueron los:

- Grupos de Atención Psicopedagógica (GAP)
- Centros de Atención Psicopedagógica (CAP)
- Consultorios de Orientación Psicopedagógica (COP)
- Programa de Capacitación
- Programa de difusión

⁸⁶ *Idem.*

Durante el periodo de 1984-1985 iniciaron con 53 grupos de GAP, cuyos objetivos eran prevenir la incidencia de problemas de aprendizaje en la población de educación preescolar, primer y segundo grado de primaria.

Los CAP proporcionaban atención a niños y jóvenes con requerimientos de educación especial en las áreas de aprendizaje y lenguaje, no importando edad ni grado escolar, también proporcionaban apoyo a la labor de la escuela regular, así mismo ofrecían el servicio de diagnóstico y tratamiento, se crearon en 1985 seis de éstos centros.

Los COP proporcionaban atención psicopedagógica a alumnos de los diferentes niveles del sistema educativo estatal que presentaban alteraciones de personalidad para prevenir y/o rehabilitar conductas infractoras o de inadaptación, sus funciones eran la detección, diagnóstico y tratamiento, se crearon ocho centros en 1985.

El *programa de capacitación* surgió debido a la investigación realizada por el Departamento de Educación Especial, los resultados de la misma fueron: una alarmante escasez de profesionistas en el campo de la educación especial y que en el Estado de México no existían centros que ofrecieran estudios en educación especial, por lo cual fue urgente desarrollar programas de capacitación y adiestramiento para los miembros del magisterio que estuvieran interesados en ayudar a éstos niños; los eventos comprendieron cursos, conferencias, asesorías, y clases modelos.

El *programa de difusión* surgió como respuesta al desconocimiento de la educación especial tanto a nivel estatal como a nivel nacional, por lo cual se desarrolló un programa de difusión para informar y sensibilizar a la población, éste comprendió:

- Programas radiofónicos y televisivos
- Reportajes y artículos de prensa
- Edición de folletos

- Exposiciones a padres de familia y profesionistas dedicados a la atención del niño
- Concursos literarios

Los datos anteriores nos remontan a conocer cuales fueron los primeros servicios de educación especial creados en el Estado de México, fue así como empezaron a desarrollarse nuevos programas y avances en relación a la atención que se les brinda a los niños con necesidades educativas especiales. El concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los principios “política y práctica” para las necesidades educativas especiales (Declaración de Salamanca) y del marco de acción derivada de la misma en 1994. A partir de ésta declaración en México se definió que un niño o una niña con necesidades educativas especiales (*n.e.e.*) es “aquel que en comparación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual requiere se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos”.⁸⁷

Las necesidades educativas son diferentes en todos los niños y las niñas, para lo cual los maestros emplean una serie de recursos para satisfacerlas, como materiales didácticos, textos, metodologías, etcétera, cuando éstos recursos son insuficientes para satisfacer las necesidades de algunos alumnos, debido a sus características específicas, es cuando estas pueden considerarse necesidades educativas especiales.

Por lo anterior se reconoce que todos son diferentes, con intereses, ritmos y estilos de aprendizaje; por lo cual se dejó de considerar que un niño tiene un problema y que en ocasiones la escuela no podía resolver, en cambio se asumió que si el alumno presenta necesidades, la escuela debería satisfacerlas mediante diferentes recursos a los que utiliza habitualmente, para lo anterior fue necesario primero abrir mayores posibilidades de desarrollo para los niños con *n.e.e.*, mediante la inserción en las aulas regulares, pero

⁸⁷ Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa, 2002.

ésta inserción debe conducir, como resultado de una reflexión, evaluación, programación e intervención pedagógica, sistematizada y que además de inscribir al alumno en la escuela regular, es necesario ofrecerle de acuerdo a sus necesidades, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus posibilidades, de ésta manera la inserción se convierte en integración.

2.1.1 Modelo actual de la Educación Especial en el Estado de México

El modelo actual de educación especial en el Estado de México, fue implementado en 1996, comprende las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), definidas como “Instancias técnico operativas y administrativas que deben proporcionar los apoyos teóricos y metodológicos a los maestros y alumnos en la atención de éstos en las escuelas regulares; o en las aulas de apoyo del mismo plantel, a fin de contribuir a elevar la calidad de la educación básica”.⁸⁸

Estas unidades se encargan del proceso de integración a las escuelas regulares de los niños con necesidades especiales, con o sin discapacidad, cada una atiende una zona específica en la que se encuentran cinco planteles establecidos en un municipio, están integrados por una trabajadora social, un docente de aprendizaje, un psicólogo, una especialista en audición y lenguaje, personal que resulta insuficiente para cubrir las necesidades del total de planteles asignados.

Actualmente en el Estado de México existen 141 Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular, de estas se dividen en: 52 Preescolar y 89 en Primaria, ubicados estratégicamente de acuerdo a la demanda del servicio.

⁸⁸ La Educación Especial en el Estado de México. Departamento de Educación Especial, México, Abril, 2004.

Siendo la región de Toluca en la que se encuentra el mayor número de USAER, 10 a nivel preescolar y 20 a nivel primaria, dicha región cuenta con 13 municipios.

Otro de los servicios de educación especial son los *Centros de Atención Múltiple* (CAM), en donde son atendidos los niños que no se incorporan a las escuelas regulares y se reciben de manera general a quienes enfrentan distintos tipos de discapacidad siendo atendidos en los centros con instalaciones independientes de las escuelas regulares.

Los CAM en el Estado de México son 84, se encuentran distribuidos en las doce regiones de educación básica que conforman los 122 municipios del Estado de México, estos también fueron ubicados estratégicamente y de acuerdo a la mayor demanda, siendo la región de Toluca y Nezahualcoyotl las que cuentan con 12 CAM cada uno. La zona de Toluca abarca 13 municipios y Nezahualcoyotl con 5 municipios.

Un servicio más que proporciona la Educación Especial en el Estado de México es *la capacitación e integración laboral* la cual “ofrece como alternativa a los alumnos egresados una capacitación e integración laboral, mediante el establecimiento de vínculos y conexiones de colaboración con los sectores público, privado y social de esta manera, los jóvenes estarán en condiciones, de conseguir la igualdad de oportunidades y equidad en el acceso al empleo”.⁸⁹

A continuación se define a los CAM, su estructura organizativa y se muestra esquema del proceso de atención que se sigue en la mayoría de estas instituciones en el Estado de México.

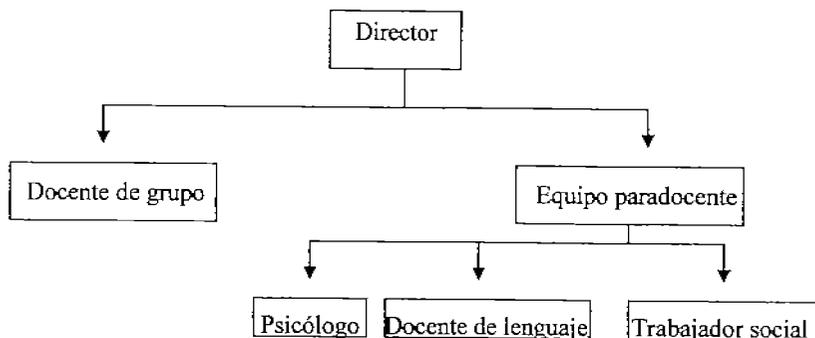
Centro de Atención Múltiple

El Departamento de Educación Especial del Estado de México define al Centro de Atención Múltiple (CAM) como la institución educativa que atiende a los alumnos con *n.e.e.* asociadas con discapacidad múltiple o severa con el objeto de satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva.

⁸⁹ *Idem.*

De acuerdo al nivel educativo que ofrece el CAM (preescolar y primaria) y la población atendida se considera el número de docentes.

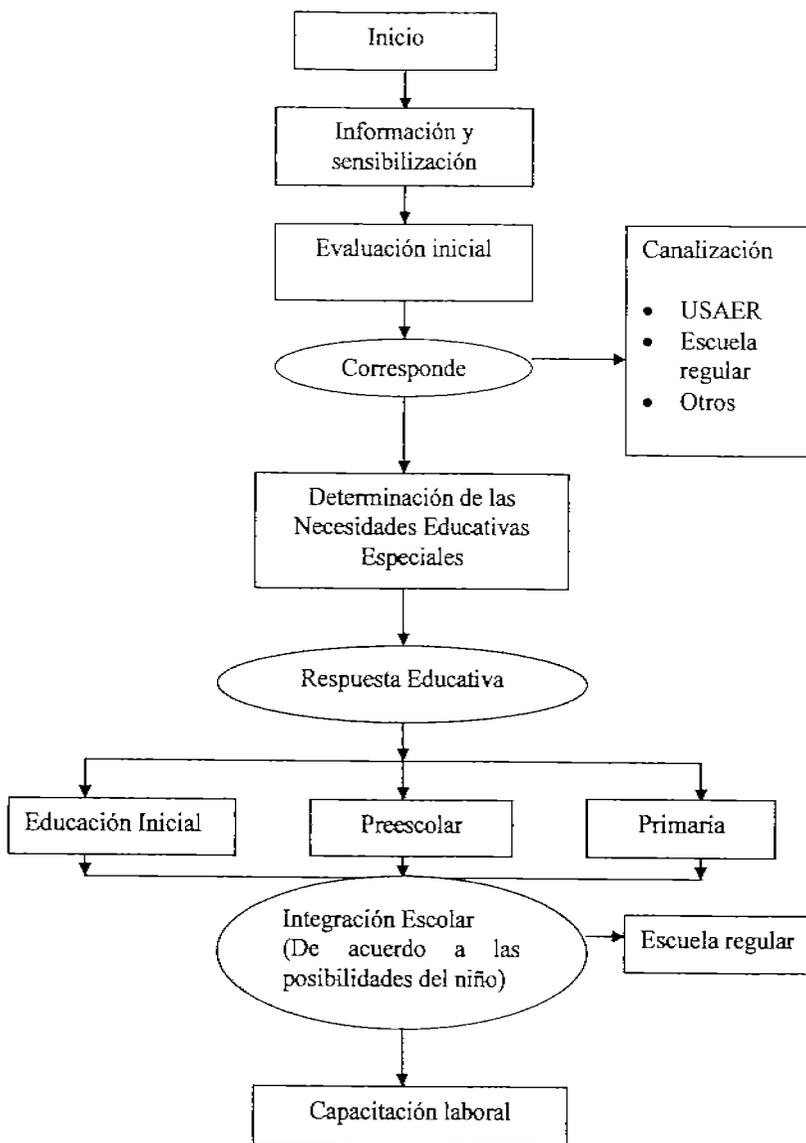
Estructura:



Fuente:

*La Educación Especial en el Estado de México, Departamento de Educación Especial, Abril, 2004.

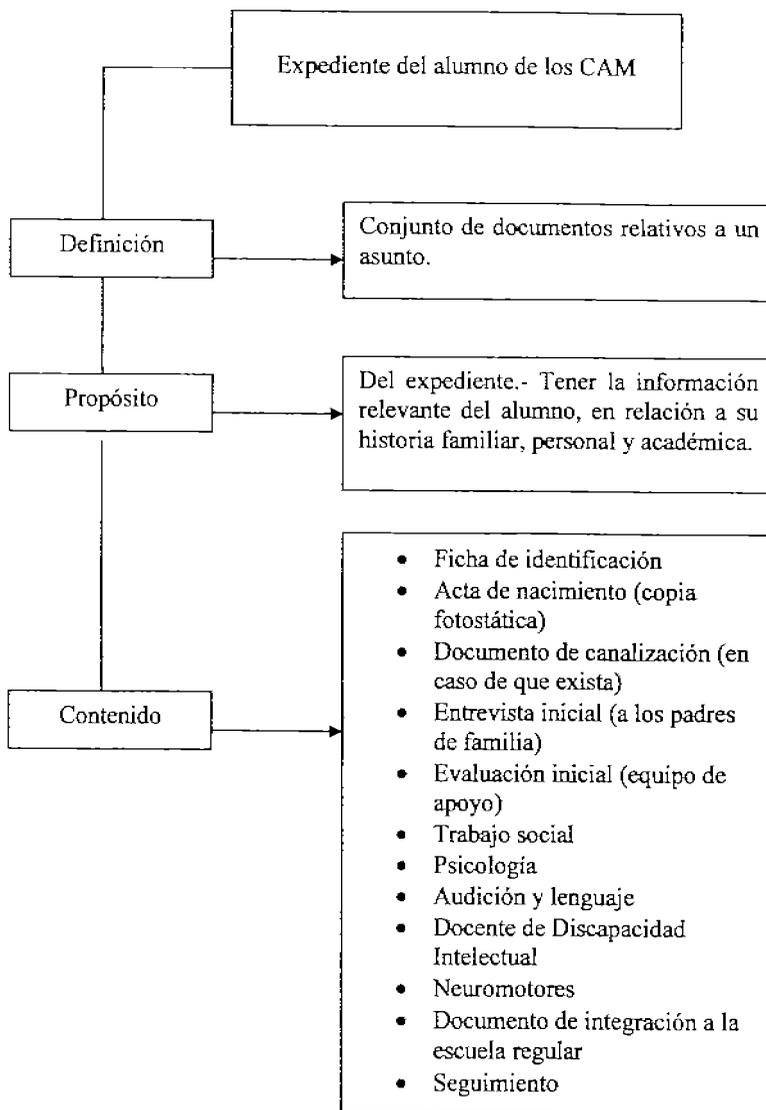
Proceso de atención del CAM que se brinda a los alumnos de nuevo ingreso.



Fuente:

*CAM No. 30 "Dr. Roberto Solís Quiroga"

Cuando se determina que un alumno ingresa al CAM se integra un expediente que incluye los siguientes documentos:



Fuente:

*CAM No. 30 "Dr. Roberto Solís Quiroga"

Los Centros de Atención Múltiple son instituciones educativas que forman parte de la Educación Básica, incluyéndose éstas y las USAER como la educación especial en el Estado de México, por lo que es necesario conceptualizar la Educación Especial, la cual se considera como “el conjunto de conocimientos, técnicas, recursos y ayudas que van a fortalecer el desarrollo integral y el proceso educativo de aquellos alumnos que, por la causa que fuere, presentan dificultades de aprendizaje o de adaptación a la escuela”⁹⁰

El Departamento de Educación Especial del Estado de México conceptualiza la Educación Especial de la siguiente manera:

- “Esta destinada a los alumnos con necesidades educativas especiales asociados preferentemente a discapacidad.
- Se basa en los planes y programas de educación regular con las adecuaciones auriculares pertinentes.
- Centra su acción en la integración educativa de los alumnos con discapacidad en el ámbito de la educación básica.
- Prioriza el trabajo interdisciplinario con los profesores de educación regular.
- Involucra a los padres de familia en el proceso educativo de los alumnos.
- Se apoya de instancias dedicadas a la salud, el trabajo, derechos humanos cultura, recreación y deporte, para brindar una respuesta de calidad a la población destinataria.
- Promueve una cultura de respeto y aceptación a la diversidad como instrumento para construir una sociedad incluyente.”⁹¹

Misión de la Educación Especial

“Fortalecer el acceso y permanencia en el sistema educativo de niños, niñas y jóvenes que presentan Necesidades Educativas Especiales, otorgando prioridad a aquellos con discapacidad proporcionando los apoyos indispensables dentro de un marco

⁹⁰ BLANCO GUIJARRO, Rosa. “Boletín 48 del Proyecto Principal de Educación”, Santiago de Chile, 1999.

⁹¹ La Educación Especial en el Estado de México. Departamento de Educación Especial, Op. Cit., Pág. 1.

de equidad, pertinencia y calidad, que les permita desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente.

Objetivo general

Ofrecer respuesta educativa de calidad a los alumnos con necesidades educativas especiales, asociadas preferentemente a la discapacidad.”⁹²

El fortalecimiento de la educación especial, se lleva a cabo a través del programa estatal de Fortalecimiento de la Educación Especial, programa que incluye cuatro líneas de acción:

- Cobertura de los Servicios Educación Especial
- Respuesta a las necesidades educativas especiales
- Profesionalización del personal
- Promoción a la investigación e innovación educativa

De cada línea se derivan metas, estrategias y acciones para su desarrollo.

2.2 Estructura planes y programas del Centro de Atención Múltiple No. 30 “Dr. Roberto Solís Quiroga”

El Centro de Atención Múltiple No. 30, se encuentra ubicado en la colonia Ejidos de Tecámac, en el Municipio de Tecámac Estado de México, brinda atención educativa a niños de 6 a 15 años, con discapacidad intelectual, física, auditiva o visual. en la población atendida prevalece la discapacidad intelectual y necesidades educativas especiales, durante el ciclo escolar 2003-04 se atendieron 30 alumnos que asisten regularmente y 26 alumnos que recibieron atención complementaria.

⁹² *Idem.*

Misión y visión

La Misión y Visión del Centro de Atención Múltiple No. 30 son las siguientes:

Misión: “Formar alumnos responsables e independientes, que se integren a un ambiente productivo mediante el desarrollo de habilidades básicas, comunicativas y de socialización basadas en valores compartidos entre padres de familia y escuela”⁹³.

La misión es lo que la institución pretende lograr a corto plazo, es decir lo que se trabaja diariamente con los alumnos, mediante los planes anuales de cada área, donde se aspira al desarrollo de las habilidades básicas para su aprendizaje, de comunicación y de socialización, donde es necesario destacar que la participación de los padres es fundamental.

Visión: “Ser un espacio donde se reconocen y aceptan las capacidades individuales con el compromiso de formar para la vida en la sensibilidad y el profesionalismo”.

La visión, se refiere a como la institución se visualiza dentro del sistema, y de cómo se ve en un futuro, es decir ser un espacio donde no hay discriminación alguna donde, se aceptan las diferencias individuales, mediante el compromiso de proporcionar las herramientas necesarias para que los alumnos se integren satisfactoriamente a la vida cotidiana, así mismo mediante el compromiso, la sensibilidad y el profesionalismo que debe prevalecer, mediante la constante actualización y capacitación de los profesionales que ahí laboran.

Es importante mencionar que para implementar el programa anual de trabajo de la institución, la dirección del centro y el personal, realizan un diagnóstico, con lo que se pretende elaborar una evaluación detallada y profunda de la situación de la institución, lo que permite reflexionar sobre sus debilidades y fortalezas.

⁹³Plan anual de trabajo CAM No 30, 2004.

Cada docente evalúa su trabajo para identificar los logros a partir del plan anual de su área, donde se determina la problemática a la que cada uno se enfrenta, dónde se detectan problemas comunes que pueden tener solución de manera coordinada y conjunta, surgiendo así propuestas y alternativas de solución.

2.2.1 Plan anual de trabajo

El Centro se encuentra dividido en tres ámbitos:

El primer ámbito se refiere a la *organización y funcionamiento escolar*, que tiene como objetivo general favorecer el desarrollo del pensamiento simbólico en los alumnos para facilitarles el acceso a la lecto-escritura y el cálculo. El objetivo específico se basa en la reestructuración de la forma de trabajo en aulas, estableciéndose el trabajo por asignaturas, asignándose una por cada docente responsable de la misma, promoviendo la capacitación y actualización del personal y contando con una metodología adecuada a las necesidades educativas de los alumnos.

El segundo ámbito está relacionado con *el aula y las formas de enseñanza*, su objetivo es modificar el proceso de enseñanza-aprendizaje que se venía utilizando e implementar el trabajo de asignaturas contando con el proyecto curricular, batería de evaluación diagnóstica, metodología de acuerdo a las *n.e.e.* de los alumnos, con el equipamiento de áreas como primer momento, para el trabajo cotidiano.

El tercer ámbito se refiere a la *escuela y padres de familia*, tiene como objetivo; orientar, sensibilizar y desarrollar habilidades en los padres de familia, para apoyar el aprendizaje de sus hijos y ejercer una paternidad adecuada.

Las metas del plan anual de trabajo, son las siguientes:

Para los profesionales del centro, asistir a cursos, conferencias, talleres, congresos por lo menos en dos ocasiones durante el ciclo escolar y promover la capacitación autogestiva, mediante círculos de lectura, cursos o talleres.

- Organizar el trabajo con alumnos por grupos y por asignaturas mediante el establecimiento de espacios horarios y equipamiento de aulas, así como la evaluación de cada alumno por área para su ubicación en el nivel que le corresponda.
- Elaborar un proyecto curricular por asignatura. En base al análisis del proceso para la adquisición de la lecto-escritura y el cálculo a través de la investigación mediante las evaluaciones anteriores de los alumnos, para la selección de contenidos, y así implementar actividades relacionadas a los contenidos conceptuales procedimentales y actitudinales así como también mediante la revisión de planes y programas y Programa de Educación Preescolar (PEP) 92 y avances programativos de 1° a 6° grado. Para poder llevar a cabo lo anterior fue indispensable el equipamiento de las áreas (matemáticas, español, conocimiento del medio y psicomotricidad), así como adquirir material didáctico que favorezca el desarrollo del pensamiento simbólico de los alumnos.
- Contar con una metodología que responda a las *n.e.e.* de los alumnos.
- Determinar las *n.e.e.* de los alumnos para definir la metodología a aplicar por medio de aportaciones de los docentes para su enriquecimiento metodológico, la elaboración del plan de trabajo, su seguimiento, evaluación y reestructuración.
- Motivar a los padres de familia para que asistan de forma constante a las reuniones de trabajo, eventos y actividades del CAM; para lograr lo anterior, se dan dos pláticas mensuales impartidas por el equipo paraprofesor, al inicio del ciclo escolar se evalúa a todos los padres de familia con el objeto de conocer la etapa del proceso de aceptación en la que se encuentran, así mismo se realizan dos evaluaciones semestrales con los padres para determinar sus logros.

2.2.2 Organización del CAM

La presente organización del CAM tuvo origen el ciclo escolar 2002-2003, donde se acordó que se trabajaría con la reestructuración de los grupos, durante dos ciclos como

“grupos flotantes”, donde se asignó y responsabilizó a cada docente de una asignatura, con la finalidad de que el docente se especializara en ella y así aprovechar el mayor tiempo posible ya que como se venía haciendo, se detenía las cinco asignaturas, por lo que se acordó que cada docente daría una área; Español, Matemáticas, Conocimiento del medio y Psicomotricidad y Taller.

Se definieron horarios de los alumnos de acuerdo a sus habilidades y grado escolar, con el propósito principal de apoyar a los alumnos en la adquisición de la lecto-escritura y el cálculo, cuestión que implicó analizar el proceso, sus competencias curriculares y la elaboración de proyectos curriculares, así como evaluaciones constantes que permitan determinar los avances o retrocesos de dichas propuestas.

Para llevar a cabo el cumplimiento del proyecto escolar existen planes anuales de cada área; Psicología, Trabajo Social, Lenguaje, de Asignaturas; Español, Matemáticas, Conocimiento del medio, Psicomotricidad y Taller.

A continuación se describen los objetivos y propósitos de los planes anuales de cada área:

Psicología: Tiene como objetivo general “Contribuir al desarrollo de habilidades en los alumnos mediante ejercicios de neuropsicomotricidad para lograr avances significativos tanto en su motricidad como en lo cognitivo, es decir en los procesos superiores de pensamiento que favorezca el desarrollo del pensamiento simbólico”.⁹⁴

A su vez pretende orientar y sensibilizar a los padres de familia acerca de la problemática de su hijo para lograr una mejor aceptación, de tal manera que, se vea favorecida la educación y aprovechamiento de cada alumno.

⁹⁴ Plan Anual de Psicología del CAM No. 30, 2004.

Algunos propósitos fundamentales del área son los siguientes:

- Evaluar a los alumnos de nuevo ingreso, mediante la aplicación de pruebas psicométricas.
- Desarrollar habilidades de atención, percepción viso motriz, senso perceptuales, de seguimiento de instrucciones y de comprensión.
- Dar asesoría a los padres para mejorar el desempeño, conducta y disciplina de sus hijos.
- Impartir pláticas a padres conjuntamente con el equipo paradocente.
- Contribuir al desarrollo de habilidades prelaborales mediante la elaboración de análisis de tareas, así como el fomento de valores y disciplina de los alumnos, para favorecer su independencia y autonomía personal.
- En coordinación con la docente de conocimiento del medio, implementar un taller de sexualidad donde se fomenten los valores de respeto y cuidado del cuerpo y un adecuado manejo de la sexualidad.
- Favorecer la práctica de los docentes, mediante orientaciones que faciliten el aprendizaje de los alumnos según sus necesidades educativas.

Lenguaje: el área comparte el propósito general del plan y programas de nivel primaria, que se refiere a: “Desarrollar en los alumnos la capacidad para comunicarse en cualquiera de sus formas oral o escrita”⁹⁵. La atención que brinda el área de lenguaje a los alumnos es de manera individual y grupal.

Son varios los propósitos que se incluyen en el plan, aquí se señalan algunos que se consideran de mayor prioridad:

- Favorecer la coordinación rítmico-motora mediante el desarrollo de la; atención auditiva, discriminación auditiva, freno inhibitorio y memoria auditiva para favorecer la estructuración del lenguaje.

⁹⁵ Plan Anual de Lenguaje del CAM No. 30, 2004.

- Estimular y ampliar el vocabulario en los alumnos, así como proporcionar el respeto de turnos, y desarrollar la actitud de escucha.
- Favorece la comunicación funcional con el uso de tarjetas, tablas de comunicación, escritura y lenguaje corporal.
- Propiciar la emisión verbal de patrones de lenguaje con habla inteligible para lograr una comunicación funcional.
- Desarrollar la escritura como medio de comunicación funcional.
- Favorecer la comprensión de órdenes e instrucciones.
- Mejorar la pronunciación y fluidez en la expresión oral, gestual y visual como medios de comunicación.

El propósito de la colaboración del área de lenguaje con las otras áreas, es el siguiente:

- Mejorar el ambiente en aula para favorecer el aprendizaje mediante comunicación con los docentes y equipo paradocente, así como el aporte de sugerencias al contexto e interacción intergrupala.

En relación a la información y sensibilización a padres su propósito es:

- Proporcionar la comunicación y la participación de los padres de familia en el desarrollo y corrección del lenguaje, así como participar junto con el equipo paradocente en el programa de pláticas a padres de familia.

Asignatura español: Tiene como objetivo general, desarrollar la competencia comunicativa de los niños y jóvenes del CAM 30, es decir que aprendan a hablar y escribir, (de acuerdo a sus posibilidades), para comunicarse de la manera mejor posible o bien a expresar necesidades básicas en distintas situaciones, académicas y sociales.

Dentro de sus propósitos se encuentran:

- “Que los alumnos desarrollen confianza, seguridad y actitudes favorables para la comunicación oral y escrita.

- Desarrollen conocimientos y estrategias para la producción oral y escrita, y a los alumnos que las adquieran, canalización a escuela regular con apoyo de USAER y a los que no tengan la posibilidad, se estimulará la lecto-escritura a nivel funcional, mecánica.
- Que los alumnos desarrollen en interés por leer y entender lo leído.
- Desarrolle capacidad para emplear la información que aprendan tanto en casa, como en la escuela y comunidad.
- Utilicen la lectura y escritura para satisfacer necesidades inmediatas (básicas).
- Utilicen la lectura y escritura como forma de comunicación básica.
- Amplíen vocabulario”.⁹⁶

Asignaturas matemáticas: Su objetivo fundamental es que el alumno “adquiera y desarrolle las habilidades intelectuales (la aplicación de las matemáticas a la realidad) que les permita aprender permanentemente y con independencia, así como actuar con eficacia e iniciativa en las cuestiones prácticas de la vida cotidiana”.⁹⁷

Algunos de sus propósitos son:

- Trabajar destrezas adaptativas de vida independiente en los rubros de presupuesto, compras y planeación de actividades.
- Trabajar aspectos como: seguimiento de instrucciones; lo cual implica, iniciar y concluir una tarea, laboriosidad y atención.
- Trabajar contenidos prenuméricos, es decir, todos los conceptos que se encuentran antes de adquirir el concepto de número, seriación, de clasificación, de conservación, de cantidad; de peso, longitud, tiempo, ubicación espacial, noción de color, forma y tamaño, conteo y resolución de problemas.
- Con los alumnos que han adquirido el concepto de números y que hay que fortalecer este proceso, se trabaja lectura de cantidades, escritura de cantidades;

⁹⁶ Plan Anual de Español del CAM No. 30, 2004.

⁹⁷ Plan Anual de Matemáticas del CAM No. 30, 2004.

unidades, decenas, centenas, unidades de millares, resolución de operaciones de sumas, restas, y multiplicación.

Con los alumnos del área laboral, la asignatura de matemáticas se incluye el trabajar los siguientes aspectos: medición, pesos, masa, utilización del calendario y del reloj. Los números, sus operaciones básicas de suma y resta, y sus relaciones, uso del dinero, compras, conteo utilizando términos como antes, después, hoy, mañana, tarde, noche. Así como la resolución de problemas de la vida cotidiana.

Asignatura conocimiento del medio: La asignatura de conocimiento del medio se divide en cuatro áreas específicas, de manera breve se describe a continuación el propósito de cada una.

- Ciencias Naturales: Su propósito se centra en tres puntos: cuerpo humano, es decir, en el conocimiento de sí mismo y su relación con la salud, reconocerán necesidades y cuidados del cuerpo humano, practicarán hábitos de higiene, identificarán riesgos, reconocerán las diferencias entre niños y niñas e identificarán cambios que sufren al paso del tiempo. El segundo punto es en relación a los seres vivos, es decir, que identifiquen plantas y animales de su entorno, reconozcan seres vivos y no vivos, además de conocer diferentes ecosistemas. El tercer punto es sobre la ecología que trata del uso adecuado del agua, cuidado de su entorno, reconocimiento de diferentes estaciones y prevención de contaminación del agua, del aire y del suelo.
- Civismo: “Que el alumno se identifique como parte de un grupo social el cual tiene normas y reglas y como parte de ese grupo tiene derechos y obligaciones. Además de reconocer símbolos patrios, tradiciones comunes de nuestro de nuestro país y su comunidad.
- Geografía: Que se reconozcan parte de un territorio de un país, de una comunidad; características principales de estos e identificación de elementos

directamente observables. Además de principales vías de comunicación y transporte.

- Historia: Darse cuenta del paso del tiempo a través de sus cambios personales. Identificarán elementos históricos, reconocimiento del mes del año por algún hecho o suceso histórico”.⁹⁸

Asignatura psicomotricidad: Su objetivo es propiciar, fortalecer y desarrollar adecuadamente los potenciales del niño, mediante la estimulación de diferentes eventos sensoriales, a través del juego libre y del ejercicio, así como de la curiosidad, exploración e imaginación, lo cual le permitirá al menor una mejor adaptación y conocimiento del medio donde se desenvuelve, la psicomotricidad “se debe incluir de manera planeada y sustentada en el desarrollo integral, es decir, que abarque las áreas emocional, motora, de lenguaje, cognoscitiva y social de manera integrada”.⁹⁹

El programa de psicomotricidad que se lleva a cabo en el CAM, se encuentra organizado en tres niveles, cada uno cuenta con tres bloques, los que a su vez incluyen un eje temático en el que se definen los contenidos, las estrategias, recursos, cronograma y forma de evaluación.

Entre los ejes temáticos encontramos los siguientes:

- Desarrollo perceptivo motriz que incluyen actividades de relajación, expresión, ritmo, coordinación, equilibrio, esquema corporal y noción espacial.
- Desarrollo de las capacidades físicas, que incluyan actividades de flexibilidad, resistencia, fuerza y velocidad.
- Formación deportiva básica, se refiere a la iniciación en la práctica del deporte, al desarrollo de movimientos básicos como saltar, botar, lanzar, etcétera.

Programa de capacitación e integración laboral

⁹⁸ Plan Anual Conocimiento del Medio del CAM No. 30, 2004.

⁹⁹ Comunicación en Discapacidad, en revista Unika, México, 2004, Pág. 14.

El Centro de Atención Múltiple ofrece capacitación e integración laboral mediante un taller de repostería, el cual está dirigido a los alumnos que están por concluir su educación especial, con el fin de que se inicien en el área laboral. El programa concibe al alumno como “una totalidad y que por lo mismo requiere de atención integral en varios aspectos, laboral, social, recreativo, sexual, emocional, etcétera, que le permitan lograr mayores niveles de independencia personal y social de acuerdo a sus posibilidades.”¹⁰⁰

Al programa de capacitación asisten 10 alumnos, funciona dos días a la semana; se procura fomentar aptitudes, destrezas, actitudes y valores tendientes a crear una cultura laboral; como se muestra a continuación.

Aptitudes: Se pretende lograr que los alumnos sean aptos en la elaboración de pan, así como fomentar el seguir una rutina para realizar las tareas de repostería como reconocer ingredientes, fomentar la higiene personal y en los alimentos, mantener atención, seguir instrucciones, así como la coordinación fina y gruesa; además de la seguridad personal al utilizar herramientas y utensilios de trabajo.

Destreza: Fomenta que los alumnos sean capaces de terminar una tarea, de innovar, o seguir un modelo de imitación, de solicitar ayuda y de lograr un trabajo en equipo.

Actitudes: “Fomentar la actitud positiva en la disposición de la tarea, de ayuda mutua en su aseo personal, en el cumplimiento de sus labores, así como en puntualidad, asistencia y conocimiento de normas laborales.”¹⁰¹

Valores: Los valores que se fomentan en los alumnos son; amistad, honestidad, justicia, respeto y honradez, así como la cooperación, el diálogo para la resolución de problemas y el compañerismo, lo cual se considera como herramientas fundamentales para que en un futuro puedan ser integrados al área laboral.

¹⁰⁰ Guía para padres, Conf. Méx. De Org. A favor de la persona con Discapacidad Intelectual, AC, 1996.

¹⁰¹ Programa Taller de Repostería del CAM No. 30, 2003-2004.

A su vez la institución contempla otros proyectos, los cuales se encuentran asignados uno a cada docente, quien se encarga del cumplimiento de estos, a continuación se mencionan brevemente los proyectos que se llevan a cabo durante el ciclo escolar.

Cooperativa escolar: Con el objetivo de que los alumnos del centro de atención múltiple No.30 conozcan y desarrollen la habilidad para manejar el dinero y esto a su vez les favorezca para integrarse a una vida funcional mediante la compra venta de fruta, dulces y de visitas a la comunidad.

Proyecto de lectura: Favorecer la capacidad de escucha, de atender y seleccionar los contenidos, responder a las preguntas de la lectura y sobre todo iniciar el gusto por la lectura.

Proyecto de valores: Tiene el propósito, de educar en valores mediante el trabajo de estos para fomentar en los alumnos y padres el reconocimiento y la práctica en su vida cotidiana, así como favorecer la forma de vivir congruentemente entre lo que se piensa y la conducta que se observa hacia el prójimo, los valores que se trabajan son: responsabilidad, generosidad, disciplina, honestidad, respeto y patriotismo.

El comité de seguridad: Su objetivo es poner en marcha acciones preventivas de auxilio y recuperación destinadas a salvaguardar la integridad física y psicológica de las personas que integran la comunidad educativa, así como proteger los bienes de la escuela ante la posible ocurrencia de situaciones de peligro, emergencia o desastre.

Este proyecto a su vez se encuentra integrado mediante siete brigadas las cuales son:

Seguridad: Su función es para detectar riesgos al interior del plantel, verifica que el equipo y las señales de seguridad estén permanentemente en buenas condiciones, y en los lugares adecuados realiza acciones inmediatas, de seguridad ante una emergencia (cierre de llaves de gas, corte de energía eléctrica, etc.), promueve entre la comunidad

educativa acciones de prevención de actos delictivos, verifica que los productos que se venden no sean nocivos para la salud.

Prevención de accidentes: Lleva a cabo actividades dirigidas hacia la prevención de cualquier tipo de siniestro como son: la hora de entrada y salida de los alumnos, durante el receso y apoyar de manera particular a quien requiere apoyo si existiese siniestro o simulacro. Así como prevenir accidentes en los alumnos que presentan alguna discapacidad motora, visual, etc. y que se apoyen de algún aparato para desplazarse (bastón, muletas, silla de ruedas, etc.)

Primeros auxilios: Brinda atención y cuidado inmediato a los alumnos que sufran algún accidente, o enfermedad, así como contar con un botiquín de primeros auxilios suficientemente abastecido.

Evacuación, búsqueda y rescate: Con el objeto de promover entre la comunidad educativa acciones de simulacros, en donde se lleve a cabo la evacuación, búsqueda y rescate de los integrantes de la comunidad educativa mediante el establecimiento de las rutas de evacuación y zonas de seguridad de menor riesgo, verifica que estén libres de cualquier obstáculo, prevé la evacuación de los alumnos que no se valen por sí mismos, y verificar que nadie se haya quedado atrapado.

Comunicación: Entre sus funciones se encuentran, integrar y actualizar el directorio de teléfonos de emergencia, informa oportunamente sobre las medidas de prevención, auxilio y recuperación, mantiene comunicación permanente con todas las brigadas, es la encargada de solicitar apoyo de las diferentes instancias como son bomberos, protección civil, cruz roja, etcétera.

Ecología: Lleva a cabo acciones dirigidas a la prevención del medio ambiente del plantel, promueve el mantenimiento de las áreas verdes, los juegos, en general, las instalaciones físicas de la institución.

Salud: Sus acciones están dirigidas hacia la preservación de la salud de la comunidad educativa, mediante el seguimiento de los casos de alumnos que lleven algún tratamiento médico, o que presenten desnutrición, promueve la salud visual, fomenta la higiene personal, prevé casos infecciosos y frena casos de contagio al interior del plantel.

2.3 El Trabajo Social en el Centro de Atención Múltiple No. 30 “Dr. Roberto Solís Quiroga”

La labor del Trabajador Social en el C.A.M incluye tres ámbitos de intervención, estos son, el alumno, los padres de familia y la comunidad, dándose más peso en la actualidad al trabajo con los alumnos ya que se trabaja con ellos de manera individual y grupal. En el ámbito de integración con los alumnos, los objetivos generales son los siguientes:

- “Fomentar y desarrollar en los alumnos, habilidades sociales, que les permitan hacer uso de su comunidad y les favorezca el desarrollo hacia su independencia personal.
- Fomentar el desarrollo en los alumnos habilidades básicas de alimentación, higiene y cuidado personal, que les permita favorecer su independencia personal.
- Coadyuvar hacia el desarrollo de las destrezas adaptativas referentes a la preparación de alimentos que les favorezca en el desarrollo de su vida independiente.”¹⁰²

La Trabajadora Social participa con el equipo multidisciplinario, informando sobre la situación sociofamiliar en la que se desenvuelve el alumno y la influencia de éste en el desempeño académico del alumno. Participa también en la elaboración del Documento Individual de Adecuaciones Curriculares (DIAC) donde se sugieren las propuestas de intervención de todas las áreas.

A continuación se describen específicamente los propósitos y estrategias para el logro de los objetivos.

| Propósitos | Estrategias |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno siga instrucciones. | <p>Recorridos por el patio de la escuela y posteriormente por su comunidad.</p> |

¹⁰² Plan Anual de Trabajo Social del CAM, 2004.

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno respete reglas. | <p>Moldeamiento y corrección de actitudes.</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Identifique caminar y andar en grupo. | <p>Recorridos por su comunidad y exposición de casos de reflexión.</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno aprenda a trasladarse en su comunidad. | <p>Visitas a diferentes lugares de interés de los alumnos.</p> |
| <ul style="list-style-type: none"> • Que reconozca y evite situaciones de peligro. | <p>Visitas a parques, bibliotecas o instituciones públicas cercanas a su domicilio.</p> |

El objetivo que se persigue con las salidas didácticas es fomentar en la población educativa, actividades de aprecio, respeto y cuidado por su entorno social, así como permitirles que conozcan e identifiquen otros espacios de cultura a la vez que convivan y se integren a la comunidad de la que forman parte, mediante los siguientes propósitos.

Propósitos

- Fomentar en la población educativa actitudes de aprecio hacia un ambiente laboral.
- Que identifiquen tipos de oficios, así como permitir que vivan experiencias de otros contextos sociales.

Estrategias

- Salidas didácticas a empresas, 2 ó 3 veces durante el ciclo escolar.
- Visitas a diferentes talleres y pequeñas empresas cercanas a su comunidad.

El desarrollo de habilidades básicas de hábitos, en el aspecto de adquisición de hábitos alimenticios que les permita favorecer su independencia personal; se encuentran los siguientes propósitos y estrategias.

| Propósitos | Estrategias |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno muestre maneras aceptables al comer, iniciando por no derramar sus alimentos, no ensuciar su ropa y mantener la limpieza de su espacio. | Intervención en el comedor y apoyo de los padres en casa. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Que logre abrir y cerrar su lonchera. | Se moldea y apoya en la forma correcta. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno logre sacar los alimentos de la lonchera por si solo. | Intervención y apoyo hacia el logro del objetivo. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Que el alumno se siente frente a la mesa correctamente. | Intervención en el comedor y apoyo de los padres en casa. |

En el ámbito de intervención con los padres de familia el objetivo general es fomentar, una mayor participación, hacia la satisfacción de necesidades básicas de sus hijos, tanto en habilidades sociales, educativas, como de independencia, mediante la información y sensibilización a padres por medio de pláticas de orientación coordinadas por el equipo paraprofesional del CAM.

En la información y sensibilización a padres se plantean los siguientes propósitos y estrategias.

| Propósitos | Estrategias |
|---|-----------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Fomentar que los padres | Entrevistas formales e informales |

- | | |
|--|---|
| <p>estimulen el desarrollo de hábitos de higiene personal.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impulsar el desarrollo de habilidades de independencia. • Dar a conocer la importancia que tiene para el alumno contar con un ambiente familiar armonioso. • Fomentar la participación de los padres en actividades del centro. | <p>con padres de familia, así como pláticas de orientación.</p> <p>Motivar a los padres para el logro de ciertas actitudes en su hijo.</p> <p>Diálogos informales con los padres con el fin de conocer la dinámica familiar actual de los alumnos.</p> <p>Visitas domiciliarias, entrevistas formales e informales.</p> |
|--|---|

El objetivo general de la labor interdisciplinaria que la Trabajadora Social realiza, consiste en informar y valorar el aspecto familiar y social de los alumnos mediante los siguientes propósitos.

Informar sobre la dinámica familiar de los alumnos, y del contexto social al que pertenecen, en ocasiones llevar a cabo labor de rescate, con alumnos que dejan de asistir e informar a los docentes sobre el motivo de las inasistencias de los alumnos, así como también fomentar la relación de confianza recíproca entre padre-docente y docente-padre.

El tercer ámbito de intervención de Trabajo Social, es la comunidad, en donde su objetivo general, es informar y dar a conocer en algunas instituciones educativas, el servicio que brinda el CAM, así como fomentar una cultura de aceptación y respeto hacia los niños con discapacidad.

CAPÍTULO TERCERO

ANÁLISIS DE 30 CASOS DE LA SITUACIÓN FAMILIAR DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD

3.1 Justificación, objetivos, unidad de estudio, metodología

Justificación

La presente investigación de campo se realizó con la finalidad de conocer la problemática específica de los alumnos con discapacidad, así como la situación familiar en la que se desenvuelven y con el propósito de brindar atención social a los padres de familia, ya que mediante el contacto que se ha tenido con ellos en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 30 se ha podido percibir una situación común, esto es el proceso de duelo ante el problema de la discapacidad de su hijo, el cual en la mayoría de los casos, no ha sido atendido, superado o expresado.

A través de las acciones realizadas por la Licenciada en Trabajo Social en el CAM ha permitido conocer que los padres al no superar éste estado emocional: angustia, culpa, agresión, frustración, impotencia, etcétera; generan varios sentimientos que se manifiestan en conductas y actitudes como indiferencia, rechazo, desinterés, sobreprotección, entre otras, lo cual repercute en la atención y rehabilitación de su hijo, cabe señalar que estas conductas y actitudes afectan a todo el grupo familiar.

Son varias las limitantes en la educación y rehabilitación de los menores con discapacidad, de las principales se encuentran la escasa o nula información que con frecuencia tienen los padres y en general la familia, tanto de las características como de las posibilidades de desarrollo de su hijo, sus limitantes y las diversas opciones que tienen para participar en su rehabilitación y educación.

Es importante mencionar que en algunos casos, la falta de conocimiento de los padres acerca de la discapacidad, limitan la integración del alumno al medio familiar, escolar y a su comunidad. Por lo que es necesario que los padres estén estrechamente vinculados en el proceso educativo de sus hijos, conocer sus necesidades y saber cual es su participación e intervención con su hijo.

Aunado a otros factores familiares como son: situación económica, alcoholismo, drogadicción, desempleo, ausencia del padre, etcétera; elementos que influyen en la dinámica familiar y por consiguiente, tienen impacto en el desarrollo del niño.

Objetivos

Conocer el proceso de duelo por el que atraviesan los padres de los niños con discapacidad y como repercute en la atención, participación, educación y rehabilitación de su hijo.

Tener conocimiento de la problemática específica que presentan los alumnos con discapacidad, así como la situación sociofamiliar, en la que se desenvuelven y conocer la influencia de éste en el desempeño escolar del alumno; el grado de aceptación de los padres ante la discapacidad, como es percibida, si ha recibido atención al respecto y cuáles son sus expectativas en relación a la atención que reciben actualmente sus hijos.

Unidad de Estudio

Se abarcó el 100% de los alumnos que asisten al CAM, el universo de trabajo está conformado en la actualidad por 30 alumnos con discapacidad que se atendieron en el ciclo escolar 2003-2004.

Metodología

El proceso metodológico de intervención profesional, se llevará a cabo mediante tres etapas que describe María del Carmen Rangel en el manual de Trabajo Social.

- Etapa I del Conocimiento
- Etapa II Planeación
- Etapa III Intervención

Para realizar la investigación se abarcó la primera etapa denominada del conocimiento, lo que permitió conocer el contexto educativo, familiar y social de los alumnos, a continuación se describen las fases, técnicas e instrumentos incluidos en ésta etapa, la segunda y tercera etapa se abordan en el siguiente capítulo.

| Fases | Técnicas | Instrumentos |
|---------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
| Investigación descriptiva | Visitas a CAM | Diario de campo |
| | Visitas domiciliarias | Crónicas |
| | Entrevistas a padres y maestros | Expedientes Guía de entrevistas |
| | Observación | |
| Investigación Documental | Revisión de fuentes documentales | Textos Revistas |

3.2 Guía de los aspectos investigados

Problemática específica de los alumnos con discapacidad

- 1.- Tipo de discapacidad
- 2.- Edad del alumno
- 3.- Origen de la discapacidad
 - a) Los padres conocen causa de la discapacidad
 - b) Edad de su hijo cuando se enteró de su discapacidad
- 4.- Diagnóstico

5.- Tipo de atención que ha recibido el alumno

La situación sociofamiliar

6.- Tipo de familia

7.- Relación entre los integrantes de la familia

a) Problemas sociales en las familias

8.- Lugar que ocupa el alumno en la familia

9.- Integración del alumno a la dinámica familiar

a) Sobreprotección

b) Los padres permiten tomar decisiones a su hijo

c) Actividades que le permiten realizar al alumno

10.- Nivel socioeconómico de la familia

a) Vivienda

b) Ocupación del padre

c) Ocupación de la madre

11.- Escolaridad y edad de los padres

a) Escolaridad de la madre

b) Edad de la madre

c) Escolaridad del padre

d) Edad del padre

12.-Proceso de duelo y aceptación de la discapacidad de su hijo

a) Aceptación de la discapacidad por parte de los padres

b) Conocimiento que tienen los padres de la discapacidad de su hijo

c) Reacción de los padres cuando supieron la situación de su hijo

d) Alguna vez ha expresado su sentir en relación a su hijo

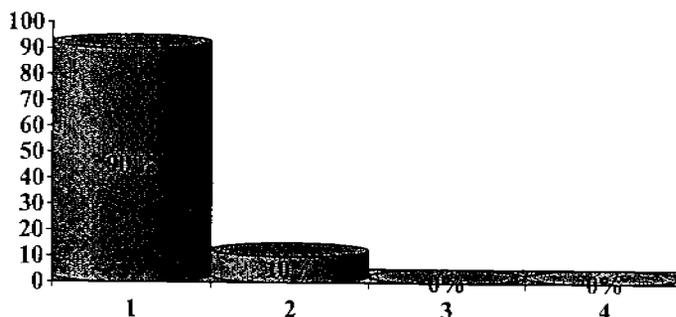
e) Alguna vez ha recibido atención al respecto

f) Expectativas de los padres a cerca de la atención que brinda el CAM a su hijo

g) Participación de los padres

3.3 Graficas y presentación de resultados

1.- Tipos de discapacidad

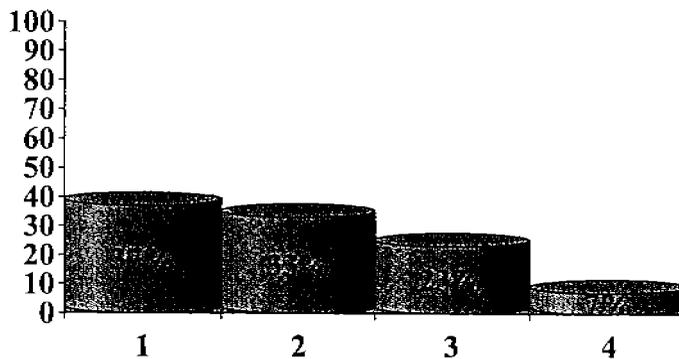


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Discapacidad intelectual
- 2.- Discapacidad física
- 3.- Discapacidad auditiva
- 4.- Discapacidad visual

Como se observa en la gráfica, el CAM No. 30 atiende en su mayoría a alumnos con discapacidad intelectual (90 %), de estos, un 56% son asociados a dificultades de lenguaje, un 20 % corresponde a menores que presentan síndrome de Down, un caso de autismo y otro a síndrome de William. El 10% corresponde a alumnos con discapacidad física; dos niños con parálisis cerebral espástica y un caso de hemiplejía izquierda.

2.- Edad del alumno

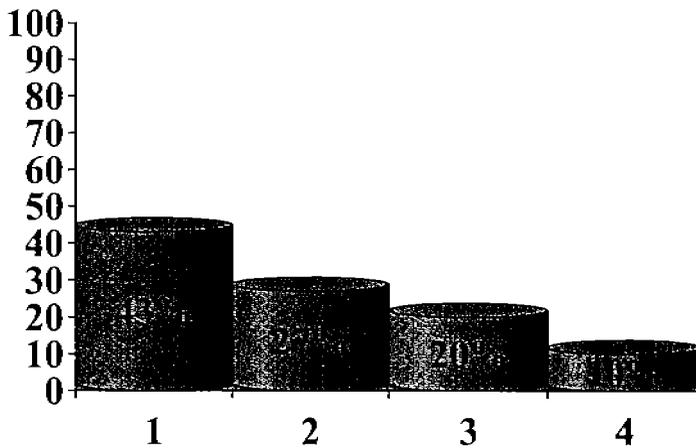


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- De 11 a 15 años de edad
- 2.- De 6 a 10 años de edad
- 3.- De 16 a 20 años de edad
- 4.- De 21 a 25 años de edad

En relación a la edad de los alumnos, el 37%, corresponde a los niños entre 11 y 15 años, el segundo lugar lo ocupa el 33%, que corresponde a niños de 6 y 10 años, lo cual indica que la mayor población se encuentra entre 6 y 15 años que precisamente son alumnos del CAM primaria. Los otros porcentajes menores corresponden a alumnos entre 16 y 25 años, quienes actualmente se integran al taller de panadería con la visión de que en un futuro se integrarán al mundo laboral.

3.- Origen de la discapacidad

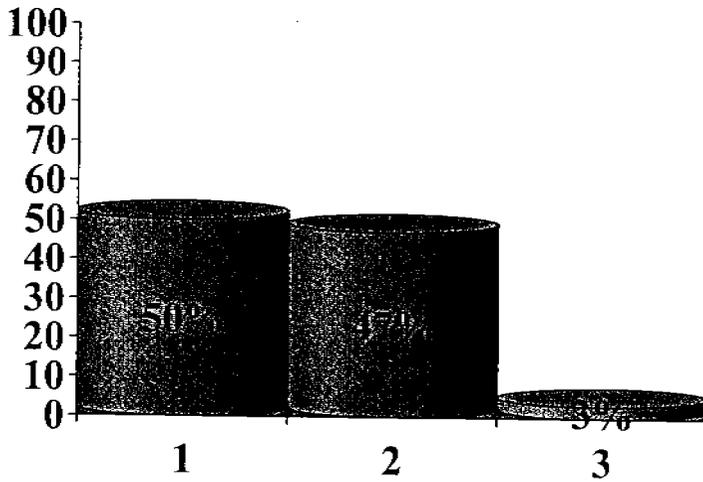


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Perinatal
- 2.- Prenatal
- 3.- Se desconoce
- 4.- Postnatal

En relación al origen de la discapacidad, el 47% de los casos fue de origen perinatal, es decir, de complicaciones que se presentaron en el momento del parto, el 27% corresponde a causas prenatales de origen genético, un 10% de los casos indican que fue después del nacimiento y un 20% se desconocen las causas de la discapacidad.

a) Los padres conocen la causa de la discapacidad

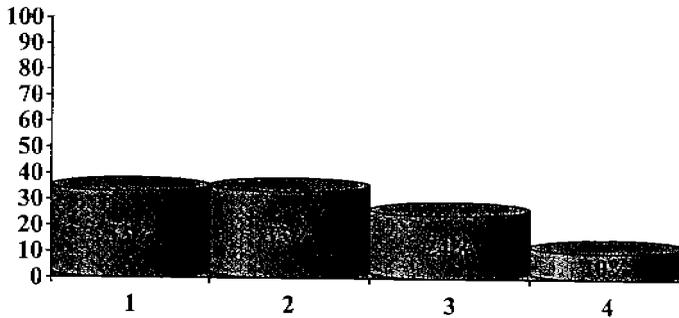


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Si conocen la causa
- 2.- No conocen la causa
- 3.- Sin dato

En cuanto al conocimiento de la causa, el 50% de los padres indican que sí la conocen, el 47% desconocen la causa y un caso no proporcionó información.

b) Edad de su hijo cuando se enteró de su discapacidad



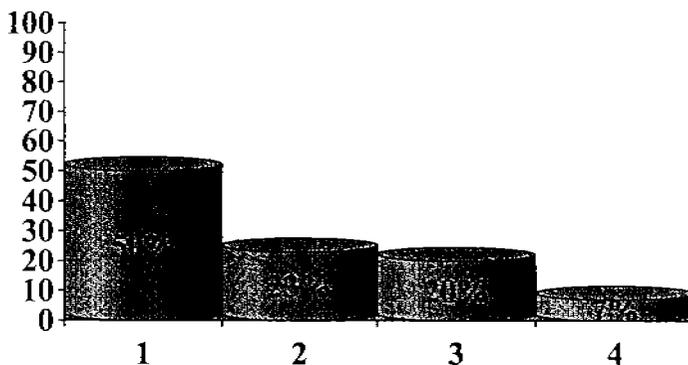
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.-Desde que nació
- 2.-De 1 a 4 años
- 3.-Ingreso a la primaria
- 4.-Ingreso al kinder

Otro dato importante es acerca de la edad de su hijo cuando se enteró de la discapacidad, el 33% de los casos indican que fue desde el nacimiento, otro 33% se enteró cuando su hijo tenía entre 1 y 4 años, el 24% cuando entró a la primaria y el 10% cuando ingresó al kinder, estos últimos porcentajes que se mencionan son de gran relevancia, ya que indica que los padres no tenían conocimiento de la discapacidad de su hijo, sino que es a partir de la escolarización donde empiezan a tener conocimiento de la discapacidad del niño.

4.-Diagnóstico

Como fue el diagnóstico médico

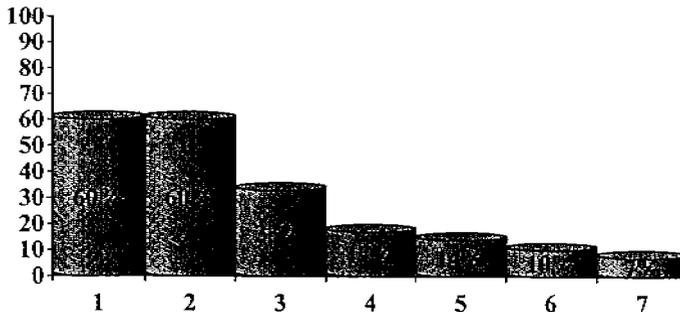


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.-Real
- 2.-Ninguno
- 3.-Desfavorable
- 4.-Equivocado

En cuanto al diagnóstico médico, el 50% de los padres consideran que fue real, lo cual significa que coincide el diagnóstico inicial con el desarrollo del niño, el 23% de los casos no tuvo ningún diagnóstico, el 20% de los padres mencionan que el diagnóstico fue desfavorable, es decir que no fue preciso lo informado por el médico con el desarrollo del menor y el 7% fue equivocado debido a que les informaron que era otro problema de salud, no coincidiendo con su discapacidad actual.

5.- Tipo de atención que ha recibido el alumno.*



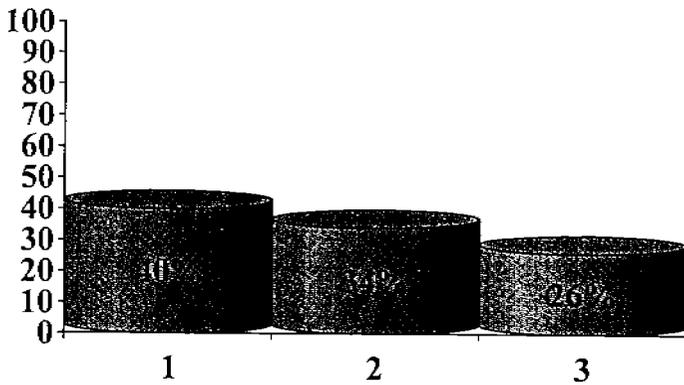
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

*Pregunta con más de una opción de respuesta.

- 1.- Atención médica
- 2.- Educación regular
- 3.- Educación especial
- 4.- Estimulación temprana
- 5.- Rehabilitación física
- 6.- Atención psicológica
- 7.- Terapias de lenguaje

El mayor porcentaje corresponde al 60% de los alumnos que han recibido atención médica, lo que indica, a decir de los padres, que han tenido complicaciones de salud, el mismo porcentaje corresponde a los alumnos que han recibido educación regular, se deduce que los padres no conocían la discapacidad de sus hijos y/o no aceptaban la situación del menor, creando falsas expectativas al inscribirlo a una escuela regular, sin tener en cuenta que en ocasiones esto genera más problemas en el niño. El 33% de los casos ya había estado en alguna institución de educación especial, sólo el 17% de los alumnos ha recibido estimulación temprana, 14% ha recibido rehabilitación física, 10% atención psicológica y el 7% ha recibido terapias de lenguaje.

6.- Tipo de Familia

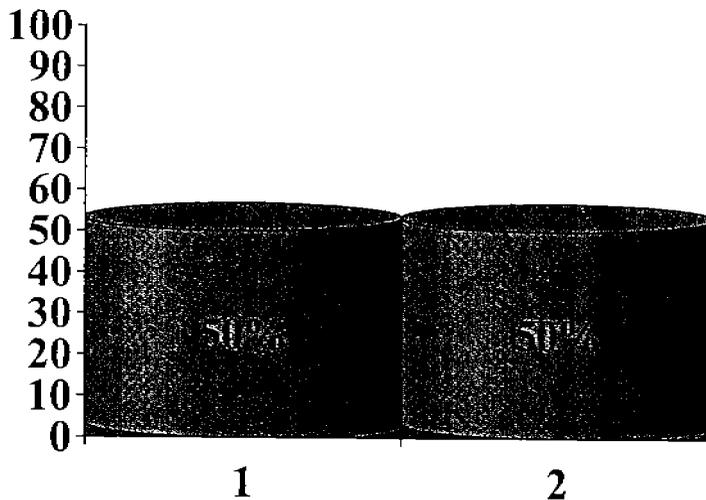


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Nuclear
- 2.- Monoparental
- 3.- Extensa

El 40% corresponde a familias nucleares, el 34% corresponde a familias de tipo monoparental, compuestas por la madre y los hijos, ya que son casos donde los padres se encuentran separados o por motivo de trabajo residen en E.U., en un menor porcentaje de casos se trata de madre soltera y de viudez, el 26% corresponde a familias extensas.

7.- Relación entre los integrantes de la familia

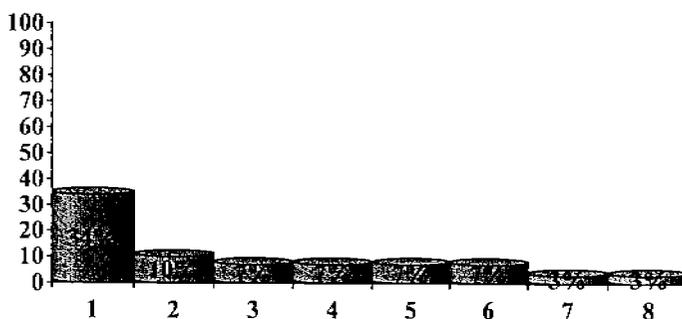


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Adecuadas
- 2.-Regulares

Al cuestionarlos sobre la dinámica familiar, los padres opinaron que sus relaciones familiares son adecuadas en el 50% de los casos, porque no tienen problemas familiares de otra índole, el otro 50% sus relaciones familiares son regulares, debido a que existen algún o algunos problemas sociales en la familia, que se describe en la siguiente gráfica.

a) Problemas sociales en las familias*



Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

*Pregunta con más de una opción de respuesta.

1.-Ausencia del padre

5.- Salud

2.- Desempleo

6.- Problemas conyugales

3.-Alcoholismo

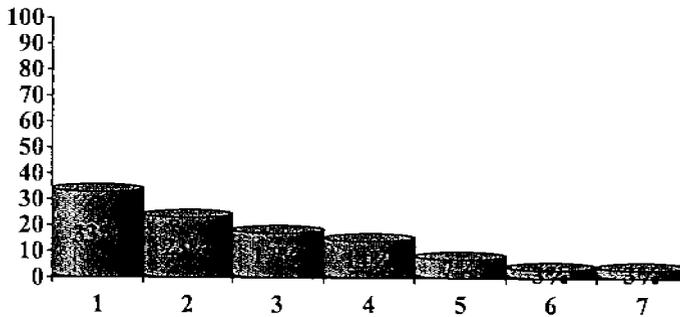
7.- Depresión

4.- Drogadicción

8.- Adopción

En cuanto a los problemas sociales se encontró que en un 34% de los casos corresponden a la ausencia del padre, esto debido a que en un 14% los padres se encuentran en E.U., otro porcentaje igual se encuentran separados, un caso de fallecimiento del padre y otro de madre soltera. El 10% refirieron desempleo del padre de familia, el 7% señalaron alcoholismo, drogadicción, problemas de salud de la madre, y problemas conyugales ocasionados por cambios del estado de ánimo de la pareja, una persona, que representa el 3%, refirió que presenta cuadro de depresión y finalmente otro de los padres consideró como un problema el hecho de haber adoptado al menor.

8.- Lugar que ocupa el menor en la familia



Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

1.- 2º lugar

2.- 1º lugar

3.- 3º lugar

4.- 4º lugar

5.- 5º lugar

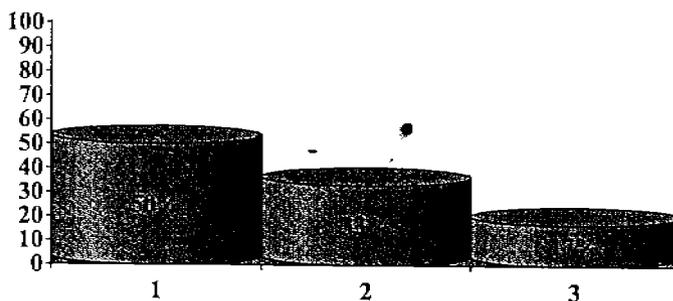
6.- 6º lugar

7.- 7º lugar

El mayor porcentaje 33% corresponde a los casos donde el alumno ocupa el segundo lugar entre sus hermanos, 23% corresponde a los que ocupan el primer lugar, 17% se refiere al tercer lugar, 14% ocupa el cuarto lugar, mientras que los menores porcentajes se sitúan en quinto, sexto y séptimo lugar.

9.- Integración del alumno a la dinámica familiar

a) Sobreprotección

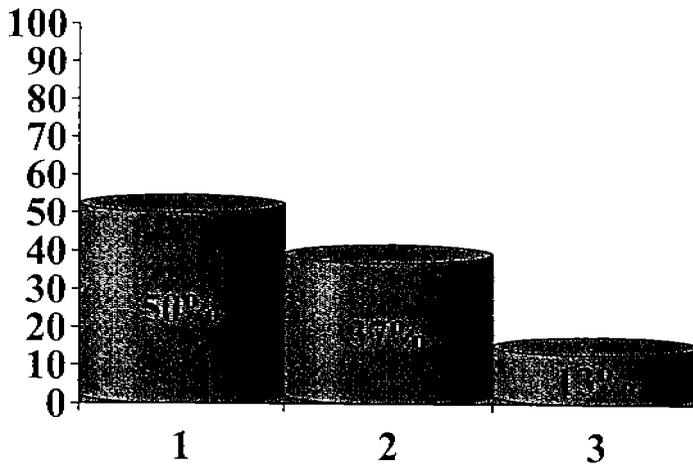


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Si se observa sobreprotección
- 2.- No se observa sobreprotección
- 3.-Se observa descuido

Durante el ciclo escolar se pudo observar que existe sobreprotección en la mitad de la muestra, ello reflejado en la baja exigencia en general de los padres con el menor; el no establecimiento de las normas y límites, es decir, el menor hace lo que quiere. Las conductas señaladas no fueron observadas en el 33% de la muestra por lo que se descarta la sobreprotección, en un 17% se observó descuido hacia el niño en aspectos de higiene y cuidado personal, así como poco interés por parte de los padres en la educación de su hijo.

b) Padres que permiten tomar decisiones a su hijo

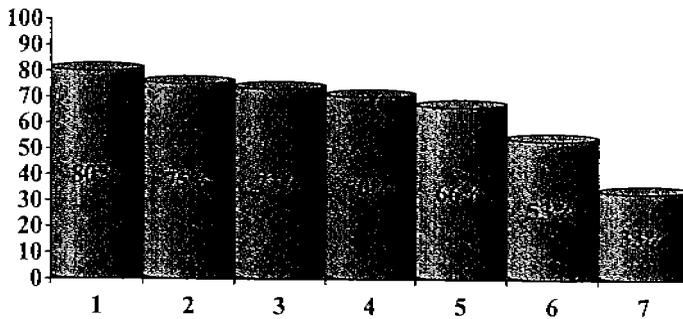


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- A veces
- 2.- No le permiten tomar decisiones
- 3.- Si le permiten tomar decisiones

Se cuestionó a los padres que si permiten tomar decisiones al alumno por sí solo, la mitad de ellos contestaron que sí, ocasionalmente, mientras que en un 37% no se les permite y únicamente el un 13% permite tomar decisiones libremente a sus hijos.

c) Actividades que los padres le permiten realizar al alumno*



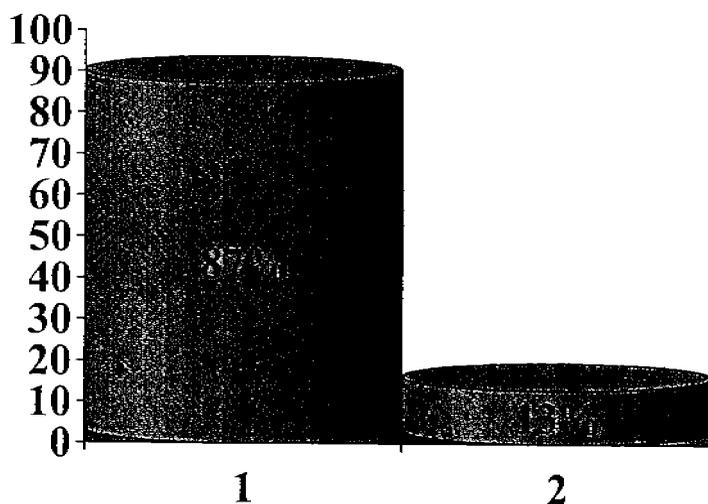
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

*Pregunta con más de una opción de respuesta.

- 1.- Bañarse
- 2.- Vestirse
- 3.- Peinarse
- 4.- Barrer
- 5.- Recoger sus juguetes
- 6.- Hacer su tarea
- 7.- Cocinar

En cuanto a sus actividades de independencia que les permiten realizar, se encuentra el bañarse representa 80%, de los alumnos en un 75% vestirse, peinarse 73% de los casos, para hacer su tarea con ayuda 53 %, lo cual indica que es necesario el apoyo de los padres para el logro de esta actividad en casa, el menor porcentaje corresponde a los que les permiten cocinar, argumentando a los que no se los permiten que pelagra su integridad física o para alejarlos de un accidente.

10.- Nivel socioeconómico de la familia



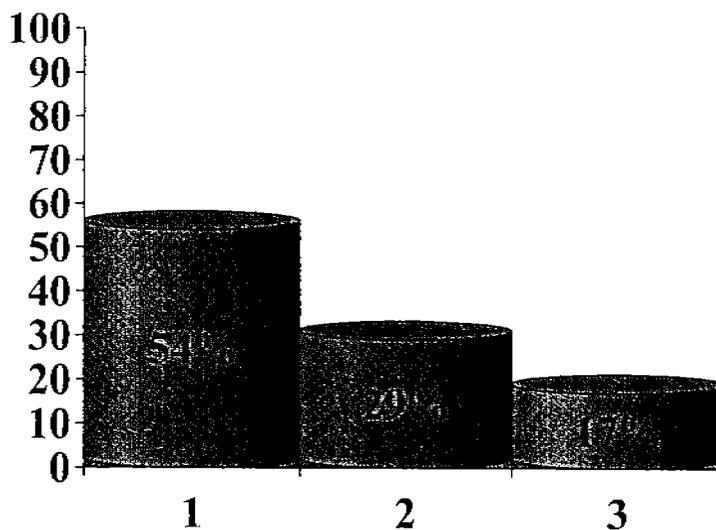
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Insuficientes
- 2.- Suficientes

El presente aspecto se investigó de acuerdo a la opinión de los padres de familia, donde el 87% opinaron que son insuficientes sus ingresos para cubrir las necesidades del hogar y un 13% manifestaron que son suficientes para cubrir sus necesidades básicas.

a) Vivienda

Tenencia de la vivienda

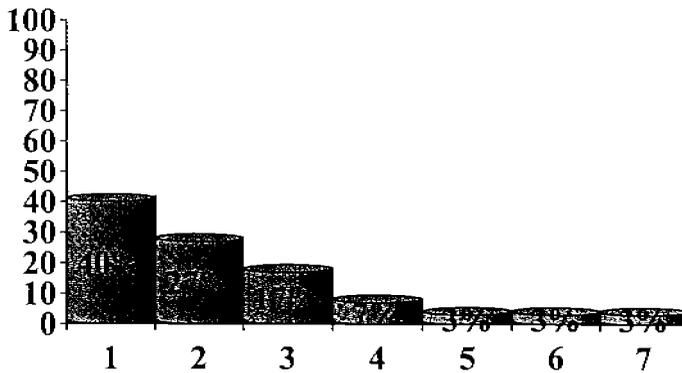


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Propia
- 2.- Rentada
- 3.- Prestada

En cuanto a los datos de la vivienda, el 54% de la muestra cuentan con casa propia, el 29% es rentada y en un 17% de los casos viven en casa prestada.

b) Ocupación del padre



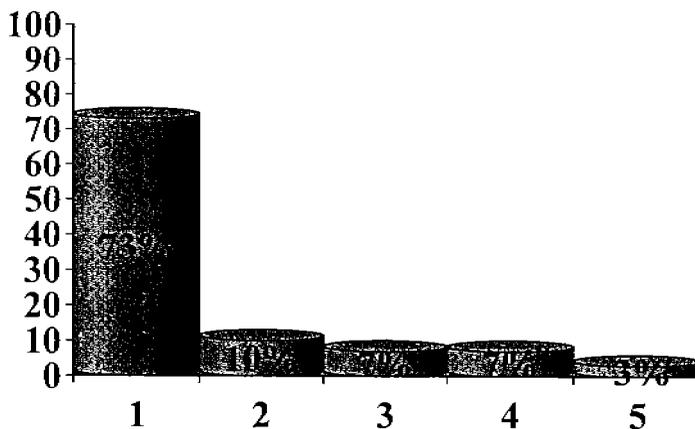
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.-Empleado
- 2.-Obrero
- 3.-Albañil
- 4.-Sin dato
- 5.-Comerciante
- 6.-Chofer
- 7.-Músico

En relación a la ocupación del padre de familia, el 40% refirió ser empleado, cabe señalar que de éste porcentaje, un 10% son padres que ejercen su profesión, otros son empleados en tiendas o comercios, en compañía de luz, en la base aérea y otros realizan actividades de oficina, 27% son obreros, 17% albañiles, 7% de la muestra se refiere a un caso sin empleo y otro que desconoce el dato, un caso refiere ser comerciante, otro chofer y un músico.

Cabe señalar que los empleos de los padres se tomaron en cuenta aunque se trate de familias monoparentales, donde el padre se encuentra ausente.

c) Ocupación de la madre



Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

1 Hogar.-

2.-Empleada doméstica

3.-Comerciante

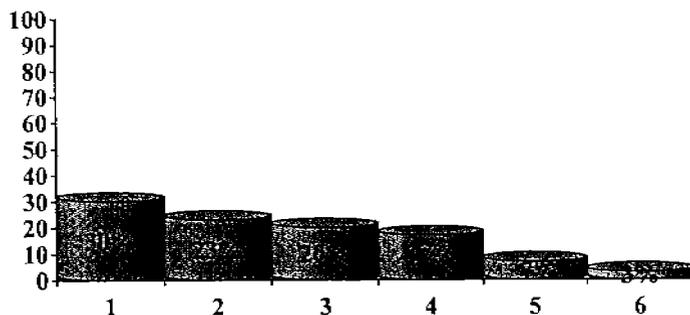
4.-Costurera

5.-Secretaria

En cuanto a la ocupación de las madres, 73% se dedica al cuidado de los hijos y el hogar, 10% son empleadas domésticas, las madres que son comerciantes y costureas representan el 7% cada una y el menor porcentaje corresponde al empleo de secretaria con 3%.

11.- Escolaridad y edad de los padres

a) Escolaridad de la madre

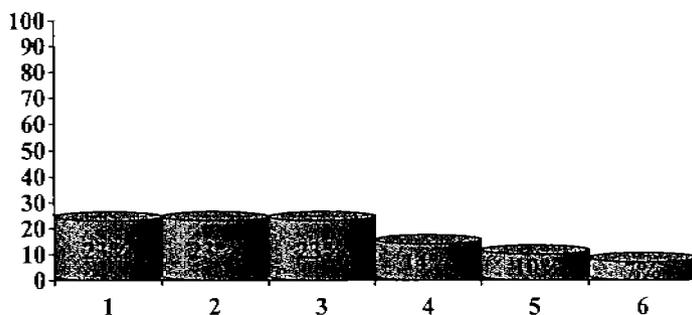


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Primaria concluida
- 2.- Secundaria
- 3.- Primaria no concluida
- 4.- Bachillerato
- 5.- No sabe leer ni escribir
- 6.- Profesional

En la escolaridad de la madre, el porcentaje de 30% es ocupado por el nivel primaria, el segundo lugar corresponde a las que cursaron el nivel secundaria, el 20% de las madres no concluyeron sus estudios de primaria, 17% cuentan con nivel bachillerato, las madres analfabetas corresponde al 7% de los casos y sólo el 3% cuenta con nivel profesional.

b) Edad de la madre

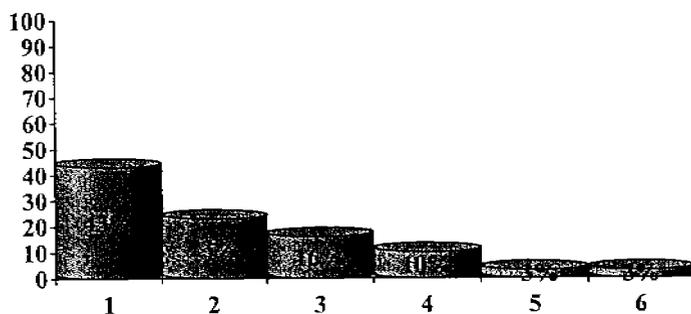


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- De 31 a 35 años de edad
- 2.- De 36 a 40 años de edad
- 3.- De 41 a 45 años de edad
- 4.- De 51 a 60 años de edad
- 5.- De 25 a 30 años de edad
- 6.- De 46 a 50 años de edad

Las edades de las madres fluctuaron entre 25 y 60 años; de 31 a 35, de 36 a 40 y de 41 a 45 años, tenían un porcentaje de 23% en cada rubro, lo que permite observar que son adultos jóvenes que se encuentran en la etapa de la crianza de los hijos, el 14% de las madres tenían entre 51 y 60 años, un 10% corresponde a madres de entre 25 y 30 años, el menor porcentaje, las que se ubicaban entre 46 y 50 años de edad.

c) Escolaridad del padre

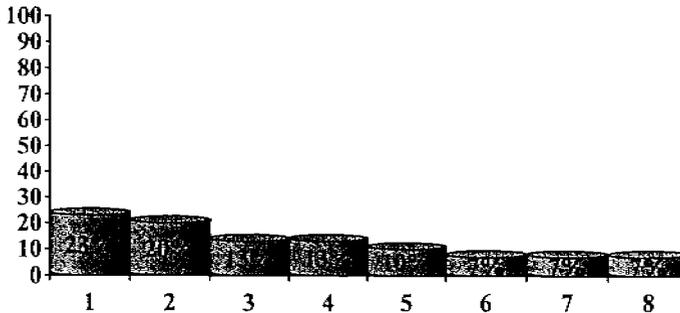


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Primaria concluida
- 2.- Primaria no concluida
- 3.- Bachillerato
- 4.- Profesional
- 5.- Secundaria
- 6.- No sabe leer ni escribir

En este rubro se observa que, el 43% de los padres cuentan con estudios de primaria, en contraste con el 23% que no la concluyeron, el 16% cuenta con estudios de bachillerato, un 10% cuenta con estudios profesionales, los que cuentan con nivel secundaria y los que no saben leer ni escribir; tiene cada rubro un porcentaje de 3%.

d) Edad del padre



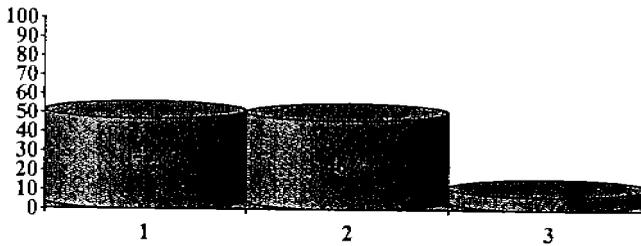
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- De 41 a 45 años de edad
- 2.- De 36 a 40 años de edad
- 3.- De 31 a 35 años de edad
- 4.- De 51 a 60 años de edad
- 5.- De 46 a 50 años de edad
- 6.- De 25 a 30 años de edad
- 7.- De 61 a 70 años de edad
- 8.- Sin dato

La edad de los padres fluctuaba entre los 25 y 70 años de edad, se encontró que en un 23% de los casos corresponde a los padres que tenían entre 41 y 45 años, 20% de 36 a 40 años, 13% a los padres que contaban entre 31 y 35 años, otro 13% entre 51 y 60 años, el 10% tenía entre 46 y 50 años, el 7% corresponde a padres de entre 25 a 30 años de edad, la misma cifra del 7% corresponde a padres de 61 a 70 años y finalmente, otro 7% sin dato que se refiere a padres ausentes.

13.- Proceso de duelo y aceptación de la discapacidad de su hijo

a) Aceptación de la discapacidad del hijo por parte de los padres



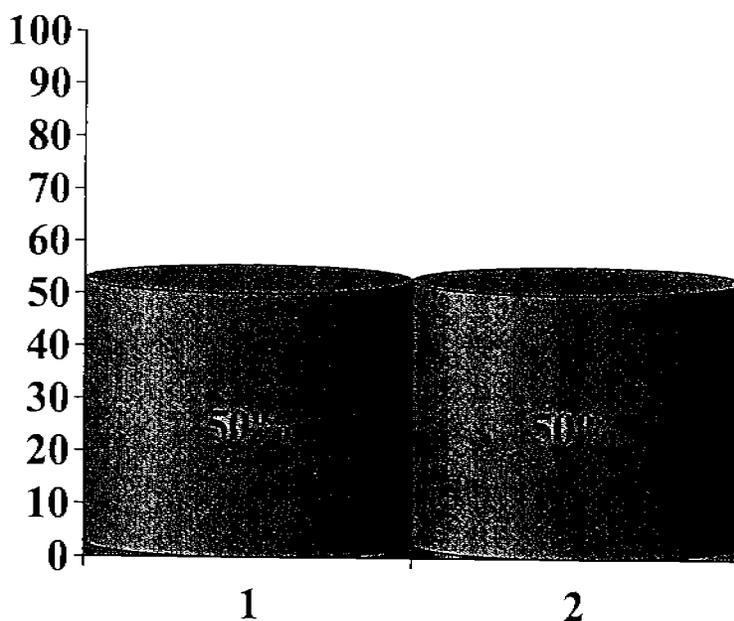
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Si aceptan la situación
- 2.- En proceso de aceptación
- 3.- No aceptan la situación

Otro de los aspectos investigados, fue la aceptación de los padres acerca de la situación y la discapacidad de su hijo, en donde los resultados obtenidos fueron; a decir de ellos, en un 47% es aceptada, ya que conocen sus características y la forma de como hacer frente a la situación que viven, 46% reconocieron que se encuentran en proceso de aceptación argumentando que no conocen del todo la discapacidad o tienen apenas una idea, incluso en algunos casos no la identifican con su nombre y en ocasiones sus expectativas son mayores en relación a lo que su hijo puede lograr y sólo 7% mencionaron no aceptar la discapacidad de su hijo.

Cabe señalar que se considera que éstos padres se encuentran en proceso de duelo, donde se observa la incredulidad, desconcierto o incluso no quieren aceptar las posibilidades reales de sus hijos, son algunas de las actitudes derivadas de el cúmulo de emociones que conlleva el proceso de duelo por el que atraviesan los padres de un niño con discapacidad.

b) Conocimiento que tienen los padres de la discapacidad de su hijo

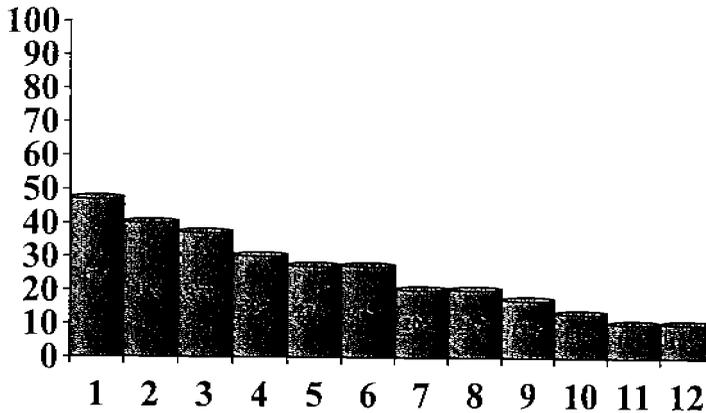


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Si la conocen
- 2.- No la conocen

En un 50 % de los casos mencionan que si tienen conocimiento de la discapacidad de su hijo, debido a que la identifican por su nombre, conocen algunas de sus características y las posibilidades de aprendizaje de sus hijos, en cambio el otro 50%, no conoce la discapacidad, incluso no la identifican como discapacidad intelectual, indicando que se trata de otro problema, como dificultad de aprendizaje, donde sus expectativas no son realistas con la educación que perciben en el CAM.

c) Reacción de los padres cuando supieron la situación de su hijo*



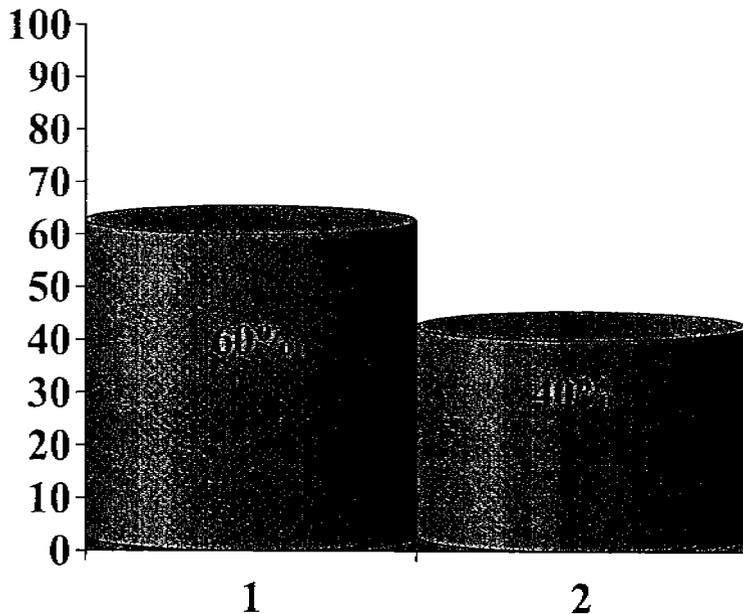
Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

*Pregunta con más de una opción de respuesta.

- | | |
|------------------|------------------|
| 1.- Tristeza | 7.- Depresión |
| 2.- Incredulidad | 8.- Temor, miedo |
| 3.- Llanto | 9.- Descontrol |
| 4.- Preocupación | 10.- Impotencia |
| 5.- Enojo | 11.- Desilusión |
| 6.- Angustia | 12.- Culpa |

En relación a cual fue su reacción cuando supieron de la discapacidad de su hijo, los padres mencionan más de tres reacciones que vivieron cuando se enteraron de la situación de su hijo, 47% de los padres sintió tristeza, 40% no lo podía creer, 37% dentro de sus primeras reacciones fue el llanto, posteriormente preocupación 30%, también mencionan el enojo, la angustia, depresión, el temor, desilusión, culpa, etcétera, los sentimientos manifestados por parte de los padres, forman parte del duelo por el que atraviesan, a partir del conocimiento de la discapacidad del menor.

d) Alguna vez ha expresado su sentir en relación a su hijo



Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

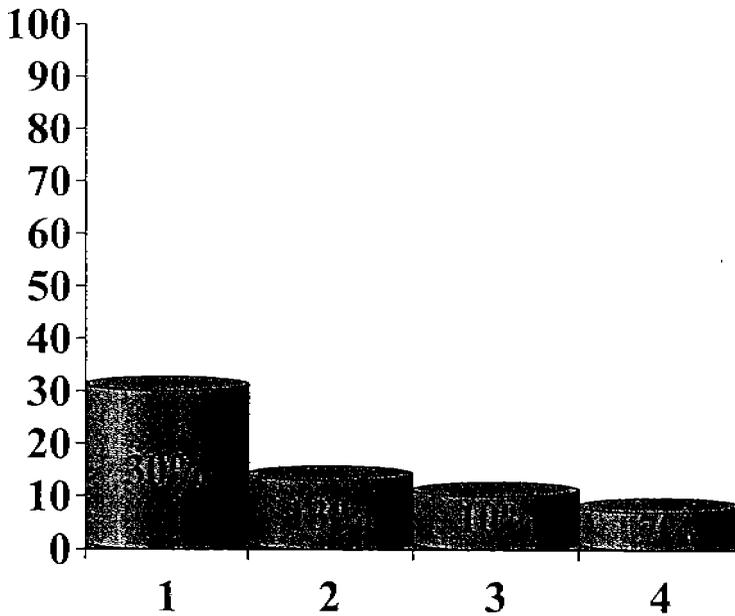
1.- Si

2.- No

Se indagó si alguna vez han expresado su sentir respecto a la discapacidad de su hijo; 60% si lo han expresado y 40% de los casos no ha expresado nunca sus sentimientos hacia la situación de su hijo ni haber recibido atención al respecto.

Poco menos de la mitad no han expresado sus sentimientos debido a que en su mayoría no se les ha brindado la oportunidad de expresarlo o porque ellos mismos no le dan importancia.

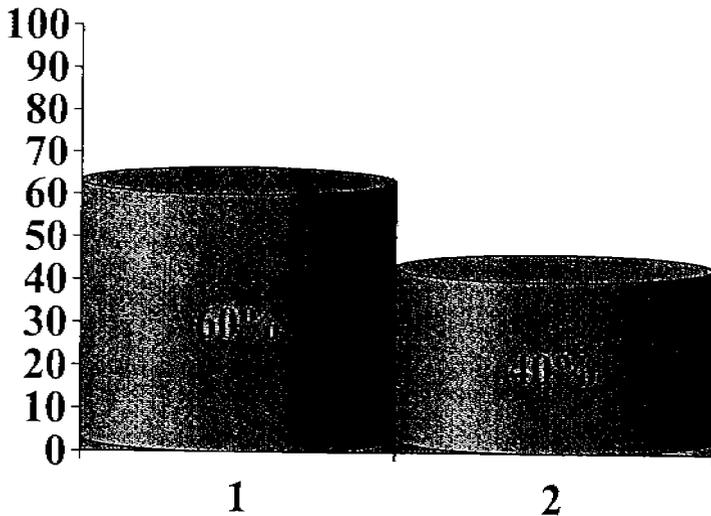
e) Padres que han expresado su sentir



- 1.- Con su esposo
- 2.- Con familiares
- 3.- En el CAM
- 4.- Con un psicólogo

Del 60% de los padres que manifestaron que alguna vez han expresado se sentir en relación a su hijo se observa que el 30% lo ha expresado a su cónyuge, 13% con familiares, 10% con los profesores del CAM y un 7% lo ha expresado con un psicólogo.

f) Alguna vez los padres han recibido atención

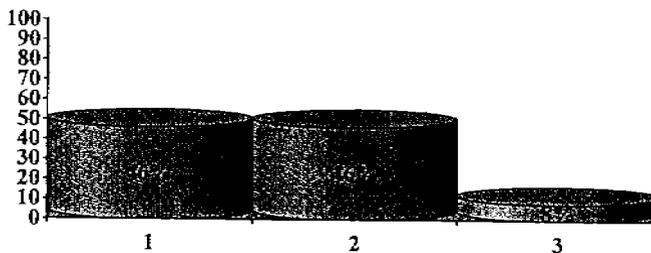


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- No han recibido atención
- 2.- Si han recibido atención

Se investigó si alguna vez han recibido atención respecto al duelo, indicaron que no en un 60% de los casos, el 40% de los casos si han recibido atención, se trata de aquellos que recibieron atención en el CAM, o que han recibido atención psicológica particular, otros que recibieron atención en instituciones de educación especial, donde ha estado inscrito su hijo.

g) Expectativas de los padres acerca de la atención que brinda el CAM

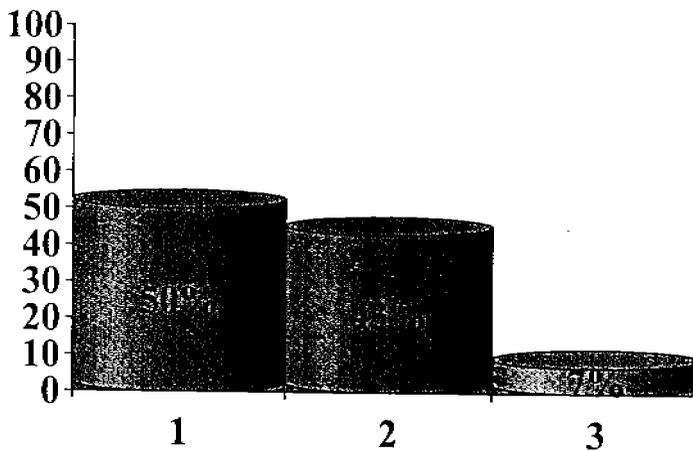


Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Realistas
- 2.- Excesivas
- 3.- Negativas

Respecto a las expectativas de los padres acerca de la atención que brinda el CAM a su hijo fueron, en un 46% realistas, es decir, conocen la discapacidad de su hijo, sus características, como hacer frente a ésta, incluso cual es la forma de trabajo del CAM y cual es la función que les corresponde para que su hijo desarrolle al máximo sus capacidades, sin embargo, en un 46% se encontró que sus expectativas son excesivas, lo cual indica que no conocen la discapacidad y esperan que su hijo aprenda a leer y a escribir cuando en ocasiones no va a ser posible, o incluso, si se lograra sería a través de tiempo y trabajo conjunto, a lo cual los padres muestran inconformidad, juzgando mal el trabajo que se realiza en la institución, en un 8% sus expectativas son negativas, es decir que no creen que su hijo tenga las posibilidades de salir adelante, incluso no le dan importancia a que su hijo asista al CAM. El presente aspecto sobre las expectativas de los padres, esta relacionado con su participación para con las actividades que se realizan en la escuela.

h) Participación de los padres



Investigación realizada en el CAM No. 30, ciclo escolar 2003-2004.

- 1.- Si participan
- 2.- Ocasionalmente participan
- 3.- No participan

El presente aspecto se investigó de acuerdo a la observación del equipo de profesionistas del CAM, a los padres, así como la opinión que tienen de sí mismos respecto a su participación, se encontró que 50% si colabora, ya que apoyan en todas las actividades que se realizan en el CAM, como son: juntas, pláticas, faenas, festejos, etcétera, 43% son padres que ocasionalmente asisten a las actividades, por lo que se deduce falta de apoyo, tanto para el CAM, como para la atención a su hijo, el 7% corresponde a los padres que no participan.

3.4 Diagnóstico

Para la realización del diagnóstico se llevó a cabo la investigación de 30 casos de alumnos, lo cual permite determinar la problemática de las familias de los alumnos que asisten al Centro de Atención Múltiple No. 30 “Dr. Roberto Solís Quiroga”, los resultados permiten delimitar con claridad la problemática específica de los alumnos, así como tener claro conocimiento de la situación sociofamiliar en la que se desenvuelve el alumno y un acercamiento al proceso de duelo que viven las familias. Los resultados aquí expuestos constituyen una valiosa herramienta y de gran utilidad para justificar el trabajo con padres de familia.

El presente diagnóstico se dividió en dos rubros: el primero es en relación a la *problemática específica de los alumnos* que incluye, la edad del alumno, el tipo de discapacidad, origen, diagnóstico, y cuál ha sido su proceso de rehabilitación. Los resultados fueron los siguientes:

El CAM, atiende en su mayoría a alumnos con discapacidad intelectual, la edad de los alumnos fluctúa entre 6 y 25 años, cabe señalar que uno de los datos significativos de este rubro es que la mayoría de los padres (50%) tiene conocimiento de la discapacidad de su hijo porque ésta se presenta desde el momento de su nacimiento, y conocen la causa e indican el momento en que se presentó ocupando el mayor índice el de origen perinatal, en segundo lugar de origen prenatal y sólo en un 10% de los casos son de origen posnatal, en tres casos tuvieron conocimiento de la situación de su hijo cuando ingresaron a la primaria, es decir a partir de la escolarización donde empiezan a tener conocimiento del problema del niño.

En cuanto al proceso de rehabilitación que ha recibido el alumno, en su mayoría (60% de los casos), ha recibido atención médica, lo que indica a decir de los padres que su hijo ha presentado problemas de salud, en un porcentaje igual han recibido educación en escuelas regulares, lo cual indica que los padres no tenían información sobre la situación de su hijo, o bien, la desconocían creando falsas expectativas al inscribirlo en

una escuela regular, sin considerar que esto en ocasiones limita e impide la adecuada estimulación del menor.

Del diagnóstico, la mitad de los padres indica que fue real, debido a que coincidió lo que el médico informó con el desarrollo del niño, casi la mitad de los padres no contaron con ningún diagnóstico o fue desfavorable, es decir, que no coincidió lo informado con el desarrollo actual del niño.

El segundo rubro del diagnóstico es respecto a la *situación sociofamiliar* en la que se desenvuelve el alumno, incluye; tipo de familia, nivel socioeconómico de la familia, la escolaridad y edad de los padres, así como la aceptación de la situación y de la discapacidad de su hijo, haciendo hincapié en el proceso de duelo.

Se encontró en el tipo de familia que en su mayoría son nucleares, es decir, compuestas por ambos padres e hijos, en un porcentaje de 34% de los casos corresponde a familias monoparentales, donde se componen de la madre y los hijos, son casos donde los padres están ausentes por residir en Estado Unidos, otro caso de viudez y otro de madre soltera, el menor porcentaje corresponde a las familias extensas, donde viven padres e hijos con algún otro familiar y sus descendientes, donde comparten su espacio con una o dos familias.

Otro de los aspectos que se considera importante señalar que en la mayoría de los casos, son las madres quienes tienen la mayor responsabilidad educativa de su hijo, se observa a los padres pasivos e indiferentes hacia las necesidades de los alumnos.

Un problema más de los que se detectaron, es la sobreprotección hacia el alumno por parte de la madre, ya que se pudo observar falta de esclarecimiento de normas y límites a las conductas de sus hijos, por lo que se deduce, de acuerdo a los referentes teóricos, que la sobreprotección en ocasiones enmascara ciertos sentimientos de culpa, temores e inseguridad, lo que también forma parte del duelo que atraviesan los padres de niños con

discapacidad. También en un porcentaje del 17% de los casos se observó descuido y desinterés por parte de los padres hacia el niño.

Los problemas sociales detectados en las familias fueron el desempleo, el alcoholismo, la drogadicción de algún integrante de la familia, problemas de salud de la madre, problemas conyugales ocasionados por el carácter de la pareja, en un caso la depresión de la madre y en otro a consideración de la madre, el hecho de haber adoptado al menor, de lo anterior se deduce que estos problemas agudizan la discapacidad del menor, ya que en ocasiones no se le da la atención necesaria al niño.

El nivel socioeconómico de las familias en su mayoría (87%) es bajo debido a que los ingresos familiares son insuficientes para satisfacer las necesidades del hogar, entre los empleos de los padres se encuentra que 40% son empleados, 27% obreros, 17% albañiles y el menor porcentaje corresponde a un comerciante, un chofer y un músico.

Las madres en su mayoría (73%) se dedican al hogar, sin embargo, también se desempeñan como empleadas domésticas, comerciantes o costureras y existe un caso de empleo secretarial.

Respecto a la tenencia de la vivienda, en más de la mitad de los casos analizados (54%) es propia, el 46% corresponde a las familias donde su vivienda es rentada o prestada.

En cuanto a la escolaridad de los padres, se encontró que un 30% cuentan con un nivel educativo de primaria concluida, en un porcentaje del 23% cuentan con secundaria y un 20% con bachillerato, 10% de padres (varones) cuentan con nivel profesional y un sólo caso de una madre que cuenta con éste nivel, es importante mencionar que la mayoría de los padres saben leer y escribir. Las edades de los padres fluctúan entre 25 a 70 años de edad.

Con respecto a la aceptación de la discapacidad se identificó que en casi la mitad de los padres de familia (47%) aceptan la discapacidad, debido a que conocen sus

características y la forma de enfrentarla y participan tanto a nivel escolar como familiar para lograr el máximo desarrollo en su hijo.

El 50% de los padres no conocen la discapacidad de su hijo, lo que representa una limitante para la labor que realiza el CAM, ya que los padres piensan que las instituciones como el centro, tienen por sí solos la tarea de educar a sus hijos, y que el desarrollo de habilidades es responsabilidad del centro, probablemente por esta la razón los padres se tornan pasivos e indiferentes ante las necesidades educativas de sus hijos.

Lo anterior interviene en el desarrollo del niño, ya que el trabajo se torna difícil, la comunicación entre padres y profesionales se dificulta, el que los padres tomen actitudes pasivas afecta no sólo a los alumnos sino a toda la comunidad estudiantil, alumnos, padres y maestros, el trabajo se dificulta debido a que no se cuenta con el apoyo necesario, tanto en la escuela como en la familia.

Con relación al proceso de duelo, se considera de gran importancia brindar atención social y psicológica a los padres del CAM, ya que se pudo percibir una situación común en ellos; el proceso de duelo por el que atraviesan a partir del conocimiento de la discapacidad de su hijo, el shock, el impacto, el miedo. La angustia, la desesperación, un sin fin de emociones que la mayoría de los padres del CAM no han expresado, ni tampoco han recibido atención al respecto, siendo pocos los padres que indicaron si haber recibido apoyo por parte de su esposo, con familiares y en el CAM y solo dos de los casos recibió atención psicológica, por lo anterior se considera necesario intervenir con los padres para atender y tratar el proceso de duelo por el atraviesan.

De acuerdo a los resultados obtenidos, se considera necesario elaborar una propuesta de intervención para el trabajo con los padres de familia, cabe destacar que en la actualidad se ha dado mayor atención al alumno, dejando en segundo término la atención a los padres, quienes son un factor determinante en la educación de su hijo, con dicha intervención se pretende que tengan mejores posibilidades de brindar atención a sus hijos, siendo más activos y participativos en la educación del menor.

CAPÍTULO CUARTO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA INCIDIR EN LA PROBLEMÁTICA SOCIOFAMILIAR CON PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE No. 30 “DR. ROBERTO SOLÍS QUIROGA”

4.1 Justificación

La presente propuesta se realiza con la finalidad de proponer el trabajo con grupos de padres de niños con discapacidad, ya que se considera que es de gran importancia ayudarlos a comprender la etapa del duelo; así como las emociones que se encuentran inmersas en éste, se ha podido constatar que algunas actitudes que manifiestan provienen del estado emocional en que se encuentran, por lo que es necesario atender éstos sentimientos, así como algunos problemas a los que se enfrentan generados por éste estado emocional, para canalizarlos y actuar en beneficio persona y de hijo, ante éste escenario es una labor que requiere de mayor conocimiento y acercamiento para fomentar que los padres se interesen e involucren en la educación de su hijo, lo cual va a favorecer directamente en el desarrollo de las potencialidades del niño.

Por eso es necesario que el Trabajador Social conjuntamente con el equipo interdisciplinario, tengan un real conocimiento de la problemática de cada familia, a través de un proceso de retroalimentación, en donde se procure la sensibilización, la orientación e información para que los padres logren la identificación de las potencialidades de sus hijos.

Cabe señalar que para que los padres puedan dar atención a sus hijos, es necesario aprender a darse tiempo y espacio de calidad para ellos mismos, mediante el esclarecimiento de sus emociones, de las experiencias vividas a partir de la discapacidad de su hijo, ya que la vivencia del espacio personal permitirá saber que es darse atención y brindarla, porque una persona que esta bien consigo misma es capaz de poder estar bien y darse a los demás.

4.2 Objetivo general y objetivos específicos

Objetivo General

Brindar atención al proceso de duelo por el que atraviesan los padres, mediante la formación de grupos de padres, que les permita intercambiar ideas, experiencias, expresen sus dudas, temores, preocupaciones, y de ésta manera encuentren alternativas en la solución de sus problemas. Así mismo, reciban el apoyo y orientación profesional del equipo multidisciplinario que interviene con su hijo.

Objetivos Específicos

- Que los participantes adquieran conocimientos de la discapacidad intelectual para que estén en disposición de apoyar con más éxito en la educación de su hijo.
- Que los padres de familia profundicen en el proceso de aceptación de los niños con discapacidad y en los apoyos que pueden recibir.
- Analizar los problemas que presenta un niño con discapacidad sus relaciones familiares y las vías de solución a la problemática que presentan.
- Reflexionar sobre la influencia positiva que en algunos casos puede ejercer un hijo con discapacidad sobre sus padres y sus hermanos.
- Establecer, desde la perspectiva familiar, pautas educativas para su hijo.

- Fomentar una actitud positiva que permita conocer y aceptar la discapacidad de su hijo y sus potencialidades reales.
- Brindar información y orientación a los padres de familia acerca de temas relacionados a la educación de su hijo.

4.3 Metodología

Para la intervención profesional se realizará desde la perspectiva de Trabajo Social, se retoma el proceso metodológico (Manual de trabajo Social), donde se define la metodología como “la conjunción de orientaciones, intencionalidades, procedimientos, instrumentos y técnicas que se interrelacionan entre sí para accionar en un contexto determinado”.¹⁰³

I ETAPA: EL CONOCIMIENTO

Investigación.- Se identifican los factores psicosociales que intervienen en el desempeño escolar del alumno, dando prioridad al proceso del duelo por el que atraviesan los padres de un niño con discapacidad y sus repercusiones a nivel familiar y escolar.

II ETAPA: ETAPA DE LA PLANEACIÓN

Diagnóstico.- Permite analizar y determinar las situaciones, sobre la base de información, donde se jerarquizan los problemas y necesidades, se describe la situación de forma objetiva respecto al estado actual de los padres y alumnos, así como el grado que afecta en el proceso educativo.

Socialización del diagnóstico.- “Se realiza la presentación de los resultados de la investigación propiciando la discusión crítica, la reflexión y el análisis de los problemas

¹⁰³ SÁNCHEZ ROSADO, Manuel. Manual de Trabajo Social, 2ª Edición, México. Plaza y Valdés, 2004, Pág. 229.

detectados”¹⁰⁴. Con el objetivo de realizar un trabajo multidisciplinario, integrado por trabajo social y representantes de varias áreas de trabajo, quienes hacen aportes para el análisis de problemas y para la recolección de alternativas de solución.

III ETAPA: EJECUCIÓN

Organización.- El Trabajador Social se encarga de organizar y promover el programa acorde a las necesidades de los alumnos y los padres del Centro de Atención Múltiple, así mismo, establece coordinación con instituciones de salud y de bienestar social.

Coordinación.- Dentro de las actividades del Trabajador Social, está la coordinación de las sesiones de Trabajo, donde se fomenta el diálogo y la participación de los integrantes del grupo, con el fin de promover la comunicación, el estilo de coordinación ideal en grupo es del líder democrático o donde se unan procesos de enseñanza-aprendizaje.

Ejecución del proyecto.- El trabajador Social va a desarrollar acciones dirigidas a la promoción, motivación, sensibilización, capacitación, dinamización y orientación con el fin de promover la participación activa de los padres de familia en el proceso grupal.

Organización.-Se realizará mediante dos sesiones mensuales de dos horas cada una, donde será necesario contar con la asistencia mínima del 80% de los padres de familia, un total de dieciocho sesiones por ciclo escolar.

Evaluación.- La evaluación contribuirá a comparar lo planeado con lo realizado en cantidad, calidad y tiempo empleado con el fin de reajustar, reorientar el trabajo y determinar el cumplimiento de los objetivos, se llevará a cabo en tres momentos, inicial, intermedia y final, mediante técnicas de observación, entrevistas, análisis de resultados,

¹⁰⁴ *Ibidem.* Pág. 233.

a través del apoyo de algunos instrumentos como cuestionarios, informes, reportes, crónicas grupales, cuadros, listas de asistencia, etcétera.

4.4 Contenido temático

Personales Discapacidad y tipos

Características de la discapacidad intelectual

Proceso de duelo

La rehabilitación y educación del niño con discapacidad

El rechazo y la sobreprotección

Familiares Las relaciones familiares del niño con discapacidad

Las relaciones familiares del menor con discapacidad y sus hermanos

El rol del padre.

Valores.

Normas de urbanidad y cortesía.

Pedagógicos La educación que brinda el CAM a los niños con discapacidad intelectual

Integración educativa

Problemas de lenguaje

Evolutivos La adolescencia y sexualidad.

Integración laboral.

Normas y límites en el niño.

Derechos de las personas con discapacidad.

4.5 Proceso de grupos

El método de Trabajo Social con grupos, requiere ser analizado bajo la perspectiva de la psicología y sociología. Por tanto, el trabajo con grupos no es privativo del Trabajo

Social, por lo que su intervención en el Centro de Atención Múltiple debe estar orientada hacia la educación social mediante acciones dirigidas a la orientación que promueve la paternidad responsable, así como la confrontación de aquellos conflictos emocionales del proceso de duelo al que se enfrentan los padres de un niño con discapacidad.

Por lo anterior es necesario hacer algunas consideraciones generales del tema.

Un grupo se define como “la reunión más o menos permanente de varias personas que interactúan y se interfluyen entre sí, con el objeto de lograr ciertas metas comunes, en donde todos los integrantes se reconocen como miembros pertenecientes al grupo y rigen su conducta con base a una serie de normas y valores que todos han creado o modificado”¹⁰⁵ hace referencia a un conjunto de individuos que están en contacto continuo, que interactúan con un objetivo determinado donde cada uno considera la existencia de los demás, donde se reconocen pertenecientes al equipo, que aceptan sus valores, intereses y normas, algunos investigadores señalan que para poder hablar de grupo, es necesario que tengan algunas de las siguientes características de acuerdo a Dider Anzieu:

- “El grupo debe formarse por pocas personas para que cada una pueda percibir a todos los demás en forma individual y pueda existir una relación social recíproca.
- Debe ser permanente y dinámico, de tal manera que su actividad responda a sus intereses y valores de cada una de las personas.
- Con intensidad en las relaciones afectivas, lo cual da lugar a la formación de subgrupos por su afinidad.
- Que exista solidaridad e interdependencia entre las personas, tanto dentro del grupo, como fuera de éste
- Los roles de las personas deben estar bien definidos y diferenciados

¹⁰⁵ *Ibidem*. Pág. 191.

- El grupo debe poseer su propio código y lenguaje, así como sus propias normas y creencias”¹⁰⁶

Otras características comunes en los grupos, que se pueden analizar son; el número de integrantes, espacio, tiempo de duración, de pertenencia, lo que ha permitido la siguiente clasificación:

- a) Grupos primarios
- b) Grupos secundarios
- c) Grupos espontáneos
- d) Grupos obligatorios
- e) Grupos formales
- f) Grupos informales
- g) Grupos abiertos
- h) Grupos cerrados

La práctica profesional con grupos “permite aprender a través de la experiencia personal, de manera que la base fundamental de una preparación, sólo puede ser aprendida pasando uno mismo por el análisis, tanto de la propia experiencia como de las concepciones de determinados fenómenos que se abordan como parte del proceso dentro del grupo; es decir, de la manera como cada uno ha abordado el estudio de cierta problemática en relación a la enseñanza y al aprendizaje hacia fuera, a partir de factores que influyan en la dinámica interna”¹⁰⁷

En éste sentido el Licenciado en Trabajador Social coadyuva a que los padres de familia comprendan el contexto en el cual están inmersos y orienta acciones hacia el cumplimiento de un fin determinado, es a partir de lo anterior que se puede pensar en la modificación de actitudes en la ruptura del miedo al cambio.

¹⁰⁶ *Ibidem*. Pág. 192.

¹⁰⁷ *Ibidem*. Pág. 198.

Natalio Kisnerman, indica que un grupo pasa por cinco etapas: la formación, continuada por una de conflicto, cuya superación lleva a la de organización, posteriormente a la integración y finalmente existe una etapa de disolución o muerte del grupo.

“Llamamos proceso de grupo, al desarrollo evolutivo del grupo, teniendo en cuenta la interacción dinámica entre sus miembros y el logro del objetivo propuesto.”¹⁰⁸ Supone una sucesión de etapas y operaciones de resolución de problemas integradas entre sí.

A continuación se mencionará brevemente en que consiste cada una de las etapas.

Etapas de formación.- El proceso de grupo empieza con la motivación para formarlo donde se establece la aceptación del grupo por los miembros, se “Debe tratar de que cada miembro se convierta voluntariamente en un activo participante de la vida grupal.”¹⁰⁹ Para ello la cordialidad, el respeto y la aceptación entre sus miembros son elementos claves para favorecer su integración. Otro elemento que aparece en ésta etapa son las normas, posteriormente del grupo van emergiendo otras.

Etapas de conflicto.- El conflicto en el grupo debe verse como positivo para el grupo ya que por medio de éste los miembros adquieren autoconocimiento de sí mismos y experiencias para afrontar sus problemas, el conflicto contribuye a acelerar la organización e integración. Las hostilidades en el grupo señalan la aparición de la segunda etapa, el conflicto incluye tensiones, “unas están en relación con los objetivos

¹⁰⁸ KISNERMAN, Natalio. Servicio Social de Grupo, 5ª Edición, Argentina, Humanitas, 1981, Pág. 119.

¹⁰⁹ *Ibidem*, Pág. 123

que el grupo trata de alcanzar otras con las motivaciones individuales, otras resultan de situaciones penosas que el grupo trata de suprimir.”¹¹⁰

Etapa de organización.- “Organización significa desarrollar la capacidad de autodirigirse. Los síntomas que señalan que el grupo ha entrado en ésta etapa son la declinación de la ansiedad, la división del trabajo, la aparición del líder sociólogo del grupo, la adquisición de mayor responsabilidad por parte de los miembros, la identificación con el grupo expresada en “nosotros”, y una serie de rituales y símbolos.”¹¹¹ Es cuando se han determinado los objetivos y establecido un nivel aceptable de comunicación, se han superado los conflictos internos y son capaces de organizarse.

Etapa de integración.- Se dice que es cuando el grupo ésta integrado o cohesionado, cuando el liderazgo está repartido entre todos sus miembros, es incluso capaz de funcionar solo. “La capacidad de los miembros está dada por su sensibilidad a los problemas de interacción y a las necesidades del grupo por un lado y a su habilidad para resolverlos y satisfacerlos.”¹¹²

Etapa de declinación y muerte del grupo.- Es cuando a pesar de su madurez, se llega a disminuir el interés de los miembros en asistir al grupo y se orientan hacia otras actividades, con lo que comienza una declinación del proceso. “A través de la disminución de miembros, etapa que es natural en todo grupo y que no debe ser interpretada como fracaso por el grupo AS.”¹¹³ Si se cree necesario los que desean continuar, o integrar a otro grupo, reactivando su proceso, replantear objetivos y permitir el ingreso de nuevos miembros.

¹¹⁰ *Ibidem*, Pág. 126.

¹¹¹ *Ibidem*, Pág. 134.

¹¹² *Ibidem*, Pág. 135.

¹¹³ *Ibidem*, Pág. 136.

4.6 Técnicas, funciones e instrumentos didácticos

| Etapa | Técnicas | Funciones | Instrumentos Didácticos |
|----------------------------------|---|--|--|
| • Formación | Entrevista Encuesta Phillips 66 Técnicas de presentación | Investigación Planeación Promoción Coordinación | Cartel Folleto Volante Periódico mural |
| • Conflicto | Discusión dirigida Exposiciones Diálogos simultáneos Técnicas de animación Mesa redonda | Gestor Negociador | Libros Revistas Artículos Pizarrón Dibujos |
| • Organización | Conferencia Análisis de casos Revisión de documentos | Administración | Películas Casos simulados o verídicos Documentos |
| • Integración | Lluvia de ideas Sociodrama Técnicas de análisis general | Orientador | Rotafolio Gráficas Guiñol Televisión Cine |
| • Declinación o muerte del grupo | Corrillos Técnicas de comunicación | Facilitador | Cuestionarios Crónicas de sesión Radio |

Las técnicas, funciones e instrumentos aquí descritos pueden ser utilizados indistintamente, de acuerdo a la utilidad y evolución del grupo.

4.6.1 Técnicas grupales

Se refiere al conjunto de procedimientos que se utilizan para lograr con eficacia los objetivos y metas grupales. La técnica “es el diseño, el modelo congruente y unitario que

se forma en base a diferentes modos a partir de los cuales se pretende que un grupo funcione, sea productivo y alcance otras metas más.¹¹⁴ No existen reglas fijas para orientar un grupo y si bien cada Trabajador Social puede determinar la enunciación de técnicas para un propósito, surge de una visualización general del grupo, de la experiencia de su manejo y de las aportaciones, por lo que algunas pueden combinarse en casos determinados.

1. *Exposición de Casos.*- “El sistema casos puede ser doble: Según se presente una situación que está pasando en este mismo momento en el grupo, o si se trata de algo que sucede fuera. El primer sistema implica más activamente a los componentes del grupo, pero tiene un inconveniente: Puede inhibir las reacciones y congelar la espontaneidad.

El segundo sistema actúa indirectamente, y cada uno aplica su opinión sin fijarse tanto en su repercusión inmediata, ambos, de todos modos son muy eficaces.”¹¹⁵

Variables: Casos simulados, en los que la situación es hipotética, casos reales, traídos de la experiencia que cada uno del grupo trae desde fuera.

2 *Conferencia.*- “La técnica de conferencia es muy interesante como sistema de información.”¹¹⁶

Variables: Se usa como: fuente para obtener información de un punto determinado, aspectos nuevos, aportaciones de puntos contrarios, cuando el grupo insiste demasiado en un aspecto, etc.

3. *Diálogos simultáneos.*- “Los diálogos simultáneos vivifican espléndidamente la comunicación entre cada componente del grupo. Sin duda, una de las técnicas más oportunas y eficaces.”¹¹⁷

Variables: De 6 en 6, de 3 en 3, de 2 en 2; cuando el grupo grande no esta activo; cuando hay miembros que no participan; cuando alguien quiere imponer su criterio;

¹¹⁴ GONZÁLEZ NUÑEZ, J. de Jesús. *Et Al.* Dinámica de grupos, 8ª Edición, Colombia, Pax-México, 1999, Pág. 51.

¹¹⁵ Manual Dossier, Escuela para padres, Instituto padres y maestros, España, 2003, Pág. 15.

¹¹⁶ *Idem.*

¹¹⁷ *Idem.*

cuando alguien se calla; cuando hay personas geniales que no se expresan en grupo grande; cuando se quieren lograr en poco tiempo muchos puntos de vista, etc.

4. *Discusión Dirigida*.- “Es quizá la técnica más importante y difícil para que el grupo se comunique con eficacia. Supone, por parte del conductor, lograr una participación breve y activa de cada componente del grupo, de tal forma que en la discusión vaya formando el consenso y objetivo grupal, poco a poco; cada participación es una nueva idea, pero no un discurso¹¹⁸.”

Variables: Por temas en general, por preguntas y respuestas, por ventajas y desventajas, anotando todo brevísimamente, estructurando continuamente lo que se va diciendo, manteniendo siempre una atmósfera informal y libre, etc.

5. *Revisión y análisis de documentos*.- “Se trata de una serie de datos, más o menos organizados, que pueden proporcionar una base de estudios; suele usarse como testimonio-impacto que puede ayudar al grupo a tomar decisiones cercanas consigo mismo y coherentes con la realidad.”¹¹⁹

Variables: Formar colecciones de libros, revistas o artículos sobre un tema, y de llevarlos al grupo como centros de recursos que generan actividad, discusión, oferta de puntos de vista nuevos.

6. *Encuesta*.- “Con la encuesta se pretende siempre llegar de un modo directo a aquellas personas cuya participación en el grupo, por su distancia o su número, no es posible.”¹²⁰

Variables: Preguntas generales, preguntas selectivas, elección múltiple, de correspondencia de qué, cuándo, cómo, dónde; encuestas de situación, presentando la pregunta de solución a un caso real etc. Es de gran utilidad y para evaluar algún tema o sesión.

7. *Entrevista*.- La técnica de entrevista consiste en traer a alguien al grupo, es por tanto una ayuda venida de fuera, que puede generar una nueva dinámica social.

¹¹⁸ *Idem.*

¹¹⁹ *Idem.*

¹²⁰ *Idem.*

VARIABLES: Preguntas abiertas, espontáneas de cada integrante del grupo al entrevistado. Entrevista a un integrante del grupo que pasa al centro y es preguntado por todos los demás; aportación de expertos a la dinámica de grupo.

8. *Mesa Redonda*.- “Se va a discutir algo con cierto reposo y lentitud; efectivamente, cada uno de la mesa redonda, generalmente experto, expone sus ideas ante un tema, sin entrar demasiado en la discusión de los aspectos propuestos por los demás.”¹²¹

VARIABLES: Unos cuantos del grupo forman una mesa redonda, y discuten ampliamente un tema ante los demás del grupo; se trae a dos o tres expertos en esa materia, que no pertenezcan al grupo, y se hace la mesa con otros dos o tres del grupo: el moderador debe ser generalmente del grupo para centrar la mesa redonda en lo que realmente considera importante.

9. *Técnicas pedagógicas*.- Hay personas que dentro del grupo apenas y hablan o no se sienten bien; en cambio, en una actividad recreativa se muestran más espontáneas y se facilita mejor la comunicación y el cambio.

VARIABLES: Actividades deportivas, manuales, recreativas, excursiones, cine, montaje de bibliotecas, exposiciones, visitas guiadas, actividades de apoyo a la escuela de los hijos etc.

10. *Lluvia de Ideas*.- “Conviene de vez en cuando romper con lo que se considera atadura y condicionamiento y expresarse libremente, sin fijarse demasiado en lo que se dice es útil o incluso posible.”¹²² La lluvia de ideas da la oportunidad a la imaginación y a la creatividad.

VARIABLES: Cuando no aparecen soluciones claras, cuando se quiere hacer una lista de soluciones posibles, etc.

11. *Sociodrama*.- Ayuda a que cada uno vea reflejada diariamente la imagen que proyecta ante los demás.

VARIABLES: Se trata de una representación ya programado, donde se actúan los papeles, otra variable es que expuesto el caso cada integrante del grupo toma espontáneamente y sin ajustarse más a lo que le vaya saliendo al momento.

¹²¹ *Idem.*

¹²² *Idem.*

12. *Técnicas lúdicas o juego de grupo.*- Pueden ser aplicadas al desarrollo de cada una de las técnicas de grupo anteriormente descritas. Ayuda directamente al aprendizaje de contenidos temáticos y, por otra, facilitan la relación de las personas en grupo.

Variables: De animación, de comunicación, de análisis general.

4.6.2 Estrategias

La palabra estrategia es definida como una “habilidad para dirigir un asunto o un plan general de acción para conseguir un objetivo”¹²³ es una habilidad, aunque en algunos casos la estrategia es sencillamente un plan de acción, constituye un instrumento muy valioso para ayudar a que el grupo avance.

Estrategia “**informativa**”, que tiene como objeto el desarrollo de acciones que facilitan información a los padres, su objetivo es que los padres colaboren en la realización de su propio programa de acuerdo a sus intereses y necesidades.

Estrategia “**cordial**” que busca una cierta alegría y un sentimiento de acercamiento en un ambiente informal entre los participantes, su objetivo es animar a los padres a resolver los problemas de cada día, entusiasmarse y sincerarse.

Estrategia “**tecnológica**”, hacer uso de tecnicismos, programas, experiencias singulares y aportaciones de expertos su objetivo es “poner al grupo en una nueva dinámica, en una nueva situación, y esto lo hará comportarse de otro modo, comunicarse de una forma nueva, crearse una nueva actitud.”¹²⁴

¹²³ *Idem.*

¹²⁴ *Idem.*

CONCLUSIONES

La discapacidad es una condición de una persona que tiene que ver con la interrelación con su medio ambiente, actualmente se le da un enfoque ecológico, donde el factor social es determinante. Es un problema que tiene implicaciones médicas, psicológicas, educativas, y sociales, de manera que es factible la intervención multidisciplinaria en la prevención, educación y rehabilitación.

El Centro de Atención Múltiple No. 30, brinda atención educativa a alumnos con discapacidad intelectual, física, auditiva o visual, los alumnos que atiende actualmente en su mayoría presentan discapacidad intelectual.

De acuerdo a la investigación realizada en el CAM No 30, se puede concluir que es necesario el trabajo con padres de familia para atender el proceso de duelo, ya que al no ser atendido o superado, los padres se encuentran confundidos y emocionalmente dañados, lo que se refleja en sus actitudes y acciones mostrándose pasivos e indiferentes ante el proceso educativo de su hijo, por lo que se considera necesario implementar la presente propuesta de trabajo mediante la formación de un grupo de padres de niños con discapacidad, donde permita al padre el conocimiento de experiencias similares, así como para expresarse, informarse, y motivarse para apoyar a su hijo.

Por lo anterior se considera que las funciones del Trabajador Social en el CAM No. 30 pueden ser más enfocadas al trabajo con padres de familia, ya que es un profesionalista que cuenta con los conocimientos teóricos y metodológicos para el manejo e intervención en problemáticas, no sólo en el plano individual, sino también de intervención grupal y de comunidad.

Existe falta de conocimiento de la discapacidad, tanto de algunos padres, como de la población en general, lo que impide o limita las posibilidades de brindar atención

oportuna al niño, por lo que es necesario informar, orientar, y sensibilizar al respecto, ya que al no estar informados en ocasiones la tardía atención del niño, lo cual repercute en el desarrollo de sus potencialidades.

Los padres de un niño con discapacidad constituyen el elemento más importante en su educación y rehabilitación, ya que a familia es la primera instancia quién debe integrar al niño, de ello depende la adecuada integración al medio social del que forman parte.

Los padres pueden aportar información objetiva, respecto a la situación de su hijo, de ahí que no deba relegárseles a segundo plano, sin tomar en cuenta todas sus experiencias que han tenido a lo largo de su vida, así mismo sin tomar en cuenta sus costumbres, hábitos, mitos actitudes etc.

La atención e intervención con los padres de familia debe ser ante todo con sensibilidad y profesionalismo, ya que a menudo los padres son personas que se encuentran dañadas emocionalmente, siendo esta la razón de algunas de sus actitudes.

Los profesionistas involucrados en el tema de la discapacidad deben conocer el proceso de duelo por el que atraviesan los padres de un niño con discapacidad, así como las emociones que se encuentran inmersas en éste.

Las madres de familia, son quienes tienen generalmente la responsabilidad en la educación de su hijo, sin embargo es indispensable el que los padres y los demás hijos se involucren en la rehabilitación y educación del niño con discapacidad. La participación de todos los integrantes de la familia, es una forma de integración del menor en la familia.

La participación de los padres es fundamental en la educación y rehabilitación del niño, pero es necesario que algún profesionista le informe, capacite y oriente acerca de

la discapacidad y su tratamiento, así como de la importancia de su participación en el proceso educativo, esta función puede ser desempeñada por el Trabajador Social.

Es necesario fortalecer el vínculo familia-escuela, mediante la adecuada comunicación y coordinación entre los padres de familia y profesionistas, de ésta forma se obtendrán mejores resultados en la educación y rehabilitación del niño.

BIBLIOGRAFÍA

Antología Ararú

“Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”

SEP, México, 1997.

Antología Dossiers

“Padres y maestros, escuela de padres”

España, 1989

Antología Módulo 2 diplomado:

• “El profesor ante la integración educativa, las necesidades educativas especiales y la discapacidad 2003-04”

Escuela Normal de Especialización del Estado de México, SEP México, 2004.

Barbaranne J. N. Benjamín

“Un niño especial en la familia Guía para padres”

Trillas, México, 1996.

Blanco Guijarro Rosa

“Boletín 48 del Proyecto Principal de Educación”

Santiago de Chile, 1999.

Bueno Manuel. Et. Alt.

“Recursos Materiales para la baja visión”

Aljibe, España, 1999.

Casado Demetrio

“Ante la discapacidad”

Lumen, Buenos Aires, Argentina, 1995.

Casado Demetrio

“Panorámica de la Discapacidad”

Intress, Barcelona, España, 1982.

Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con discapacidad
intelectual

“Familias en acción”

México, 1997.

Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con discapacidad
intelectual

“Guía para padres”

4ª Edición, México, 1996.

Contreras de Willem Yolanda

“Trabajo Social de Grupos”

Pax-Mex 6ª, México, 1980.

“Curso Nacional de integración educativa, lecturas programa nacional de
actualización permanente”

SEP, México, 1994.

Diccionario Enciclopédico de Educación Especial

Vol. I, II, III y IV, Diagonal/Santillana, Madrid, España, 1986.

Diccionario Enciclopédico de la Psicopedagogía

Océano Centrum.

Domínguez Rodríguez Leticia

“Mejorando la Calidad de Vida de tu Hijo Autista o Hiperactivo”

Talleres Multicolor, Aguascalientes, México, 2001.

En La Comunidad Encuentro
“Los hijos discapacitados y la familia”
Trillas, México, 1998.

En La Comunidad Encuentro
“Manual de orientaciones para la escuela para padres”
Trillas, México, 2002.

García Cedillo Ismael, Escalante Iván
“La integración educativa en aula regular”
SEP, México, 2000.

Gobierno del estado de México
“La Educación Especial en el Estado de México, origen y avance”
Departamento de Educación Especial, Toluca, México, 1987

Gobierno del estado de México
“La Educación Especial en el Estado de México, origen y avance”
Departamento de Educación Especial, Toluca, México, 2004.

González Núñez J. de Jesús
“Dinámica de Grupos”
Pax-México, Colombia, 1999.

“Guía para el facilitador, curso taller orientaciones para padres”
CONFE, México, 1995.

Hernández Sampieri Roberto
Metodología de la investigación
Mcgraw Hill, 1991.

Kisnerman Natalio

“Servicio social de grupo”

Humanitas, Argentina, 1981.

Lévy Janine

“El Bebé con Discapacidades”

Páidos, Barcelona, España, 1991.

“Planes Anuales de Trabajo del Centro de Atención Múltiple No. 30, ciclo escolar 2003-2004.”

Poniatowska Elena

“Gaby Brimmer”

Grijalbo, México, 1995.

“Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial e Integración Educativa”

SEP, México, 2002.

Saldaña de Vidal Luz Marfa

“Pepe, la historia de un niño especial”

CONFE, México, 1999.

Sánchez Rosado Manuel

“Manual de Trabajo Social”

ENI'S UNAM, México, 2ª Edición, 2004.

Schom Marta

“Discapacidad. Una Mirada Distinta una Escucha Diferente”

Lugar, Buenos Aires, Argentina, 1999.

Silva María Rosario

“Apuntes para la elaboración de un proyecto de investigación social”

ENTS/UNAM, 2ª Edición, México, 2001.

Verdusco Alonso

“Personas con discapacidad”

Siglo XXI, España, 1998.

REVISTAS

Revista Bimestral Unika

“Comunicación en discapacidad”

Números 10, 11 y 12, México, 2004.

“Revista para padres con necesidades especiales” Ararú

Números 4 a 25, México, 1993-2001.

Revista Trimestral CONFÉ

“Publicación de la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C.”

CONFÉ, México, 2004.

Revista Trimestral de Trabajo Social UNAM

Diciembre, 1993.

Revista Trimestral de Trabajo Social UNAM

Octubre, 2001.