

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA



CARRERA DE PSICOLOGÍA

**“TALLER DE SENSIBILIZACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON
DISCAPACIDAD UNA PROPUESTA”**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA

PATRICIA CAMACHO PORTOCARRERO

DIRECTORA DE TESIS: CELIA PALACIOS SUÁREZ

MÉXICO, D.F.

2006



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.

En mi vida pocas veces he sido capaz de brindar un agradecimiento

Menos veces he dado las gracias.

Pero esta vez quiero alzar mi voz y expresar desde el fondo de mi corazón.

A quien nunca se olvidó de mi

Que en cada instante de mi vida me ha tomado entre sus brazos

Que ha puesto en mi caminar ángeles y querubines

Que incluso requirió de grandes guerreros.....

Para poder llevarme a ese sendero de amor y esperanza

El cual me dio la oportunidad de volver a comenzar

Después de haberme caído más de una vez y de incluso haberlo

Abandonado.....

A él que sólo espera de mi que sea yo misma y me acepte tal y como soy

Porque para él no necesito ser tan inteligente, coordinada, rápida y perfecta....

Sólo quiere de mi, que viva la vida con los grandes recursos que él me dió y no había visto:

Humildad
Tolerancia
Servicio

Jesucristo

También quiero manifestar a mi padre
la fuerza, responsabilidad y apoyo
que me ha brindado en todo momento
porque siempre creyó en mi
no dejó ni un día que me olvidara de esta
responsabilidad a pesar de que yo misma
desmayase.....

Julio

A mi madre por ser una mujer que me ha
enseñado como se vive con
una discapacidad. Que sabe reír,
llorar, cantar y luchar. Que es incansable y
siempre persigue sus sueños.

Hilda

A ti por tu tenacidad y motivación
de no parar, de seguir adelante
y descubrir que la vida es bella
y es necesario aprovecharla a
cada minuto.

Ariel.

A mi angelito que ilumina mi vida
a esa pequeña que preguntaba
¿Qué haces mamá?
a tu paciencia, amor y tiempo
que me diste incondicionalmente.

Ana Patricia.

Gracias. Porque no cerraste la puerta
a pesar de todo.....
gracias por creer en que las personas
somos diferentes.
gracias por ver que el aprender a vivir
tiene un inicio, pero nunca un fin.

Celia

Gracias a cada uno de mis
maestros por su valioso
tiempo, reflexiones y
sobre todo por su colaboración
para culminación del presente
trabajo.

Ana María
Luz María
Ma. Carmen
Tomás

ÍNDICE

PÁGINA

Resumen	2
Introducción	3
Capítulo 1 Discapacidad infantil	7
1.1 Concepto de discapacidad	8
1.2 Epidemiología de la discapacidad	16
1.3 Características del desarrollo del niño con discapacidad	20
1.4 Incidencia de la discapacidad infantil en México	29
1.5 Acciones preventivas en el campo de la discapacidad infantil	32
Capítulo 2 Aspectos sociales y familiares de la discapacidad	38
2.1 Mitos y prejuicios en torno a la discapacidad	39
2.2 La crisis familiar	44
2.3 El proceso de aceptación	48
2.4 El papel de los padres en la educación del niño con discapacidad	51
2.5 Propuestas de trabajo con padres de niños con discapacidad	56
Capítulo 3 Taller de Sensibilización a Padres de Niños con Discapacidad una propuesta	65
3.1 Presentación	66
3.2 Estructura del taller	73
3.3 Desarrollo del taller (TSPND)	79
3.4 Análisis y conclusiones	108
Bibliografía	111
Anexos	
1. Cuestionario conocimiento y actitudes	116
2. Cuestionario recursos humanos y materiales	117
3. Material impreso	118
4. Árbol genealógico	120
5. Fotografías	121
6. Propaganda	124
7. Díptico	125
8. Asociaciones para personas con discapacidad	126

RESUMEN

Se presenta una descripción del concepto de deficiencia, discapacidad, minusvalía y necesidades educativas especiales. Su análisis se dirige a observar los componentes anatómicos y fisiológicos, conductuales, psicológicos y sociales. Se abarca la epidemiología en base a los factores de riesgo y protectores. Se exponen las características de desarrollo del menor con discapacidad. Se observa la incidencia en México y las acciones preventivas que se llevan a cabo en los diferentes momentos de detección.

La discapacidad dentro del ambiente familiar comprende a momentos de crisis emocional, estructural y organizacional entre sus miembros. Los mitos y prejuicios en torno a la discapacidad obstaculizan las acciones de los padres. El proceso de aceptación requiere de tiempo y conocimiento de la discapacidad. Los padres son los principales actores y su labor requiere de recursos que los habiliten y posibiliten mejores relaciones con sus hijos y familia. Por tal razón, presentamos como propuesta un Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad desde la perspectiva de aprendizaje significativo. Los temas a tratar conciernen al concepto de discapacidad, su manejo en el ambiente familiar, el proceso de aceptación, las características y potencialidades de desarrollo del niño y su integración social.

Descriptivos: Discapacidad, prevención y familia.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad infantil es una condición de vida que requiere de educación a nivel de prevención como elemento esencial en el proceso de integración social. Desde el momento de su detección y diagnóstico debe asegurarse la participación activa de los padres y del menor en espacios en donde se brinde dicha atención. Las acciones realizadas en los primeros años de vida son fundamentales para un pronóstico favorable en su desarrollo psicomotor, cognoscitivo, afectivo y social adecuado a las necesidades especiales del niño con discapacidad.

La actuación en este campo es difícil, debido a múltiples factores psicosociales, como la falta de servicios, marginación social, pobreza extrema, una cultura llena de prejuicios y mitos desfavorables sobre la discapacidad, incapacidad de los padres para asumir su responsabilidad en los tiempos más oportunos y la falta de capacitación especializada de los profesionales en diversas áreas de la salud.

Por tal motivo, surge la inquietud y necesidad de realizar un trabajo de sensibilización para padres que tienen hijos con discapacidad, con el objetivo de promover en ellos un sentido de responsabilidad en su papel, al ser el vínculo más importante que tiene el menor.

La actuación de los padres es diversa por cuestiones de idiosincrasia, cultura, economía, educación, estado emocional, autoestima y apoyo familiar.

La empresa no es fácil, porque los padres atraviesan por un momento de crisis familiar en torno a la llegada de un hijo con discapacidad. Las reacciones emocionales que se presentan son fuente de dolor y sufrimiento, enojo, ansiedad, temor, tristeza, vergüenza, depresión y culpa. Su manifestación y duración difiere en los padres, su reconocimiento y aceptación requiere de atención y esfuerzo. Pero da la pauta a la generación de una relación de respeto hacia la persona con discapacidad.

Los padres requieren de apoyo emocional y de información que les ayude a asimilar dicha situación. El trabajo de aceptación es vital y posibilita al mejoramiento de expectativas en torno a la discapacidad, la reorganización familiar y la iniciación de proyectos de vida más sanos y respetuosos entre sus miembros.

Sin embargo, el proceso de aceptación requiere de una disposición de los padres para aceptar a sus hijos con sus limitaciones y capacidades. Para los padres, los tiempos en que se edifica la relación con sus hijos, implican a veces una lucha consigo mismos, con su miedo a la discapacidad y su fondo de sufrimiento. Implica aceptar una realidad diferente a la que tenían contemplada en su plan de vida.

La aceptación atañe a la capacidad del ser humano de valorar y respetar a otro ser en su individualidad y diferencia. Contempla el desarrollo de facultades personales para escuchar, compartir ideas, ser tolerante, paciente, flexible, humilde y comprensivo ante la diversidad humana.

La aceptación permite la formación de una identidad dentro y fuera de la familia, atención médica, psicológica, educación y capacitación. Ayuda a considerar a la persona como un ser único, diferente y valioso que posee capacidades diferentes para pensar, sentir y actuar.

El objetivo del presente trabajo es promover los espacios y recursos necesarios para enriquecer el desarrollo de la familia de la persona con discapacidad en su conjunto, a través del conocimiento y esfuerzo mutuos de respetar las diferencias y descubrir las potencialidades de cada uno de sus miembros.

En el **capítulo 1** se presenta una descripción del concepto de discapacidad, su epidemiología, características de desarrollo del niño con discapacidad, incidencia en el país y acciones preventivas más relevantes para su rehabilitación e integración social. La definición de la palabra discapacidad, brinda la posibilidad de hacer una diferenciación de las condiciones que

ponen a un individuo en una posición de desventaja o minusvalía, además de tener un mayor acercamiento a los factores contextuales de la discapacidad como son las características individuales y espacios arquitectónicos. El conocimiento de sus causas abarca la estructuración de los servicios de atención preventiva y tratamiento y, por consiguiente, a conocer su proceso de desarrollo y necesidades educativas especiales.

El aspecto social y familiar es abordado en el **capítulo 2**. Se retoman algunos aspectos que dificultan el proceso de aceptación de la discapacidad en las relaciones interpersonales como percepciones de estigmatización, prejuicio y mito de las personas con discapacidad. Se presenta la crisis familiar y las diferentes reacciones emocionales de los padres en el proceso de aceptación de la discapacidad. Así como algunas propuestas de trabajo con padres de niños con discapacidad en lo referente a la sensibilización y manejo del niño.

En el **capítulo 3** se presenta el desarrollo del Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad. (TSPND). Se fundamenta en la perspectiva del aprendizaje significativo. Tiene como premisa principal la capacidad de la persona para aprender en base a sus experiencias de vida.

Se plantean los lineamientos generales y la dinámica de desarrollo de cada una de las temáticas, las cuales son:

-  Discapacidad una forma de vida. Conceptualización e importancia
-  La familia. Punto de encuentro de la persona con discapacidad. Primer espacio de integración social
-  Proceso de aceptación de la persona con discapacidad. Expectativas
-  Características del desarrollo del niño con discapacidad
-  Desarrollo del niño con discapacidad. Potencialidades
-  Inclusión social del niño con discapacidad

El Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad. (TSPND) puede ser un recurso de utilidad para las instituciones gubernamentales y privadas con atención a familias que tienen en casa un niño con discapacidad. En los Programas de Servicio que ofrece el área de Psicología Educativa a través de las clínicas multidisciplinarias de las FES Zaragoza es frecuente observar la necesidad de la población para recibir servicios especializados de niños con retardo leve en el desarrollo, problemas de aprendizaje y discapacidad. Su atención ha derivado en el manejo individual y grupal por ejemplo en el Programa de Educación Preescolar Zaragoza (Palacios, 2001).

En la intervención educativa el trabajo con padres ha sido fundamental dentro del Programa de Educación Preescolar Zaragoza (PEPZ) y se ha reflejado en un entrenamiento para profesional que realiza el psicólogo mediante pláticas de desarrollo infantil en el área cognitiva, emocional y social.

El Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad. (TSPND) puede ser un enlace entre los profesionales y padres para el establecimiento de vínculos de comunicación y confianza que fortalezcan el compromiso y trabajo con el menor; puede promover significados más respetuosos sobre la discapacidad y las alternativas de acción para los padres, que requieren también de atención y respaldo terapéutico, funciona también como un agente de información que permite conocer a los padres la discapacidad infantil y los medios de desarrollo e integración social.



Capítulo 1

Discapacidad Infantil

Este capítulo expone los conceptos de deficiencia, discapacidad, minusvalía y necesidades educativas especiales en el contexto actual del manejo de la persona con discapacidad. Se hace una descripción de los factores de riesgo y de los factores protectores para la prevención de la discapacidad. Se expone brevemente el desarrollo del menor con discapacidad. Se plantea la necesidad de considerar la prevención como la principal acción a seguir en caso de riesgo discapacitante y de la confirmación de una discapacidad.

1.1 Concepto de discapacidad.

La discapacidad en la vida de un ser humano puede ser adquirida desde antes del nacimiento, por enfermedad o accidente. Su manifestación depende del tipo y grado de deficiencia que exista. Por tanto la discapacidad es producto de una deficiencia y puede ser de índole temporal o permanente.

La incapacidad de realizar un comportamiento o el desempeño de una actividad en un lugar y tiempo establecido puede colocar a la persona como deficiente, impropia, inadecuada, incompetente, incapaz y limitada, si no cuenta con los apoyos especializados para su discapacidad.

El manejo de la discapacidad tiene diferentes vertientes el modelo médico, psicológico, educativo y social (Ibáñez, 2002).

Dentro del **modelo médico**, la discapacidad se ve como un defecto, un problema inherente a la persona, directamente causado por enfermedad, trauma u otra condición de salud, y como una desviación de ciertas normas. El manejo de la discapacidad tiene como objetivo la cura, prevención o adaptación de la persona. El cuidado y la rehabilitación médica se ven como los aspectos principales.

Esta visión se centra únicamente sobre los aspectos clínicos del cuerpo humano y presta poca atención a las condiciones sociales y políticas. Con este discurso se refuerzan las ideas de que las personas con discapacidad necesitan ayuda, son objeto de compasión, dependientes, niños eternos y en general que no son normales. Por ello a este enfoque se le considera deficitario al colocar al individuo en una posición inferior, al cuidado, protección y control de otras personas, preparadas, especializadas y expertas de su discapacidad.

El concepto de discapacidad bajo dicha línea se ha ocupado de elaborar categorías y diagnósticos cuyos rasgos predominantes son la identificación de una disfunción y su detección a través del desarrollo de pruebas e instrumentos de evaluación que implican una etiquetación y un tratamiento.

En el terreno **psicológico** la perspectiva era dominada por el quehacer médico y se trabajó arduamente en la elaboración de pruebas psicométricas que permitieran la clasificación de la inteligencia y el establecimiento de una anormalidad que impide la educación y trabajo formales. El diagnóstico se convirtió en parte sustancial de toda intervención psicológica. Este se consideró fundamental en todo proceso terapéutico, aunque para la persona resultaba ser opresivo al determinar un grado de enfermedad y emitir un pronóstico que la mayoría de las veces no considera el contexto social y familiar de la persona (Pérez y Nieto, 1999).

En el plano **educativo** el concepto de aprendizaje estaba relacionado con el de inteligencia, es decir con la capacidad intelectual que únicamente podía medirse con pruebas y estudios especializados. Se presenta un campo de trabajo destinado a dividir quién era apto para dicha actividad y quién no. Es decir, el concepto de normal y anormal dependían de los niveles de aprovechamiento y características promedio esperadas de acuerdo a la edad.

El **modelo social** de discapacidad, por otro lado, observa primordialmente el problema como socialmente creado y se preocupa por la plena integración de personas a la sociedad. La discapacidad no es el atributo de una persona, sino más bien una compleja colección de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente, especialmente el social y aspectos del ambiente físico. Por tanto, el manejo del problema exige la acción social, y es responsabilidad colectiva de la sociedad en su conjunto hacer las modificaciones ambientales necesarias para la plena participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. El problema es, por tanto, de actitudes e ideológico (Celada, 2003).

El reconocimiento de una valoración integral de la discapacidad ha llevado a la necesidad de una definición que se ocupe de los aspectos epidemiológicos y sociales que engloba su conceptualización y operatividad en los diferentes escenarios de trabajo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía (OMS, 1980, 2000).

Deficiencia es considerada como toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

La deficiencia puede ser transitoria o permanente por la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida de un órgano, tejido, miembro o estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental.

En el cuadro de abajo se muestran algunas de las funciones y estructuras del ser humano que son vulnerables a un proceso discapacitante. La deficiencia puede ser en una estructura o función afectando más órganos o sistemas del individuo.

Deficiencia	
Tipos	Intelectual
	Psicológica
	Lenguaje
	Audición
	Visión
	Músculo esquelético
	Desfiguradoras
	Sensoriales

Discapacidad se define como toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad.

La discapacidad se identifica por el exceso o insuficiencia en el desempeño y comportamiento de una actividad rutinaria normal, la cual puede ser reversible o irreversible, progresiva o regresiva.

La discapacidad se manifiesta como consecuencia directa de la deficiencia y también como una respuesta psicológica del individuo a las deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. Son ejemplo de ello los problemas en forma de comportamiento personal (control del esfínter, destreza para la higiene de manos y alimentación), del desempeño de actividades de la vida cotidiana y locomotrices.

Discapacidad	
Tipos	Adquisición de conocimientos (aprendizaje) Localizar el tiempo y el espacio (memoria) Locomoción (movilidad) Movimiento del cuerpo (alcanzar objetos, agacharse) Actividad manual (manejar los dedos, agarrar objetos) Comunicación Cuidado personal

En el cuadro se ejemplifica como la discapacidad abarca procesos psicológicos y comportamientos de la persona que van desde los más simples a los más elaborados como son el pensamiento y el lenguaje.

La discapacidad está directamente relacionada con la deficiencia que se padece (visión, audición, locomoción, coordinación motora etc.), y delimita las características del entorno de la

persona (discapacidad para preparar alimentos, mantener la conversación o leer un periódico, por ejemplo) es decir, con los usos culturales, accesibilidad del medio, existencia de adaptaciones o ayudas técnicas que faciliten la utilización de las ayudas residuales.

La discapacidad se puede dividir en tres grupos: Física, sensorial e intelectual (Ibáñez, 2002).

Discapacidad física observa principalmente la deficiencia en algún miembro o estructura del cuerpo que afecte la movilización y control del movimiento del individuo (parálisis de miembros inferiores o superiores, pueden ser permanentes y altamente restrictivas como la secuela de poliomielitis, lesión medular, paraplejia, amputaciones etc.).

Discapacidad sensorial abarca la alteración en el funcionamiento de las áreas visuales, auditivas, lingüísticas y a nivel cerebral (invidentes y débiles visuales, sordos e hipoacúsicos).

Discapacidad intelectual se caracteriza por la disminución de las funciones psicológicas como la inteligencia, lenguaje y aprendizaje (retraso mental, síndrome de Down y ciertos casos de parálisis cerebral).

Minusvalía es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.

La minusvalía representa la socialización de la deficiencia y discapacidad de modo que refleja las consecuencias de su medio social. La desventaja surge del fracaso o incapacidad para el logro de la satisfacción de expectativas en el universo del individuo.

Se observa en el cuadro de abajo los espacios sociales ante los cuales la persona con discapacidad muchas veces no tiene acceso por las barreras arquitectónicas, técnicas y de actitud de grupos sociales que consideran que su participación no es apta para campos como la educación o el trabajo.

Minusvalía	
Clase	Obtención de empleo Oportunidad para la formación académica Traslado a través de medios de transporte Uso de la comunidad Independencia física Económica

El término minusvalía da paso a la observación de los factores de actitud social que favorecen las limitaciones a la persona con discapacidad, sin embargo la palabra minusvalía contiene una contradicción ideológica que coloca al individuo como inferior, diferente, deficitario y no apto en su condición humana. Por ello no basta con el reconocimiento de barreras arquitectónicas, educativas, laborales y deportivas que permiten el acceso físico, se requiere de trabajar con los conceptos y actitudes que la sociedad en general posee de la persona que tiene una discapacidad de origen múltiple y en su aceptación como un ser diferente y único, como característica propia de todo ser humano (García y Escalante, 2000).

En este caso la denominación de deficiencia, discapacidad y minusvalía conviene observarlos como categorías técnicas que se emplean en el campo profesional y político para definir las

causas y características de adaptación de diferentes individuos. Sin embargo, en la parte social se propone el uso de un concepto que aborde la diversidad de discapacidades, sin la connotación deficitaria e incapacitante hacia la persona como lo es el término de necesidades educativas especiales.

El concepto de necesidades educativas especiales se refiere a aquella persona que presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a diferentes tipos de aprendizaje, comunes a su edad, bien por causa internas (aspectos orgánicos, genéticos etc.) o externos (plan educativo inadecuado), por lo que se necesita de condiciones de aprendizaje adaptadas para compensar dichas dificultades (adaptaciones de acceso, estructura y cambio de propuestas curriculares y provisión de recursos específicos) (Aguilar, 2000).

La definición puede parecer demasiado general pero atañe a tres aspectos importantes: dificultades en el aprendizaje mayores que el resto de sus compañeros, carácter relativo e interactivo, es decir no sólo depende del individuo sino también del contexto y por último de la reestructuración, adaptación y recursos especiales.

En un sentido más amplio el concepto de necesidades educativas especiales (NEEs) en el afán de dar atención a la diversidad ha propuesto diferentes categorías que permiten dar una organización a sus diferentes clases (Vlachou, 1997).

NEEs derivadas de una discapacidad motora: Son los casos de parálisis cerebrales, poliomielitis, espina bífida etc.

NEEs derivadas de una discapacidad psíquica: Son las personas con una deficiencia intelectual y trastornos graves del desarrollo.

NEEs provenientes de una discapacidad sensorial: Se refiere a gente con pérdida auditiva leve, moderada o profunda, invidentes y débiles visuales.

Dentro de este concepto se abordan casos de personas que se encuentran en situación de riesgo social, por no existir la infraestructura pedagógica, económica y cultural para su atención como es el caso de personas con NEEs por medio sociocultural desfavorable, por pertenencia a cultura minoritaria, debido a inadaptación escolar, trastornos graves de conducta, hospitalización prolongada, atención domiciliaria etc.

Necesidades educativas especiales representa más que un término es un concepto que intenta considerar las diferencias de las personas como parte de su individualidad. Pretende un cambio en la forma de entender las deficiencias y plantear que éstas existen debido a un contexto educativo y social inadecuado en el sistema de enseñanza - aprendizaje. Es decir, que no sólo dependen del individuo. También se alude a la necesidad de hacer una revisión en cuanto a la concepción del desarrollo humano y verlo desde un punto de vista menos médico de enfermedad y déficit hacia el camino del desarrollo de capacidades y potencialidades (Marchesi,1999).

El planteamiento es una transformación en los sistemas de valores que califican a las personas en el nivel de competencias y rangos de normalidad, a una perspectiva de modalidades sensoriales preferentes, la explicación de los estilos de aprendizaje que le favorecen a cada individuo y determinar cuales son las necesidades educativas de cada individuo (Shea y Bauer 1999).

Un cambio cultural por tanto abarca todos los sectores de la sociedad y conlleva una evolución social, económica, política, y educativa que pueda impactar a la unidad que conforma cada uno de dichos sectores: La familia. Las personas con discapacidad tienen (NEEs) que se deben de conocer para poder satisfacer todos los derechos que un ser humano requiere para su adecuada realización individual y social. Por ejemplo el derecho a estar en un lugar seguro como es su hogar, tener una alimentación y salud favorables, además de educación, trabajo y medios de

recreación. Dichas necesidades son obligaciones de sus padres los cuales son los actores principales para el logro de un cambio familiar y social.

1.2 Epidemiología de la discapacidad

La epidemiología es fundamental en la rehabilitación y educación de la persona con discapacidad.

La epidemiología comprende el estudio de los determinantes que generan el estado de desequilibrio en el individuo, abarcando aquellos de origen estructural, funcional, psicológicos, emocionales y sociales que afectan la calidad de vida de las personas (Delgado, 2003).

Por factores de riesgo se entiende a todas aquellas características o circunstancias que aumentan la probabilidad de que un daño ocurra, sin prejuzgar si es o no una de las causas del daño, aún cuando su identificación haya sido motivada por una sospecha (Vargas, 2003).

El riesgo se califica dependiendo del impacto del daño en la persona. Es bajo cuando no se detectan factores que pongan en peligro la seguridad de la madre y de su hijo por encontrarse en desventaja social y marginación cultural, previstas de una enfermedad o accidente. Su atención puede ser en áreas de primer nivel de atención cuya función es la promoción de la salud a través de la prevención (Jiménez, 1997).

El riesgo medio alude a la presencia previa, actual o prevista de uno o varios factores que aumentan significativamente la probabilidad de daño en la mujer o su hijo. Se requiere atención de segundo nivel en donde se otorgan servicios multidisciplinarios (medicina gineco-obstetricia, pediatría, medicina interna, cirugía general y urgencias).

El riesgo alto es la condición en que se detecta la presencia previa, actual o prevista de uno o varios factores que aumentan la probabilidad de daño para la mujer en edad fértil y que requieren del tercer nivel de atención en hospitales de alta especialidad y recursos para terapia intensiva neonatal, unidad de cuidados intensivos materno-fetal con riesgo alto.

Los factores de riesgo identificados en el periodo neonatal tienen un impacto contundente en las desviaciones del desarrollo. Es necesario aclarar que un retraso en el desarrollo puede presentarse sin factores de riesgo conocidos y que no todos los factores de riesgo, aún los mayores, llevan a un daño. Ello debe explicarse a que los efectos en el individuo dependen de distintas variables entre las cuales se debe considerar el umbral a la magnitud de la agresión, el momento evolutivo, las reservas biológicas, la capacidad de reparación y la existencia de daño previo (Peñaloza, 2003).

Los factores de riesgo pueden describirse en aquellos de origen biológico, genéticos y ambientales:

Los factores de riesgo biológicos son aquellos que se observan en el proceso de crecimiento, maduración y desarrollo del feto (Frías y Casado, 1998).

Prematurez presente antes de 37 semanas de gestación

Retraso en el crecimiento intrauterino

Bajo peso menor de 1.500 gr.

Dificultad de adaptación extrauterina por inmadurez a menor edad gestacional y peso.

Complicaciones respiratorias, cardiovasculares, metabólicas, inmunológicas, oftalmológicas y neurológicas.

Enfermedad crónica

Crisis convulsivas neonatales

Alteración en el sistema nervioso central (SNC)

Asfixia perinatal y encefalopatía
Anormalidades graves del tono muscular
Secuelas motoras e intelectuales graves
Complicaciones bioquímicas o hematológicas
Hipoglucemia
Bilirrubina superior 20 ó 25 mg
Infecciones del sistema nervioso central
Meningitis
Rubéola
Toxoplasmosis
Citomegalovirus
Sífilis
Enfermedad pulmonar crónica
Sufrimiento respiratorio
Hipertensión arterial
Anormalidades neuromotoras y cognoscitivas

Los factores de riesgo genéticos son aquellos que acontecen en el momento prenatal y se presentan bajo la forma de defectos o malformaciones (Benavides, 1997).

Es necesario conocer la historia de salud de la familia con lo cual se persigue el conocimiento de la carga genética y la existencia de enfermedades como la diabetes, cardiopatías, obesidad, cáncer, hipertensión o crisis convulsivas. (Guizar y Sánchez, 2003). En ciertos casos de discapacidad el origen es la endogamia o grado de parentesco familiar, aumenta la probabilidad de padecimientos de discapacidad intelectual y malformaciones. Por ejemplo, la unión de primos hermanos aumenta el riesgo (Grether, 2003).

La información obtenida debe contemplar la existencia de hijos con discapacidad, malformación y muerte por dichas causas; la existencia del número de abortos espontáneos; exposición a rayos X, medicamentos y drogas resultan ser muy agresivas en la conformación genética del individuo. En ciertos menores de edad es necesario investigar padecimientos crónicos como cardiopatías, nefropatías, diabetes juvenil e hipotiroidismo. Así como de traumatismos, transfusiones, intervenciones quirúrgicas, alergia a fármacos, dado que dichos eventos repercuten de forma importante en su crecimiento y desarrollo (Navarrete, 2003).

El factor de riesgo ambiental se refiere a los aspectos sociales de la maternidad y paternidad (Jañez,1997).

Pobreza y/o desempleo de los padres

Falta de control médico

Antecedentes de maltrato o de abandono de los hijos en la familia

Nivel alto de alteración o disfunción familiar

Separación de los padres e hijos.

Deprivación afectiva

Frecuencia de accidentes en el hogar

El reconocimiento de los factores de riesgo conlleva al establecimiento de factores protectores de la futura madre y de su hijo. Ello parte de una premisa importante que es la educación para la salud a través de medidas de prevención y tratamientos especializados que posibiliten un desarrollo integral en todos los aspectos de la vida del niño con discapacidad, con el fin de lograr una mejor participación en su vida social.

1.3 Características del desarrollo del niño con discapacidad

El estudio del desarrollo se centra en las formas cuantitativas y cualitativas en que las personas cambian a lo largo del tiempo y que dependen de las características individuales que están desde el momento mismo de nacer y que concurren con las experiencias de vida. Los cambios cuantitativos se refieren al crecimiento físico en tamaño, talla y peso. También alude al aumento de vocabulario, incremento de habilidades físicas, la cantidad de relaciones interpersonales con otros individuos. Por otra parte el cambio cualitativo es más complejo y se refiere a la trascendencia y cambio del individuo por sus niveles de funcionamiento, es decir, la formación de la inteligencia, creatividad, sociabilidad y moralidad (Papalia, Wendkos y Duskin, 2001).

El proceso de desarrollo será favorable cuando exista una integridad en las dimensiones que lo integran: Biológica, psicológica y social. Sin embargo, esta estabilidad puede verse alterada por una serie de factores que ponen al niño en un riesgo de sufrir desviaciones en su desarrollo a corto o largo plazo (prenatales, perinatales y postnatales).

El componente biológico engloba la estructura y función del organismo. El potencial a nivel sensorial (audición, visión, sensibilidad) con el cual está dotada la persona y que se irá manifestando en el transcurso del tiempo. De hecho, en dicho campo se tiene presente la conservación de la función, la estimulación de la misma y, en más de un caso, la admisión de la disminución progresiva de una función presente. Es aquí donde el aspecto cuantitativo del desarrollo aparece como un indicador fundamental en la detección, estimulación y tratamiento de una deficiencia.

El elemento psicológico se dirige a observar la madurez del sistema nervioso central (SNC), el cual informa sobre las capacidades psicomotoras, cognoscitivas y lingüísticas del individuo. Es decir, se habla de las organizaciones de los esquemas mentales como la percepción, memoria y

razonamiento, los cuales son parte de un desarrollo cualitativo y de los cambios que fungen en el sujeto para actividades en donde se requiere de operaciones de orden simbólico y abstracto.

La parte social comprende al conjunto de creencias, actitudes y valores referentes a la discapacidad que rodean al individuo dentro de su familia y lo enlazan con otras instituciones de socialización como lo es la escuela, religión, política y la cultura.

Para comprender el proceso de desarrollo de una persona es necesario tener en cuenta ciertos principios que orienten y guíen las acciones de prevención y tratamiento:

Las **diferencias individuales** son indudablemente parte importante a considerar en un proceso de tal magnitud. El desarrollo sigue etapas con una secuencia específica y bajo una cronología que se ha de cumplir con variaciones que permiten reconocer la diversidad humana.

Para dar un orden y un uso de la información en torno al desarrollo humano, se conformó una normatividad en torno a las edades promedio en que ocurren ciertos cambios en el crecimiento como medición de peso, talla y estatura; y comportamientos tales como caminar, hablar y comprensión de ideas que dan parte del proceso de desarrollo en que se encuentre el sujeto, ello bajo una consideración abierta y flexible (Bee, 1984).

Únicamente cuando se presenta una desviación extrema de estas normas puede sospecharse que sea un caso excepcional en su progreso o retraso.

Por tanto, todo individuo pasa por una secuencia general de desarrollo, aunque la forma varía de una persona a otra. Hay **periodos críticos** en los cuales pueden acontecer ciertos eventos que provoquen mayor o menor impacto en las personas. Por ejemplo, en el aspecto físico durante el primer trimestre de gestación, puede ser más dañado un feto por una droga, radiación o infección, que si acontece en el último trimestre del embarazo.

De modo que **el desarrollo es ordenado**, no aleatorio, tiene una secuencia que procede de lo simple a lo complejo y de lo general a lo específico. El desarrollo físico sigue el proceso céfalo-caudal (de la cabeza a los pies) y próximo distal (del centro a la periferia). En cuanto al desarrollo cognoscitivo (proceso del pensamiento lógico) se da de acuerdo a secuencias y organizaciones que siguen un orden sensorial, motor, preoperacional, operacional concreto y formal (Bee, 1984).

En los niños con discapacidad el desarrollo no se presenta de la forma en que convencionalmente se espera, sino que obedece más a las características intrínsecas de la persona y del medio en que se encuentre, es decir, que los lineamientos en tiempo y espacio, en general, no corresponden con la tasa promedio de la población, incluso hablando del mismo tipo de discapacidad.

Una forma de identificar una alteración o retraso en el desarrollo es mediante la observación y comparación de las habilidades básicas del niño con los patrones de desarrollo promedio del mismo grupo de edad. La información obtenida puede dar datos de diferencias o retrasos que pueden estar dentro del rango normal o presentar un nivel de desviación importante, indicador de algún tipo de discapacidad.

Por fines meramente descriptivos se presentan algunas características del desarrollo del niño con discapacidad, en las cuales hay un deterioro evidente en el crecimiento y desarrollo.

Características físicas Las dificultades que se presentan son específicamente en la estructura del cuerpo y su función. Dependiendo del origen de la alteración e intensidad del daño, pueden ser leves e imperceptibles hasta aquellas que originen una dependencia total del individuo.

La detección puede ser inmediata cuando se habla de una malformación física, mutaciones congénitas etc. En este caso la visibilidad de la deficiencia permite acceder a un diagnóstico inmediato y a la acción de intervenciones quirúrgicas, cirugía reconstructiva y ortopédica, atención especializada y rehabilitación.

Sin embargo, si existe un trastorno de origen neuromotor, la detección se realizará en la etapa de crecimiento del infante, en la que quedan involucrados sus canales sensoriales, motores y psicológicos del sujeto. En este caso muchas de las acciones no son controladas por la persona como son el movimiento, discriminación, atención e impulsos (Roessler y Boltan, 1984).

La detección de discapacidad en edades tempranas se enfoca en el crecimiento y desarrollo motor. Indicadores importantes son el bajo peso y la talla, la presencia de reflejos patológicos, hipotonía e hipertonía muscular, limitación de respuesta visual y auditiva, ausencia de contacto social etc. En algunos casos se observan impedimentos físicos, fatiga crónica y problemas de postura constantes.

Características motoras. La deficiencia motora impide, por ejemplo el control del cuerpo, relaciones espaciales y acceso a su medio ambiente. El manejo de una actividad motora desorganizada puede representar serias dificultades en los movimientos gruesos y finos del individuo lo que le afecta la maniobra de acciones (caminar, correr, brincar, salta, arrojar objetos) escolares (dibujo, escritura, recortar, etc.) y de participación en la comunidad (acceso a medios de transporte, espacios recreativos, escuelas). También se detecta poca o pobre habilidad en las funciones preceptuales de tipo motor relacionadas con la imagen corporal, discriminación de formas, lateralidad y ritmo.

Un trastorno psicomotor puede manifestarse como un retraso o dificultad, que surge en el desarrollo psicomotriz y se detecta a través de movimientos torpes, rigidez, falta de equilibrio o de control tónico, o por conductas impulsivas, agresividad, desobediencia, inhibición, dificultades de atención y de concentración (Durivage, 1984).

Los trastornos en el área motora pueden dar lugar a un desorden en las actividades de la vida diaria del individuo, por ser hiperactivos o hipoactivos. En el primer caso la actividad constante del niño es muy frecuente, desorganizada, en ciertos casos destructiva y con poco

control de impulso. En la segunda, el infante carece de iniciativa propia para emprender una meta y terminarla, se retrae del contacto social y se requiere de motivación para su integración social.

Características del habla y del lenguaje. Los trastornos del habla son considerados como un deterioro en la producción del lenguaje oral, fluidez, voz y articulación. Los problemas de lenguaje implican un retardo en el desarrollo de la comprensión y del uso de signos o símbolos empleados para expresar o recibir ideas en un sistema hablado, escrito o simbólico (lectura y escritura).

Puede observarse un retardo en el desarrollo del lenguaje hasta la ausencia del mismo. Las dificultades de lenguaje son de tipo sensorial, articulario y cerebral. Se observan dificultades en la discriminación auditiva y probables inadecuaciones en la emisión de sonidos por un deterioro auditivo severo, malformaciones estructurales (labio y paladar hendido), deformación de los órganos vocales, adenoides ensanchadas, el daño cerebral puede provocar que sea difícil o imposible controlar los músculos requeridos para la fonación y articulación adecuadas, problemas emocionales y de aprendizaje (Alpiner, 2001).

Por tanto las personas con discapacidad en la comunicación pueden tener problemas en el área receptiva (recibir e interpretar), expresiva (elaborar y enviar) o mixtos.

El habla y lenguaje puede mostrar variantes en la articulación espontánea y repetitiva, discriminación y memoria auditiva, sintaxis, sentido oculto de las frases, y expresividad verbal. Los niños con estas alteraciones pueden emitir oraciones sin significado, ecolalia o uso frecuente e inadecuado de pronombres personales, omisiones o sustituciones, alteraciones de la voz, problemas de fluidez en la secuencia, duración, velocidad, y ritmo del habla y tartamudez, entre otros (Nieto, 1998).

Las alteraciones de lenguaje promueven otras complicaciones en el niño de índole emocional (por la frustración de no poder comunicarse apropiadamente) y de aislamiento social. El motivo principal es que el niño se encuentra en espacios sociales y académicos en donde se exige una expresión verbal apropiada, su expresión de ideas y emociones se reduce, por las burlas y corrección constante por parte de adultos.

Características intelectuales, aprendizaje y escolares. No todas las personas con discapacidad motora, de comunicación, visual o auditiva tienen una deficiencia intelectual.

La discapacidad intelectual se manifiesta en la primera infancia (3 a 5 años) o al inicio de los años escolares, cuando se hace notorio un retraso en el desarrollo, dificultad en la adaptación y actividades de la vida diaria, problemas para entender y utilizar el lenguaje, empleo de conceptos generales y abstractos.

La valoración y grado de deficiencia se reconoce a través del nivel del lenguaje del individuo y su capacidad en la elaboración de la información a través de sus esquemas mentales. Por tanto, la implicación de procesos referentes al aprendizaje como lo es la memoria, atención, percepción, habilidades de lectoescritura, cálculo y planeación de actividades se ven afectados en diferentes situaciones.

Las operaciones de pensamiento son más lentas y se observa incapacidad para llevar a cabo actividades que requieran de la capacidad simbólica, irreversibilidad, conductas repetitivas que reflejan únicamente las acciones en objetos o situaciones concretas, dificultad para principios básicos como la conservación de la materia, peso, volumen y causalidad (Ammaniti, 1983).

El grado de discapacidad intelectual varía de un individuo a otro. Su manifestación puede ser leve, moderada, severa y profunda. El ambiente familiar y social puede tener un impacto favorable o desfavorable para el desarrollo emocional, afectivo, sexual y social del niño.

En la discapacidad intelectual leve, el desarrollo es lento y sus alternativas de acción limitadas en lo referente a la educación académica tradicional. Si se cuenta con una atención especializada cabe la posibilidad de lograr metas, niveles de responsabilidad y un trabajo productivo.

La discapacidad intelectual moderada permite al individuo su cuidado personal y la satisfacción de necesidades, pueden tener labores en el hogar o ingresar al campo laboral en condiciones especiales. Pueden lograr un nivel de independencia con supervisión.

En la condición de discapacidad intelectual severa hay retraso en desarrollo del movimiento y lenguaje, pueden aprender a cuidarse de sí mismos y tener destrezas básicas para adaptarse en la sociedad. Su productividad económica es limitada.

Por último, la discapacidad intelectual profunda pone a los individuos en una situación de dependencia total, requieren de cuidados y atención constantes para sobrevivir, su coordinación y desarrollo de los sentidos se encuentra disminuida, frecuentemente sufren impedimentos físicos (Bach, 1981).

Otra forma de clasificar la discapacidad intelectual corresponde con el planteamiento formativo del individuo en: educable, entrenable y de cuidado continuo. Las variables que pueden definir y establecer las capacidades y limitaciones de la persona son entre otras el nivel de desarrollo, capacidad escolar y ajuste social (Telford y Sawrey, 1973).

El proceso de desarrollo del niño con discapacidad intelectual desde una perspectiva psicogenética de Piaget prosigue la misma secuencia evolutiva del infante normal (Palacios, 1990, Ammaniti, 1983 Telford y Sawrey, 1973). Periodo sensoriomotor (0-2 años) se caracteriza por el pensamiento en el aquí y ahora, a través de procesos basados a través de acciones generalizadas y descubrimiento del cuerpo, además de la experimentación; periodo

preoperacional (2-7 años) que puede calificarse como de transición, durante el cual el pensamiento se torna menos egocéntrico, y la capacidad para clasificar conceptos y objetos se hace más completa; periodo de operaciones concretas (7-12 años) se conoce por la capacidad de usar las operaciones simbólicas sobre serie de objetos y experiencias. Por último el periodo de operaciones formales (después de los 12 años) acontece en esta etapa un fortalecimiento de las capacidades adquiridas en la anterior, pero en vez de referirse a objetos se dirige a preposiciones, es decir, a la construcción de un razonamiento.

La discapacidad intelectual tiene un desarrollo lento, aunque el niño pasa por los mismos periodos que el niño “normal”. Pero mientras que en éste se da una aceleración progresiva de un pensamiento más elaborado y abstracto, en el discapacitado hay un retraso gradual y en ciertos casos una estancación permanente. Esta lentitud del desarrollo tiene como consecuencia principal una confusión en el razonamiento.

La transición de una etapa a otra para el niño con discapacidad intelectual se prolonga y retrocede continuamente, a tal grado de tener niveles de fluctuación constantes que hacen que las ideas o conocimientos ya adquiridos se pierdan fácilmente, por haberse obtenido sólo de forma verbal o superficial.

Los problemas afectivos acentúan dichas situaciones. El nivel mental, resultado de un desarrollo lento es frágil y a su vez carece de dinamismo del pensamiento.

El niño con discapacidad intelectual puede en ciertos casos ser capaz de proceder con un pensamiento lógico y aún de razonar. Pero lo consigue más tardíamente que el niño normal, siendo su razonamiento ejercido solamente sobre objetos percibidos y manejados en la práctica, o simplemente representados.

Por ello es necesario tener en cuenta la lentitud en la organización psicológica del niño, para sugerirle durante más tiempo actividades que desarrollen y coordinen los esquemas sensomotores e intuitivos cuya maduración puede conducir a capacidades del manejo de la lógica en la fase operatoria. Todas las formas de representación o simbolización (imágenes mentales, expresión simbólica del juego, expresión gráfica o verbal) han de ser estimuladas.

Por tanto las personas con discapacidad intelectual no carecen de inteligencia, pero su dinamismo es más débil, sus estructuras inacabadas, dependientes también de su medio de interacción con el ambiente y las personas que les rodean.

Características sociales y emocionales. Desde el momento de su nacimiento el niño con discapacidad comienza a formar parte de un grupo social, sea rechazado o aceptado. El apoyo familiar va a dar pie a la capacidad para establecer relaciones interpersonales, establecer contacto emocional, lograr la expresión de sentimientos e ideas, lograr conductas de adaptación en su medio más próximo, integrarse con personas de su misma edad o diferente, considerar los momentos de cooperación y ayuda, conformar un concepto e imagen personal de sí mismo.

La situación de discapacidad no es ajena al niño con discapacidad, en la convivencia social percibe sus diferencias con sus iguales, comienza con un reconocimiento de sus limitaciones, fracasos y frustraciones por él mismo y por el comportamiento de las personas. Las reacciones pueden ser diversas como el tratar de compensar sus dificultades por medio de habilidades que busquen ganar la aceptación, ser agresivos, imitación de conductas que reflejen pasividad, inercia y poco interés.

Su adaptación social depende del manejo familiar en casa. No es un proceso fácil. En algunos casos presentan problemas de comunicación y lenguaje, conductas inadecuadas, (no atender indicaciones, poco control del impulso, ser muy inquietos etc.). En donde es necesario el establecimiento de límites y reglas para el conocimiento del niño, independientemente de la

discapacidad, puede haber un trabajo constante que ayude a tener conductas que sean favorables como la higiene personal, comer de forma independiente o con apoyo de la manera más correcta posible, ayudar en casa, jugar correctamente con sus hermanos y conocidos, cooperar en el momento de salir a la comunidad y relacionarse con extraños para llevar a cabo una actividad.

Una educación de las relaciones interpersonales es indispensable para la formación del carácter, enriquecimiento del lenguaje, estructuración de puntos de vista y del pensamiento en forma reversible y para la expresión de sí mismo como persona en los intercambios con los demás para el completo desarrollo de su personalidad.

1.4 Incidencia de la discapacidad infantil en México

La discapacidad infantil representa una problemática social, cultural, económica e institucional al no contar con una infraestructura y soporte profesional suficiente que cubra las necesidades de atención en términos de salud, educación y trabajo. Especialmente de menores de edad con discapacidad que requieren de tratamiento especializado por ser grupos de gran vulnerabilidad social.

Las cifras se presentan de forma diferente en los estados de México, por condiciones sociales tales como la pobreza, marginación social, déficit en la atención, malnutrición, acelerado crecimiento de la población, falta de una oportuna prestación de servicios de salud, desigualdades sociales; así como lo relacionado con la cobertura de acciones dirigidas a prevenir y restaurar la salud de la comunidad.

La discapacidad afecta a 500 millones de personas, que representan entre un 7 y un 10% de la población mundial. En este grupo, 80% viven en países subdesarrollados, por factores de pobreza (Avalos, 2003).

Para el año 2050 se predice que la población con discapacidad será de 22 millones en México. Se estima que la población pierde –en promedio– 10 años de vida saludable como resultado de alguna discapacidad (González, 2003).

El factor económico repercute en la calidad de vida de la madre y de los hijos, principalmente se refleja en el tipo de alimentación y atención en servicios médicos. Parte de los casos reportados con factor de riesgo prominente de discapacidad tienen antecedentes severos de malnutrición y bajo nivel cultural.

Los problemas al nacimiento y discapacidad son producto de la falta de equidad y acceso a atención prenatal. La injusticia social se gesta, literalmente, desde el seno materno, tanto así que de los 2 millones de nacimientos anuales, 370 mil son atendidos por personal no calificado. Cada año, 23 mil recién nacidos presentan algún tipo de defecto del tubo neural, 248 mil 600 nacen con hipoxia y por lo menos uno de cada 2 mil 300 sufre hipotiroidismo congénito (Gómez, 2003).

En el aspecto social las creencias y actitudes de algunas mujeres al embarazo promueven negligencia del cuidado materno infantil: mal del ojo, consumo de té y yerbas medicinales, ausencia de atención médica y desconfianza a los profesionales de la salud por ser hombres. Situación frecuente es el nacimiento de hijos en zonas rurales por matronas o parteras, las cuales carecen de los medios adecuados para las complicaciones perinatales que se presentan así como la identificación de los indicadores del riesgo para el bebé.

Es de destacar que las principales causas de discapacidad en México son enfermedades (31%), problemas de nacimiento (28%), accidentes (20 %), descuido laboral (10%), problemas genéticos (7%) y adicciones a drogas y al alcohol (4%). Algunos de dichos casos pueden ser evitables a través de medidas de prevención que no se toman en cuenta con la seriedad que debiera (INEGI 2000). En nuestro país aproximadamente 10 % de nuestra población tiene

alguna discapacidad. Por ejemplo 53 % presenta un impedimento motriz, 19% auditivo, 9% visual y 20% corresponde a discapacidad mental (Martínez, 2000).

Las repercusiones sociales y familiares de tener un niño con discapacidad son en el ámbito económico y por supuesto en la calidad de vida de sus integrantes. Hospitales, medicinas, terapias de rehabilitación física, psicológica, lenguaje, estudios de gabinete y especializados, además de las prótesis y aditamentos correspondientes, coloca a la familia en una situación de tensión y desgaste físico y emocional. Su calidad de vida queda a cuenta de dichos gastos y su progreso laboral, educativo y recreativo se reduce por la atención al hijo con discapacidad.

La atención a niños con discapacidad es insuficiente en términos de asistencia médica, educativa y social. Los padres realizan peregrinajes en las instancias de gobierno y privadas en busca de asesoría y apoyo para sus hijos, siendo las respuestas de indiferencia, negativismo, negligencia y rechazo para algunos.

En el caso de las instancias de gobierno se encuentran saturadas (citas con seis a doce meses de espera, no se cuenta con los instrumentos de evaluación adecuados o están descompuestos, cambios constantes de personal, etc). En el campo educativo la demanda nuevamente sobrepasa la oferta, siendo los lugares de atención especializada pocos y distantes, las políticas educativas pueden ser barreras importantes al colocar mecanismos de discriminación y segregación entre los maestros y sistemas de educación especial, al mantener una lucha para la integración de un alumno o su referencia a centros de salud y espacios especializados de discapacidad.

En los espacios privados se observa el problema económico para sectores de la población de bajos recursos, dichos lugares son elitistas, al ser accesibles para familias que pueden asumir el gasto monetario para llegar a ellas (distancia, medio de transporte, etc.) y pagar hospitalización, educación, prótesis y órtesis.

Es de hacer notar que las personas que reciben atención médica son aproximadamente un (54%) y rehabilitación un (21 %), pocos asisten a educación especial (12 %), orientación psicológica (8%), terapia ocupacional (3 %), o capacitación laboral un (1 %). De modo que, pocas personas con discapacidad cuentan con servicios de atención e integración social (INEGI 2000)

Las acciones de prevención y tratamiento implican un costo económico y emocional que hace difícil a los padres el trabajar y esforzarse por lograr la rehabilitación y educación de sus hijos, al grado de no solicitar información para su estimulación e intervención tempranas. Es factible observar a individuos que no reciben ningún tipo de atención y permanecen confinados en sus casas en condiciones infrahumanas.

1.5 Acciones preventivas en el campo de la discapacidad infantil

Para la prevención de la discapacidad es necesario tomar en cuenta los aspectos psicosociales de la población y las formas de vida imperantes que modelan actitudes, creencias, valores y conductas de autocuidado personal y familiar.

Por ejemplo, las condiciones económicas de la mujer y del grupo familiar influyen poderosamente en su salud. El ambiente, grado de nutrición, estatus de la mujer, profesión, ocupación, origen étnico, religión, educación entre otras, promueven una serie de variables referentes a estilos de vida como el tipo de alimentación (comida rápidas, chatarra etc.), sedentarismo, obesidad, adicciones, vida acelerada, problemas de pareja, etc. Dichos factores son parte de la historia de la futura madre que la colocará en una situación de ventaja o desventaja para la procreación.

Por tanto, la educación para la salud es una premisa necesaria en toda actividad de promoción y protección de la misma y debe de ir dirigida en este caso al hombre y a la mujer, familia, área educativa y, en general, a la colectividad.

Los determinantes básicos de la salud reproductiva son: la constitución genética, grado de desarrollo socioeconómico, conductas personales, equilibrio emocional y servicios disponibles para su atención.

El primer paso para llevar a cabo un proceso de prevención, es la detección de factores de riesgo que puedan dar lugar a una enfermedad o discapacidad en la madre, feto o recién nacido.

La prevención es la detección y evaluación oportuna del riesgo y la aplicación de medidas que tienden a evitar que se presenta una alteración, enfermedad o daño en el individuo (Pons, 1997). Su principal objetivo es el lograr la adquisición de un mejor estado de salud, teniendo en cuenta la herencia, los diversos hábitos y el ambiente psicosocial en que vive el individuo.

En el ámbito de la discapacidad se entiende por prevención primaria la implementación de medidas encaminadas a impedir que se produzca un deterioro físico, intelectual, psiquiátrico o sensorial. Dirige sus acciones cuando no existe daño, sólo factores de riesgo (Vargas, 2003)

El momento de la implementación de este nivel de prevención no sólo sería el embarazo, sino antes de que el proceso gestacional se haya iniciado. El fin es mantener el estado de salud materno infantil.

La prevención secundaria se orienta a impedir que una deficiencia se convierta en discapacidad o minusvalía. Es decir, actúa cuando existe un daño, enfermedad ó complicación, para disminuir o evitar otros daños mayores. Compete a todas las acciones dirigidas hacia un

diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno de todas las patologías posibles y repercusiones materno-fetales.

El momento en que se puede realizar este tipo de prevención es únicamente durante el embarazo y lo más importante es que se realice lo más pronto posible. El objetivo primordial es el disminuir al máximo posible tanto la mortalidad materna como la perinatal, ya que existe una situación de riesgo o patológica y es imprescindible evitar las secuelas derivadas de la enfermedad. La finalidad de dicho trabajo preventivo es toda mujer con alto grado o riesgo confirmado de la presencia de una patología o repercusión desfavorable para ella y su hijo.

La prevención terciaria es aquella que trabaja cuando existe una discapacidad originada por un daño para atenuar o controlar los defectos y consecuencias en su desarrollo individual y familiar.

La prevención en sus diferentes niveles debe considerar acciones específicas: información, promoción, asesoramiento genético, vigilancia, control y orientación de planificación familiar, atención del embarazo, parto, puerperio y del recién nacido, vigilancia y control de la mujer, la familia y comunidad (vacunas, epidemia, violencia etc.), detección de factores de riesgo y daños a la salud, referencia oportuna de los casos con riesgo a los servicios de medio y alto riesgo para su supervisión y seguimiento (Vargas, 2003).

En la **prevención primaria** el punto central es la trasmisión de información y educación sanitarias que permitan sensibilizar a los padres de la necesidad de autoprotección para lograr un embarazo sano y poder lograr no sólo un hijo vivo, sino con una mejor calidad de vida. En la **prevención secundaria y terciaria** el trabajo no sólo consiste en informar y educar a los padres. Se intenta sensibilizar y lograr un cambio de actitud hacia su situación particular de tener un hijo con alto riesgo o discapacidad. Se requiere de todas las medidas terapéuticas

tendientes a favorecer el bienestar materno infantil. A través de técnicas como el diagnóstico prenatal, ecografía, estudios genéticos, estimulación temprana y rehabilitación.

Para lograr el máximo alcance preventivo en casos de detección de riesgos o de discapacidad, la información debe ser clara y comprensible para la mujer o pareja, sobre los riesgos sobre su salud y la de su hijo.

Otras recomendaciones la higiene personal en vestidos, calzado; practica de deportes, recreación y viajes, tener vida sexual activa, participar en cursos de psicoprofilaxis, tener información sobre signos de alarma para ir al médico sin cita previa, al hospital, para el comienzo del parto, tener educación sobre lactancia materna y el puerperio.

En el aspecto psicológico y emocional es necesario transmitir a los padres lo importante de observar dicha esfera por los efectos en el desarrollo del niño, atención y tratamiento. En estos casos la diversidad de situaciones va desde estados de depresión, frustración, agresividad, dificultades para relacionarse con la pareja e ideas suicidas, que afectan y exponen al futuro hijo a negligencia, abandono, maltrato y violencia familiar.

Desafortunadamente los futuros padres, en la mayoría de los casos, no tienen conciencia de la responsabilidad que implica el prepararse para dicha tarea y, mucho menos, de los riesgos que se tienen de traer al mundo a niños con enfermedades y discapacidades. Por ello es fundamental actuar en el área de prevención con la tentativa de promover cambios en las actitudes y creencias de las personas para tener hijos que sean aceptados, principalmente aquellos que tienen una desventaja como lo es la discapacidad.

La prevención en sus diferentes niveles está dirigida a niños con riesgo de sufrir un trastorno neuromotor y con discapacidad, tiene como objetivo estimular las potencialidades del menor para favorecer el proceso de desarrollo y estimular las funciones que se hayan visto afectadas.

En dichos programas deben de llevarse dos acciones principales: la detección temprana de manifestación de desviaciones del desarrollo y la intervención temprana (Peñaloza, 2003).

La atención temprana es un conjunto de medidas puestas al servicio del niño, familia y de su entorno con la finalidad de garantizar y potenciar al máximo las capacidades físicas, psíquicas, sensoriales y sociales del niño, desde los primeros momentos de su vida.

El mejor momento para iniciar este trabajo es desde el nacimiento, por tener un impacto sustancial en el desarrollo neurológico del niño (Espinosa, 2002).

La estimulación temprana incluye el reconocimiento, detección, educación y tratamiento especializados. El reconocimiento de la discapacidad misma y su etiología son prioritarios dado que algunos pueden pasar desapercibidos y amplificar más el daño en el niño. En la detección, es necesario que se establezca un contacto social con los padres para sensibilizarlos de la importancia de las acciones preventivas en esta etapa de vida de su hijo y se asegure la parte de educación planeada y sistematizada de acuerdo a la discapacidad del menor (Heese, 2001).

El objetivo principal de la educación en el área de la prevención es el evitar que por una discapacidad se produzcan otras desviaciones psicosociales en: percepción, coordinación motora y locomoción, área emocional, comunicación y del aprendizaje.

La educación como tratamiento del menor con discapacidad se basa principalmente en la capacidad de aprendizaje y la potencialidad de recursos a través del lenguaje y el movimiento. La participación activa de los especialistas, padres y menor con discapacidad puede dar una probabilidad muy alta de éxito en el descubrimiento de conocimientos, habilidades y cambio de actitudes en torno a la discapacidad.

El niño con discapacidad es ante todo un niño y por lo tanto requiere de una atención especializada y oportuna, en la cual participen ambos padres. La vinculación afectiva que surja entre ellos puede fortalecer o debilitar la capacidad del niño en el afrontamiento a su discapacidad, estimulación, tratamiento y posterior educación.

Para la familia la aceptación de la discapacidad va ser un proceso que provoque cambios estructurales y organizacionales, emocionales y sobre todo de expectativas de vida que pueden afectar el proceso de tratamiento y educación del menor con discapacidad.

El siguiente capítulo enfoca su atención en el núcleo familiar y social que rodea al niño con discapacidad. La crisis familiar que provoca la discapacidad toca las esferas emocionales. La aceptación de los padres no es un proceso fácil, requiere de mucho esfuerzo y de la voluntad de respetar a otro ser humano tal y como es, con sus características y necesidades especiales.



Capítulo 2

Aspectos sociales y familiares de la discapacidad

En este capítulo se ofrece una breve descripción de los significados sociales que circulan en torno a la discapacidad y que conforman los conocimientos, actitudes y trato a los niños con discapacidad. La familia es el espacio más importante en el cual el menor adquiere los recursos y habilidades para el logro de su integración social. Se alude principalmente al papel de los padres y a la aceptación de la discapacidad de sus hijos como la herramienta primordial para lograr dicho objetivo.

2.1 Mitos y prejuicios de la persona con discapacidad

El aspecto cultural es muy importante porque permite conocer el tipo de percepción que los grupos sociales tienen hacia las personas con discapacidad. Las ideas, creencias, actitudes, comportamientos y emociones que se generen en los espacios, privados y públicos, se convierten en puertas de acceso o barreras difíciles de franquear cuando otro ser humano rechaza, teme, agrede y estigmatiza a otro por ser diferente.

Las actitudes sociales se presentan como una barrera de amplio espectro e impacto en la comunidad. Las ideas y creencias erróneas en relación a la discapacidad la colocan en un plano de marginación y discriminación a la persona que vive en una situación de discapacidad. Se le clasifica negativamente y se le observa constantemente bajo una perspectiva de desigualdad, es decir, se le cosifica como alguien que no puede cumplir con las expectativas de la población en general.

Los antecedentes históricos son fuente fidedigna de cómo la discriminación, asesinato, aislamiento y repudio se han manifestado a grupos de personas con discapacidad por su condición física, rendimiento y competitividad. Por ejemplo, se tienen informes de niños con malformaciones o discapacidad intelectual que eran arrojados al monte Taigeto por la sociedad espartana; en Roma del siglo V a.c. las leyes de las doce tablas destinaban similar trato para las personas con discapacidad (Ammaniti, 1983). Antiguamente se confinaba en monasterios o instituciones a personas con impedimentos físicos y mentales en dónde eran torturados y asesinados en lugares aislados de las grandes sociedades. Hitler ordenó eliminar a todo niño, adolescente o adulto que no fuera modelo de perfección (Shorn, 2003).

La palabra discapacidad engloba uno de los miedos más terribles de los seres humanos y por tanto, padecerla o vivirla representa un fracaso pues afecta uno de los conceptos y valores más deseados: la perfección en lo exterior y no en la esencia de la persona. Una discapacidad por lo

general, provoca rechazo entre los que aparentemente no tienen ninguna. Ello se debe en gran medida a las expectativas sociales que resaltan a lo largo de la historia, la persecución de ideales como la belleza, inteligencia, rapidez, exactitud y elocuencia verbal han sido objeto de estudio científico, educativo, artístico y comercial.

Las explicaciones sociales sobre la discapacidad tienen bases religiosas y sociales. En el primer caso se plantea que la causa de la discapacidad proviene del castigo de Dios ante el pecado de los padres o de la familia. Casos como el tener relaciones sexuales fuera del matrimonio, el practicar la masturbación, relaciones incestuosas e infidelidad podrían sustentar el tener un hijo con discapacidad (Goffman,1980).

Las clases sociales y el rango económico podrían determinar la condición de un individuo en el contexto cultural al grado de marcar estereotipos. La gente en situación de miseria, delincuentes, epilépticos, enfermos mentales y los que ejercían algún tipo de prostitución sexual, eran los causantes de tener seres defectuosos y anormales.

La visibilidad de la discapacidad por tanto provoca diversas reacciones, pero generalmente es de repulsión, negación, rechazo y temor. Se asocia dicha condición a un estado de anormalidad, signo de algo malo en el status moral. Se prejuzga que el portador de una discapacidad era un mendigo, esclavo, criminal o alguien a quien era mejor evitar.

El significado de la palabra discapacidad evoca una situación de algo diferente, desconocido, oculto, malo, inmoral, indeseable e infectado. Que resulta desacreditado y menospreciado por la mayor parte de la sociedad.

La discapacidad por tanto suele ser estigmatizada al crear una expectativa difundida de que quién pertenece a una categoría determinada deben de cumplir con las normas que se les

atribuyen, sino también llevarla a cabo, de manera que en ciertos momentos se exige y espera comportamientos y emociones de su condición de discapacidad (Goffman, 1980).

La discapacidad se proyecta también en la familia o en las relaciones más cercanas, descalificando al ser humano por su discapacidad visible o no visible. Por ejemplo la apariencia física produce un efecto en la comunicación cara a cara, que es difícil de ocultar en las impresiones de personas que no conocen y toleran la discapacidad. Los problemas del habla pueden generar molestia, la dificultad en la locomoción da paso a barreras de tipo espacial y el no mantener contacto visual con alguien con disminución auditiva puede dejarlo fuera del mundo social.

Así en el ambiente circulan diferentes estereotipos de las personas con discapacidad de acuerdo a su deficiencia. Por ejemplo, se considera enfermo a la gente con discapacidad siendo necesario aclarar que el deterioro de la salud puede ser un proceso temporal o permanente al grado de llevar a la muerte. La discapacidad es fundamentalmente la capacidad real de un individuo de su desempeño en condiciones favorables y apropiadas a sus necesidades. Por ejemplo el invidente puede ser tratado de formas muy diferentes en el momento de brindarle un apoyo social, para hablarle algunos pueden gritarle para darle una instrucción, como si fuera alguien con pérdida auditiva, otros para guiarle lo tratan como si tuviera una deficiencia física y no pudiera valerse por sí mismo (Ehrlich, 2002).

Otra percepción social de las personas con discapacidad que resulta inadecuada en la negación de una sexualidad. La posibilidad de dicha expresión es muy real y positiva como parte de su desarrollo, desde luego hay intereses, comportamientos y deseos sexuales, reflejo de su necesidad de relacionarse con otros seres humanos. Los intereses sexuales son el conocimiento del cuerpo y el de otros a través de tocamientos, observación a otros y juegos sexuales.

Otro aspecto que se descalifica es la capacidad afectiva y emocional. Muchas veces se valora que una persona con discapacidad no le “funciona” dicha área por tener una deficiencia intelectual, tienen problemas en la comunicación, es poco social y no expresa emociones. Se sustenta que su problema es el que no piensan y por lo tanto no sienten. No tienen derecho por tanto a sentirse deprimidos, enojados, frustrados o excitados. En cuanto a su capacidad para tener relaciones interpersonales se les cree gente antisocial y conflictiva, incompetente por cambiar repentinamente de estado de ánimo, por ser muy efusivos o reservados, callados, no expresar sentimientos y no saberse comportar adecuadamente en público. Tal consideración puede tener origen en la incapacidad de las personas para relacionarse con algo que no conocen, que les genera temor y en las cuales se encuentra el riesgo de sufrir un rechazo social.

Las personas con discapacidad son seres dependientes de la familia o personas más cercanas, cuya independencia es poco probable en el mundo educativo y laboral. La expectativa es que estén en sus hogares, hagan actividades manuales y, en el mejor de los casos participen en las actividades familiares. Se cree que por sus limitaciones un individuo no podrá integrarse apropiadamente en labores que requieren de iniciativa, planeación y cumplimiento de una meta.

En el ámbito social puede considerarse a la persona con discapacidad sobre la base de su deficiencia, ignorando su potencialidad en otros aspectos de su personalidad. Por ejemplo, se piensa que se puede reconocer una discapacidad con sólo verla, que los discapacitados no reconocen y no saben cuando se burlan de ellos, que los niños que tienen necesidades especiales debidas a una discapacidad siempre se portan mal y es difícil su integración en el hogar y escuela, se maneja que una disminución auditiva impide que los niños puedan hablar o comunicarse, que los problemas motores limitan totalmente al individuo y por ello no es posible su participación fuera de casa (KADIMA,1999).

Bajo este panorama de significados conviene comenzar con un cambio en las creencias e ideas sociales sobre la discapacidad. Es necesario promover un concepto de la persona con discapacidad reconociendo y aceptando sus potencialidades y limitaciones:

- 👤 La discapacidad no siempre es observable físicamente.
- 👤 Los niveles de audición son distintos en cada individuo y pueden permitir el habla y lenguaje comprensible con un trabajo especializado.
- 👤 En una discapacidad visual se requiere de tiempo, esfuerzo y concentración para desarrollar sus facultades.
- 👤 Qué los niños en situación de discapacidad son como todos los menores de edad y no siempre se portan mal, requieren también del establecimiento de límites y reglas.
- 👤 En el caso de discapacidad motora, hay aditamentos y apoyos mecánicos que permiten su desplazamiento en su medio social (bastones, sillas de ruedas etc.).

Para el logro de una integración social se requiere de la aceptación y respeto a la diversidad humana, que sólo se alcanza en la práctica de valores de ayuda, amistad, solidaridad, comprensión, y respeto personal. El sentirse parte de un grupo y tener objetivos de vida similares o diferentes con otros individuos, da la posibilidad de tener una pertenencia o identidad social.

La posibilidad de desarrollo de una persona con discapacidad inicia con la apertura de espacios sociales en donde puedan involucrarse en todas las actividades consideradas para la gente “normal” y se realicen las adecuaciones necesarias para su discapacidad. Ello compete a las barreras arquitectónicas, culturales y pedagógicas que impiden la aceptación por una cultura de la diversidad.

Dicho trabajo debe de tener un lugar de inicio y por fuerza el más importante es la familia. Ahí se generan las emociones más fuertes e intensas de un ser humano, que van desde el amor,

respeto, tolerancia, comprensión hasta el rechazo, enojo, resentimiento, y frustración. La confrontación y la aceptación de un individuo con discapacidad requiere del apoyo y fortalecimiento de una familia para vivir, sin ellos su condición de minusvalía germinará en su propio seno.

2.2 Crisis Familiar

La familia constituye la base social, psicológica y afectiva de un individuo. Tiene la tarea de cuidar, proteger, enseñar y vincular a un nuevo ser con un mundo desconocido y atractivo, pero también conflictivo y difícil. Las creencias, valores, significados y valores relacionados con el sentido de lucha, espiritualidad, belleza, trabajo, sexualidad, fealdad dinero, enfermedad, muerte, provienen de la cultura asimilada a través del sistema familiar.

La estructura familiar puede adquirir diferentes modelos, formas y estilos pero con objetivos similares para la función que le ha sido encomendada como unidad social. Las hay con padres biológicos, adoptivos, madres o padres solteros, abuelos y familiares cercanos que fungen como tutores entre otros.

La vida familiar conlleva a vivir diferentes experiencias que la hacen estar en momentos de estabilidad o crisis, ambos constituyen parte de su crecimiento y madurez de sus miembros.

La crisis es un proceso fundamental para la comprensión del cambio y crecimiento familiar. Una crisis se produce cuando hay una tensión por situaciones de difícil manejo por sus miembros haciendo vulnerable el sistema (los roles se confunden, las expectativas y valores se pierden y se reviven conflictos no resueltos).

Pueden describirse diferentes tipos de crisis basadas en la naturaleza de la tensión: desgracias inesperadas, de desarrollo, estructurales y de desvalimiento (Pittman, 1990):

 Crisis por desgracias inesperadas. Ocurren de forma manifiesta, aislada y por causas exteriores (muerte, accidentes, derrumbe económico, secuestro, enfermedad).

 Crisis del desarrollo. Son universales y previsibles, representan cambios en los estatus y función de sus miembros, pueden surgir por factores sociales o biológicos (matrimonio, nacimiento de hijos, pubertad, independencia de los hijos, envejecimiento etc.).

 Crisis estructurales: Atañen a situaciones intrínsecas de la familia y que obedecen a situaciones crónicas de desequilibrio como enfermedades, comportamientos y creencias (alcoholismo, drogadicción, promiscuidad, algún tipo de agresor social, etc.).

 Crisis por desvalimiento: Se presentan en familias en las que existe un miembro dependiente y requiere de cuidados y atención especiales, como lo son las personas con discapacidad.

La experiencia de tener un hijo con discapacidad es un evento que se presenta en la vida de los padres de forma sorpresiva y contundente al movilizar sus emociones más profundas, como seres humanos que desean procrear a un individuo saludable y normal. Para el padre y para la madre las reacciones pueden ser muy diferentes y opuestas al grado de favorecer o desintegrar a la pareja o familia.

Los padres viven una serie de reacciones emocionales que van desde el rechazo, enojo, negación, culpabilidad, hasta el conocimiento de las limitaciones y capacidades que permitan la integración del menor en su propia familia, escuela y comunidad en general (Benjamín, 1998).

Dichos momentos inducen a los seres humanos a una confrontación consigo mismos y sus expectativas de vida, conteniendo el miedo y frustración de no tener un hijo normal: ¿No es

verdad, mi hijo se encuentra bien? ¿Porqué Dios me castigó? ¿Fue porque no me tomé la medicina? ¿Me pasó porque no deseaba tener otro hijo o desee abortarlo?. Las preguntas en el momento de la revelación son interminables y dan lugar a una autodescalificación de la persona, al no haber sido capaz de tener un hijo sano.

Sentimientos de culpabilidad pueden ser manifestados en interpretaciones espirituales y religiosas de reproche y castigo. La pareja en este sentido puede resultar muy dañada al vivir altercados en dónde la no aceptación de la discapacidad promueve un alejamiento personal, falta de respeto, ironía, mala comunicación y por supuesto resentimiento entre ellos al culparse uno a otro de su desgracia (Levinstein, 1997).

El enojo puede afectar la comunicación entre esposos o con los abuelos u otros seres queridos de la familia. Pareciera que en las primeras etapas el enojo es tan intenso que toca casi a todos, porque es disparado por sentimientos de dolor y una pérdida inexplicable (Erlich, 2002).

El rechazo es otra reacción que experimentan muchos padres. Puede ser dirigido hacia el niño, hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las más serias formas de rechazo y no es poco común, es un “deseo de muerte” para el niño, emoción que se reporta en los momentos de depresión (Ammaniti, 1983).

Bajo esta circunstancia el riesgo emocional es elevado para ambas partes y se expone a la persona con discapacidad a la negligencia o la sobreprotección de los padres para tratar de subsanar lo irremediable: el tener un hijo con discapacidad. De tal modo que habrá padres que sobrevivan a la experiencia y la afronten y otros que se nieguen rotundamente a cumplir con la obligación y compromiso.

Existe también el miedo al rechazo de la sociedad, de cómo los hermanos serán afectados, preguntas de si habrá más descendencia en la familia y preocupaciones de si la pareja amará a este niño.

Como resultado de no entender totalmente lo que está sucediendo y lo que sucederá, la confusión se manifiesta a través de la pérdida de sueño, inhabilidad para tomar decisiones, y una sobrecarga mental. En medio de la crisis, la información puede parecer alterada y distorsionada. Los padres están expuestos a escuchar palabras nuevas que desconocían, términos que describen algo que no pueden entender. Desean saber qué significa todo esto y sin embargo, no pueden encontrarle sentido a toda la información que están recibiendo.

La falta de poder para cambiar lo que está sucediendo es muy difícil de aceptar. En efecto los padres no pueden cambiar el hecho de que su niño tiene una discapacidad, y sin embargo, quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida. Es complicado el verse obligados a depender de juicios, opiniones y recomendaciones de otros, que generalmente no conocen y ante los cuales es necesario tener confianza.

Durante este período de tiempo tantos sentimientos diferentes pueden inundar la mente y el corazón, no hay forma de medir cuán intensamente un padre puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres atraviesan por dichas etapas, pero es muy importante para los padres identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos que pueden presentarse (Erlich, 2002).

Las repercusiones sobre la familia se presentan también en el plano organizativo y estructural generando tensión en las relaciones familiares que se manifiestan como reducción de la flexibilidad para el uso de tiempo libre (preparar dietas, limpieza general, tratamiento diario,

citas al hospital), mayor carga económica (hospitalizaciones, medicamento, equipo especial) y la necesidad de adaptar la casa (puertas, baño, recámara).

El aislamiento social de los padres es por las reacciones de los parientes y amigos ante la discapacidad, vergüenza de la familia cuando existen anormalidades físicas visibles, limitaciones en la movilidad de la persona con discapacidad, falta de personas que ayuden a cuidarlo, temor a accidentes o a la exposición a infecciones que pudieran agudizar su situación.

De las preocupaciones más frecuentes que presentan son en el aspecto médico por obtener atención médica, comprender la información médica, la habilidad de la familia para llevar a cabo el tratamiento prescrito, la disposición del enfermo para someterse al tratamiento y preocupación e incertidumbre en cuanto al pronóstico de su hijo.

2.3 El proceso de aceptación de la discapacidad

La forma en que se da la aceptación no es un proceso fijo, lineal, estático y bien reconocible en lo que respecta a los padres. Habrá algunos que mencionen amarlos, pero entre más lejos estén mejor, o yo te ayudo con el dinero y tú te encargas de los demás; también suele ser que por no tener dinero se le niegue la educación, no se le compre ropa, no salga de casa para evitarle un dolor por la agresión de las personas y, en general que se quede en casa “más seguro y protegido.”

La aceptación es un proceso individual y personal, es decir, el padre y la madre van a relacionarse de diferente forma con la discapacidad. Su historia de vida y autoconcepto que tengan influirá para enfrentar el tener un hijo con discapacidad.

Un elemento importante para el logro de la aceptación es el reconocimiento honesto de lo que provoca la discapacidad en la persona: enojo, repulsión, depresión, intolerancia, o indiferencia. Es necesario el tratar de iniciar contacto con los padres y sus emociones, conocimientos y conductas que tienen con su hijo discapacitado. Es más saludable para ellos el abrirse y afrontar su verdad que encubrir sus sentimientos por vergüenza, culpabilidad y temor a que los juzguen los demás.

La discapacidad de un hijo coloca a los padres ante una derrota a su constitución como seres humanos. Es un golpe a su orgullo y vanidad de no ser capaces de tener un hijo perfecto, sano y normal. Puede ser la mecha para la puesta en marcha de conflictos no resueltos en ellos mismos y por ende la generación de problemas familiares.

La vivencia de la discapacidad se presenta como una experiencia en la cual no se tiene el control de los hechos y sus consecuencias. Pero también expone a los padres a sus capacidades para enfrentar y salir adelante con sus hijos y sus familias.

Para poder aceptar la discapacidad los padres han tenido que vivir con sus hijos y conocer a través de ellos su fortaleza e independencia, misma que proviene de padres fuertes, promotores del trabajo y del esfuerzo.

Las familias en su transformación y cambio han aprendido que para tener éxito en su proceso de aceptación han tenido que ser disciplinadas y colaborar en todos momentos, en grupo o individualmente, con ganas o sin ellas, porque la responsabilidad de crecimiento de una persona con discapacidad es de toda la familia.

La palabra aceptación se relaciona con el reconocimiento de un ser humano en su esencia, para valorarlo y respetarlo, porque su manifestación es única. Implica un elemento muy importante que todo individuo requiere en su desarrollo emocional y es el amor incondicional. En los

padres de niños con discapacidad dicho sentimiento lo han encontrado a través de lucha y esfuerzo, al darse la oportunidad de conocer a sus hijos, verlos en su dolor y sufrimientos, el ser sensibles a su condición, pero no subestimarlos, al observar su empeño por vivir, en ser sus maestros al tener el valor y las ganas de vivir (Ehrlich, 2002)

Los padres que se encuentran en proceso de aceptación tienen una confrontación fuerte en sus conocimientos y emociones. De modo que algunos suelen aprender a ser más tolerantes con sus sentimientos así como manejarlos. Los cambios en su persona engloban parte de sí mismo que pueden no ser muy gratos de reconocer como la vanidad, inmadurez y egoísmo.

Por ello al reconocer y aceptar las emociones que más se han dañado en uno mismo por la discapacidad como por ejemplo la vanidad, se da un paso muy importante en el camino de la aceptación.

Otro aspecto vital en esa aceptación es poder tener una relación y convivencia con el hijo con discapacidad. En todo tipo de actividad desde las de cuidado personal hasta las educativas y recreativas, se tiene la oportunidad de conocer el potencial de los niños.

Los obstáculos y problemas que se tienen en el transcurso de la vida, pueden ser fuente de fortaleza entre padres e hijos, para poder construir sus relaciones familiares. De hecho son en estas experiencias que se tendrá la posibilidad de enseñar a su hijo a aceptarse tal y como es él, como parte de su responsabilidad y proceso personal.

El proceso de aceptación requiere de paciencia, perseverancia, esfuerzo y mucho amor. Es importante contar con la participación de ambos padres, de profesionales y de personas especializadas en el tema. El avance de los padres para dicho objetivo va depender de diversos factores como la experiencia previa para enfrentar pérdidas y desilusiones, los proyectos de

vida, el apoyo emocional disponible y por último la capacidad para procesar las experiencias de fracaso y éxito.

La aceptación resulta ser muy favorable para la persona con discapacidad, porque se hace una diferenciación entre el individuo y el estado de discapacidad. La aceptación un proceso psicológico que se fundamenta en el esfuerzo y el tiempo. En ellos está contenido una perspectiva de vida, paciencia y motivación que se convierten en confianza por otro ser humano.

Es necesario aclarar que aceptación, no significa el negar que existe una discapacidad o nulificar las emociones que se tienen al respecto. La verdadera aceptación se basa en un sentido de realidad en la que se admite con verdad y honestidad de lo que se tiene en la vida.

Para que una familia pueda lograr el tener una aceptación de la discapacidad es preciso que se afronte dos aspecto vitales: el mantener contacto con la realidad de tener un hijo con discapacidad y tomar conciencia del tipo de deficiencia que la produce. Un conocimiento y sensibilización sobre la discapacidad de su hijo, puede disminuir notablemente el temor y ansiedad delos padres y beneficiar a su hijo desde temprana edad.

2.4 El Papel de los padres en la educación del niño con discapacidad

Por otra parte, los padres de familia que ha logrado una aceptación de sus hijos con discapacidad, y que asumen su responsabilidad logran ciertas habilidades. De acuerdo con Arámbula (1999) pueden caracterizarse por:

 Ser atentos a las necesidades afectivas de sus hijos cuidando sus necesidades educativas y materiales.

 Promover que los menores se relacionen y convivan con amistades y familiares confiables.

- 👤 Proteger su integridad física y psicológica fomentando límites de conducta comprensibles y socialmente justificables.
- 👤 Procurar controlar sus propias ansiedades y temores ante los berrinches de sus hijos y no usar la violencia para establecer límites.
- 👤 Fomentar una relación interpersonal con sus hijos para evitar que la subordinación sea la medida principal de su calidad de relación.
- 👤 Solicitar apoyo cuando se dan cuenta que lo requieren para la atención de sus hijos.
- 👤 Llevar una buena relación aunque estén divorciados
- 👤 No convertir a sus hijos en “chivos expiatorios” de sus problemas de pareja.

Los padres de niños con discapacidad inician un camino a lo desconocido y comienzan a relacionarse con profesionales de múltiples especialidades a los cuales deben de dirigir sus dudas e inquietudes más profundas: De las preguntas más oportunas y necesarias que deben de realizarse se encuentran las siguientes (Benjamín,1998):

- 👤 ¿Qué quiere decir con retraso mental (autismo, anacusia, síndrome de Down etc.)?
- 👤 ¿En qué forma esto lo afectará en la escuela?
- 👤 ¿Qué es la educación especial?
- 👤 ¿Dónde puedo encontrar estos servicios (estimulación temprana, potenciales auditivos, etc.)?
- 👤 ¿Me puede recomendar un buen audiólogo, terapeuta de lenguaje, etc.?
- 👤 ¿Qué significa la palabra (retraso psicomotor)?
- 👤 ¿Necesita algún equipo especial (lentes, audífonos, etc.)?
- 👤 ¿Durante cuánto tiempo deberá recurrir a estos servicios?
- 👤 ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo a superar este problema?
- 👤 ¿Hay algo que yo pueda hacer en casa para ayudar a que se desarrolle más rápido?
- 👤 ¿Qué debo esperar?
- 👤 ¿Tiene algún efecto colateral este medicamento?

- 👤 ¿Hay algo que no deba tomar con este medicamento?
- 👤 ¿Durante qué tiempo tiene que continuar con este medicamento?
- 👤 ¿Le mencioné que ya está tomando las siguientes medicinas?
- 👤 ¿Hay algunas instrucciones especiales que deba yo seguir?
- 👤 ¿Quiere volver a evaluarlo?

Dentro de los profesionales con los que van a contactar se encuentran (Benjamín, 1998):

- 👤 Audiólogo: Examina la pérdida del oído a través del un instrumental que valora la capacidad auditiva.
- 👤 Experto en hacer diagnósticos: Examina a los niños para determinar retrasos que requieren de servicios especiales.
- 👤 Educador especial: Es un maestro que se especializa en los métodos educativos apropiados para niños.
- 👤 Maestros especializados de sordos y ciegos: Entrenados en los métodos para dichas discapacidades.
- 👤 Neuropsicólogo: Examina niños que tienen un retraso en el desarrollo o un funcionamiento anormal del sistema neurológico, incluyendo el cerebro.
- 👤 Oftalmólogo: En enfermedades y anormalidades del ojo.
- 👤 Optometrista: Principalmente, proporciona los lentes correctivos adecuados.
- 👤 Ortodoncista: Alinea los dientes y corrige la dentadura defectuosa por medio de frenos orales.
- 👤 Otorrinolaringólogo: Examina el oído, nariz y garganta, para ver si hay anormalidades.
- 👤 Psicólogo: Valora el desarrollo e inteligencia de los niños, su adaptabilidad y su éxito en la escuela.
- 👤 Terapeuta del habla y del lenguaje: Trabaja con los niños que tienen problemas del habla, del desarrollo del lenguaje y del oído.
- 👤 Terapeuta físico: Trabaja bajo la prescripción del médico, para fortalecer los músculos.

- 👤 Terapeuta ocupacional: Trabaja con las actividades del sistema motor fino y prepara al niño para la escuela y futuras actividades.
- 👤 Trabajador Social: Ayuda a coordinar servicios y canalizaciones de asistencia social para la integración familiar y de la comunidad.

Con dicho apoyo los padres pueden lograr una mejor comunicación, estableciendo formas que sean abiertas y flexibles con los hijos. Es fundamental hacer un esfuerzo y trabajo comprometido para que el menor se inserte en su familia, comunidad y sociedad. Es necesario hacer una descripción de lo que hay a su alrededor, acercarlo poco a poco a un mundo que le resulta complejo, atemorizante y que no conoce. Ello lo va ayudar a disminuir temores, pero también a estructurar en su mente una serie de experiencias que fortalezcan su seguridad.

El vínculo que se cree entre los padres y los hermanos del niño con discapacidad, servirá de puente para empezar a conocerlo y conocerse como individuos que tendrán que aprender a reconocerse y ayudarse mutuamente.

El apoyo a las personas con discapacidad por los propios padres requiere de una reestructuración en su forma de ver la discapacidad. El conocer a su hijo es una oportunidad de saber cómo orientarlo y también de cómo dejarlo ser libre e independiente. Para ello el ser realistas de sus capacidades y limitaciones posibilitará el abandonar conductas de sobreprotección o demandantes que promuevan ansiedad, inseguridad, enojo y depresión por no lograr una meta (Patton, 1997).

El asignar tareas que sean adecuadas, con secuencias en orden y tiempo, de las más sencillas a las más difíciles, muy concretas, con instrucciones detalladas, verificar la comprensión, brindar retroalimentación por el éxito o el fracaso puede mejorar el aprendizaje y hacerlo atractivo para el individuo.

La motivación es importante en cada una de las actividades de la vida diaria y para las personas con discapacidad es un elemento esencial para lograr su atención. De manera que, en casa como en la escuela, los materiales de juego y educativos deben de ser acordes con la edad, sin importar la profundidad del impedimento. A fin de fomentar la generalización de aprendizajes es recomendable que se amplifique el círculo de acción a diversos ámbitos sociales para que el menor los practique y obtenga mayor seguridad.

El propiciar relaciones saludables significa considerar a un individuo con necesidades diferentes, pero no subestimarle en sus habilidades físicas, intelectuales o de salud. En ciertos momentos es mejor preguntar si se desea ayuda, colocarse en situaciones que les permitan estar cómodos, por ejemplo cara a cara para estar al mismo nivel que ellos, evitando actitudes de lástima y paternalistas.

Los padres deben de conocer las habilidades y conductas de sus hijos, a fin de que respondan a ellas y las refuercen debidamente en los ámbitos escolares, hogar y comunidad. Es importante escuchar con atención y tolerancia cuando se inicia la comunicación con un menor con discapacidad porque toda su expresión corporal, emocional, gestual, hablada y de lenguaje son un medio excelente para establecer contacto con él. En caso de que no se entienda hay que explicar qué fue lo que se entendió y pedir que aclare la idea.

A las personas con discapacidad se les debe de aceptar como son, cuando se comuniquen hay que verlos a la cara, no mostrar desinterés o desesperación, si notan dichas actitudes pueden sentirse incómodos y distanciarse de la persona, molestarse y frustrarse en el reto de socializar con gente de la familia o de fuera. Es recomendable animar, motivar a la expresión verbal, no es conveniente hablar por ellos, es vital fomentar la confianza en ellos mismos haciendo hincapié en sus cualidades, pero también que sepan que no se ignoran sus limitaciones.

Se recomienda el mantener el papel de padres y no asumir un rol exagerado de terapeutas o maestros. Se sugiere, considerar su rutina de actividades y de la vida diaria, para dar oportunidades educativas que puedan repercutir de forma favorable en el desarrollo de sus hijos (Peña, 1999).

Permitir al niño observar y participar en el marco familiar, impulsar su autonomía, realizar actividades recreativas, deportivas y culturales, que favorezcan su desarrollo integral y escolar, promover hábitos de limpieza y orden, enseñar habilidades para la alimentación formas de comer y vestir, participar en las actividades domésticas, establecimiento de límites y reglas igualitarias para todos los hijos, apoyar las conductas apropiadas y positivas en situaciones sociales, considerar sus puntos de vista y opiniones validándolos dentro del ambiente familiar

Los padres y demás miembros de la familia, deben de adquirir la fortaleza y desarrollar elementos de autodeterminación y recursos que les permitan acceder a la discapacidad como promotores de los derechos de sus hijos a través de su propio proceso de aceptación y testimonio de vida.

El fortalecimiento de la familia puede ser un factor importante, para transmitir a la persona con discapacidad fuerza y seguridad que pueda requerir ante los obstáculos de la vida, podrá fomentar, alimentar, iniciar nuevos retos y metas, generar un nivel de aceptación y autoestima que le permita vencer las barreras personales y sociales que puedan presentarse en las diferentes experiencias y vivencias.

2.5 Propuestas de trabajo con padres de niños con discapacidad

El trabajo con padres de niños con discapacidad ha tenido diversas vertientes en su propósito de lograr que dichas familias se desarrollen de forma integral. Existe material didáctico como libros, revistas y manuales; además de cursos, seminarios y talleres especializados en

diferentes áreas de atención psicológica como estimulación temprana, desarrollo emocional, autoestima, lenguaje y socialización.

Las diversas formas de trabajar con los padres reflejan la necesidad de investigar y proponer información, conocimiento y procedimientos que mejoren la relación profesional con los padres y niños con discapacidad.

Por ejemplo, se ha abordado el desarrollo del menor con discapacidad y el impacto que tiene la misma en su percepción de sí mismo, con la finalidad de lograr un proceso de aceptación e integración social. En dicha tarea se ha encontrado que la participación de los padres es primordial para la rehabilitación o educación de sus hijos, al tener las habilidades necesarias para el manejo del menor (Hernández, 2003). Siendo importante, por tanto, la atención psicológica grupal e individual, encaminada a los efectos emocionales de la discapacidad en sus miembros, para establecer equilibrio en la familia, a través de los programas educativos o de rehabilitación. Para el trabajo con padres de niños con discapacidad se sugiere tomar en cuenta el desarrollo psicológico del menor, etapa emocional de la discapacidad, comunicación, sexualidad, importancia de la terapia física y rehabilitación para el desarrollo y salud, aspectos de disciplina, educación y manejo del menor en el hogar y escuela, la importancia del juego, necesidades afectivas y percepción de sí mismo del menor con discapacidad.

Se requiere que los padres participen de manera individualizada, es decir, que se responda tanto a las necesidades particulares del menor como a las de ellos y se sugiere un modelo de colaboración progresivo que pretende contar con su colaboración en todo el transcurso del proceso de atención. Dicho proceso puede describirse de acuerdo a etapas (Desales y Nashiki, 2002):

- 👤 Sensibilización (comprender la situación de los padres, establecer relación empática y asertiva).
- 👤 Contacto (establecer relación de confianza y respeto, encuadrar el marco de trabajo).
- 👤 Diagnóstico (obtención de información con el fin de conocer sus necesidades y limitaciones)
- 👤 Comunicación (favorecer la comprensión del diagnóstico por parte de los padres para fundamentar la motivación y compromiso de trabajo)
- 👤 Planeación (asegurar la participación de los padres mediante el trabajo conjunto para la intervención con él menor)
- 👤 Evaluación (ajustar y reorganizar las estrategias de relación e intervención en base a metas y objetivos) con la finalidad de fortalecer la relación de padres y equipo de trabajo profesional en el proceso de desarrollo del niño con discapacidad.

El papel de los padres en la relación con sus hijos con necesidades diferentes, ha llevado a investigaciones que se dirigen especialmente a los cambios que tiene la familia a lo largo del tiempo y el impacto que hay en la personalidad de los progenitores, al aceptar la discapacidad o vivir con un rechazo abierto o encubierto hacia ella. Los resultados encontrados son que, a medida que pasa el tiempo, los padres pueden verse involucrados en procesos de enfermedad, como la depresión, dificultades para relacionarse con otras personas y por tanto aislamiento social (Blacher, 2001). Por lo que se propone la planeación de proyectos que aborden las diferentes necesidades de los padres de las personas con discapacidad en su vida individual y social.

Por otra parte, el apoyo gubernamental en materia de educación para personas con discapacidad es el promover su integración a la escuela regular a través de las siguientes líneas de acción (CNC, 1995):

👥 Sensibilizar a los padres o tutores, maestros y personal de escuelas regulares y a los alumnos no discapacitados respecto de los menores con discapacidad. Aprovechando los consejos escolares de participación social, como espacios idóneos de consenso social para la solidaridad con los alumnos con necesidades especiales.

👥 Brindar atención a los padres de familia que participan en el Programa de Educación Inicial No Escolarizada sobre la detección oportuna de alteraciones en el desarrollo del niño y prevención de discapacidades en los menores de 4 años de edad.

El compromiso institucional se divide en dos órganos: El de la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Sistema Para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). El primero fomenta la integración de niños con discapacidad a los Centros de Desarrollo Infantil (CENDI) con el fin de impulsar la educación integrada desde edades tempranas; también se difunde en escuelas primarias con las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Especial (USAER). El segundo cuenta con Centros de Rehabilitación para apoyar los servicios asistenciales y de rehabilitación de menores con discapacidad y que requieran de valoración para su inclusión escolar (CNC, 1995).

En los servicios no gubernamentales se encuentran las asociaciones de profesionales y de padres con hijos con discapacidad que realizan trabajo de detección, diagnóstico y tratamiento de diferentes capacidades con fines asistenciales hasta atención especializada con un alto costo económico.

KADIMA, A.C. (1999) es una Asociación judeo-mexicana intercomunitaria a favor de las personas con discapacidad que trabaja con la familia y escuela. Propone como fundamentos esenciales el sensibilizar e informar a la población lo que significa una discapacidad; trabaja continuamente en los procesos de integración social con el alumno, maestro, padres de familia y la sociedad; propone equipos interdisciplinarios que apoyen la integración a través de la

formación y capacitación de profesionales, docentes y no docentes, relacionados al campo laboral y, por último, espera lograr una sensibilización social que se traduzca en una decisión política que realice una ley que encuadre y sustente la integración y provea de los recursos necesarios para la misma.

La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) surge en 1970 debido a una inquietud de madres de niños y jóvenes con dicha discapacidad. Las familias, al no contar con oportunidades en educación, rehabilitación y desarrollo personal, así como al vivir el rechazo y la exclusión para sus hijos por sus dificultades para hablar, caminar y realizar numerosas actividades del ámbito social, se organizan en la lucha para integrar a sus hijos. El objetivo de APAC es construir oportunidades y capacitación para los niños con discapacidad y sus padres. Lograr la aceptación a través del juego, aprendizaje, trabajo y la lucha por vivir y disfrutar la vida, al ser aceptados por las familias y sociedad. Ello se ha logrado por medio de campañas de concientización y sensibilización de lo que es una discapacidad y su manejo especializado (Ortiz, 2003).

Dentro de los trabajos más conocidos llevados a cabo por padres de niños con necesidades especiales, se encuentra la revista especializada ARARÚ, en la que se tratan tópicos muy específicos de diferentes enfermedades y discapacidades para detectar, prevenir y dar tratamiento oportuno a los menores con discapacidad. Su riqueza radica en que es creada por padres que viven la experiencia de discapacidad y la han trascendido con la aceptación. El objetivo principal es el mejorar las relaciones de padres e hijos dentro del ambiente familiar (Molina, 1999).

Dentro de los aspectos que se manejan en las instituciones gubernamentales y no gubernamentales se encuentra el trabajo con los padres y familia a nivel de sensibilización y concientización. Dichos términos se refieren a las estrategias y acciones de transmisión de

información y modificación de conocimientos, actitudes y conductas de los individuos en su medio cultural.

El trabajo de sensibilización propone que los padres conozcan los problemas de los niños con discapacidad y la revaloración de sus capacidades diferentes. También implica los recursos y las instituciones que existen para apoyarlos; además de generar y promover nuevas actitudes de aceptación, respeto y apoyo para quienes tienen una discapacidad e impulsar los proyectos que den respuesta a dichas necesidades.

La sensibilización abarca el cambio de actitudes y comportamientos como esenciales en el proceso de transformación de las conductas de rechazo, discriminación y no aceptación de la discapacidad. Los principios de trabajo en una propuesta de sensibilización en el área de discapacidad son (Romanowsky, 1998):

- 👤 Un cambio de paradigma hacia la discapacidad (énfasis en las posibilidades y no en las limitaciones).
- 👤 Reconocimiento de la existencia de los prejuicios formados en torno de la discapacidad.
- 👤 Conciencia de que cualquier individuo está expuesto a vivir una situación de discapacidad.

El presente trabajo percibe los elementos culturales y sociales fundamentales en el proceso de marginación y discriminación social de la persona con discapacidad al ser etiquetada de forma negativa. En general observa cómo se estigmatiza a la persona con discapacidad en un estado de inferioridad y se le excluye de su condición de igualdad con otro ser humano. El resultado, negar al individuo la oportunidad de pertenecer a un grupo social. Por tanto se requiere de un cambio global de actitudes y comportamientos hacia la discapacidad. El espacio más oportuno es la familia, la persona con discapacidad e instituciones cercanas a su medio de vida. El compromiso es el enfrentar las barreras sociales y ambientales que evitan que los padres fomenten en sus hijos

valores y experiencias de elección libre, de igualdad, autodeterminación y actividades que les ayuden en su integración social.

Para el logro de dicho objetivo se considera la toma de conciencia de los individuos a través de la adquisición de información como un elemento determinante en la transformación de conocimiento acerca de la discapacidad. Pues combate la creencia errónea y prejuicio de la discapacidad, ubicándola en un plano de realidad de las limitaciones y recursos.

La parte complementaria de este trabajo es la sensibilización y se dirige, específicamente, al cambio de actitudes y comportamientos como esencial en el proceso de modificación de las conductas de descalificación y negación de la discapacidad. El promover actitudes positivas hacia las personas con discapacidad es una empresa difícil que abarca la historia de vida de las personas involucradas.

Los padres al tener un hijo con discapacidad pueden tener diferentes percepciones de la discapacidad que provienen del tipo de experiencias en su hogar o medio ambiente. El miedo, rechazo, enojo, desesperación, frustración y apatía son emociones que entorpecen la relación con sus hijos. Aún teniendo dicha vivencia pueden no comprender y saber realmente que significa el tener una discapacidad y su manifestación en la vida cotidiana. Se observa con mayor claridad en el tipo de expectativas que tengan hacia sus hijos. Pueden ser muy elevadas o descalificadoras del real desempeño de la persona con discapacidad, repercutiendo en su vida emocional, afectiva y social.

En el trabajo con personas con discapacidad es importante que los padres vivencien la discapacidad en sus diferentes manifestaciones física, sensorial e intelectual como una forma de acercarse a lo que otro ser humano experimenta. El resultado puede ser el establecimiento de una empatía y respeto por las necesidades y capacidades de sus hijos, al poder conocer la incapacidad,

frustración, fracaso, intolerancia y enojo que provoca el no tener la habilidad para lograr un objetivo.

También pretende que los padres puedan lograr expresar los pensamientos, emociones y comportamientos que les provoca la discapacidad. Se propone un espacio para hablar comprometidamente sobre lo que cognitiva y emocionalmente están viviendo con la discapacidad de su hijo y, cómo dicha situación ha influido en sus vidas, positiva o negativamente. Es muy importante que los padres vean este espacio como propio para hablar de esos conflictos que tienen con la discapacidad, desde el aspecto físico, problemas para la comunicación, dificultades para la transportación, el impedimento de hacer vida social, problemas de pareja y sobre las diversas frustraciones en su vida con su pareja, hijos y familia extensa.

Por otro lado, es necesario que los padres compartan las experiencias que han tenido para enfrentar dichas dificultades. El proceso de aceptación de la discapacidad es una experiencia de vida de la persona, en la cual las etapas de dolor, sufrimiento, enojo, desesperación, frustración y depresión son necesarias de admitir y enfrentar para trascender a un periodo de conocimiento, trabajo, esfuerzo, paciencia, humildad y tolerancia hacia la persona con discapacidad y hacia uno mismo.

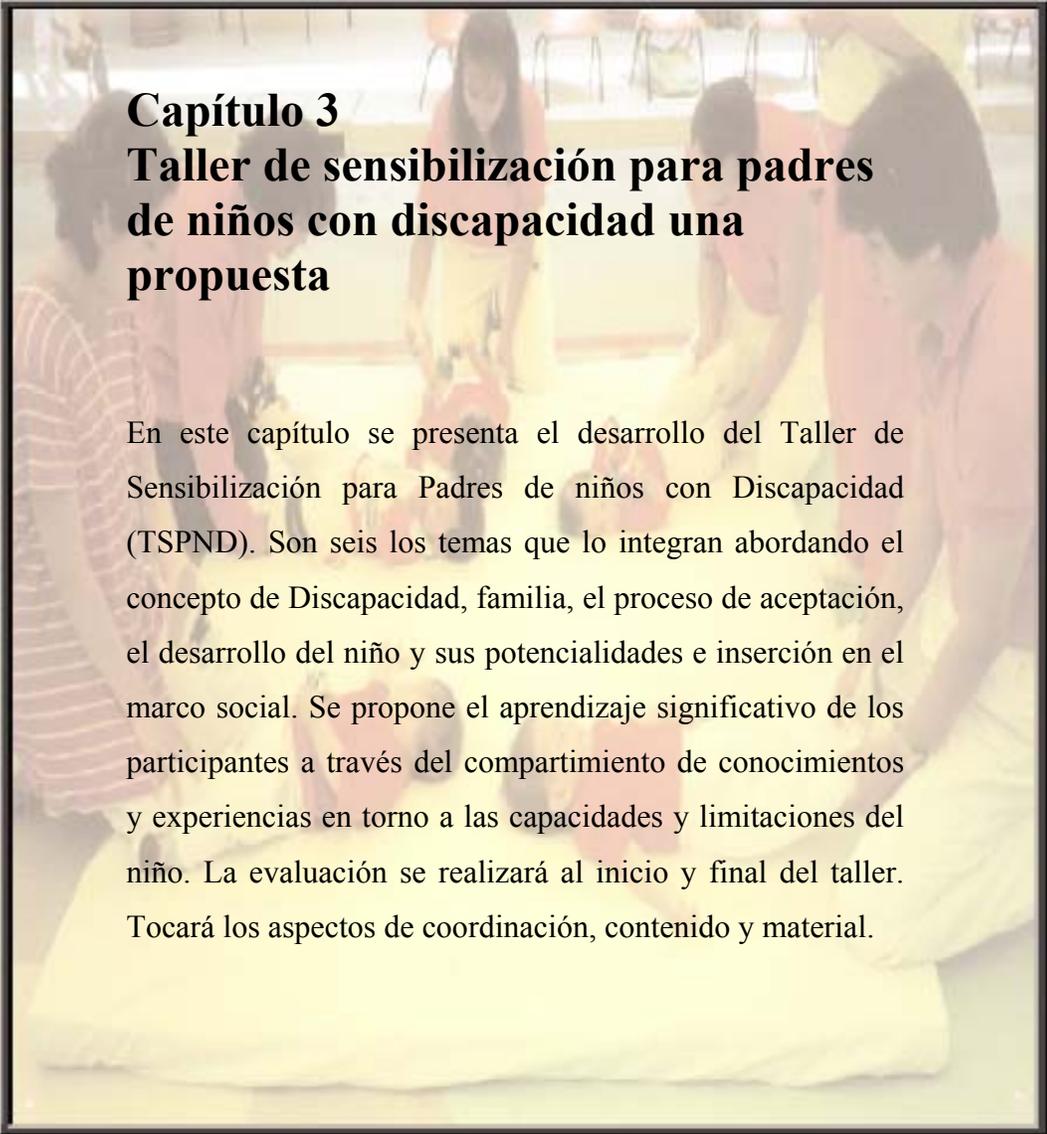
Para los padres no es fácil discernir muchas veces su papel en la educación de un niño con discapacidad. Tienen temor, dudas, ignorancia y posiblemente sienten impotencia de sus capacidades para dicha labor. También requieren de apoyo social y familiar para el manejo de su hijo. Necesitan de guía y dirección para un mundo que es nuevo para ellos también.

Un principio fundamental para el logro de tal empresa es el promover en los padres su condición humana, el derecho a verse a sí mismos con sus capacidades y limitaciones, de atender sus necesidades emocionales de apoyo en los momentos más difíciles de su relación con su pareja e hijos en torno a la discapacidad.

El papel del padre y la madre son distintos en cada familia se ocupan de la formación y sostén de sus hijos, de sus prioridades básicas y emocionales como parte de su responsabilidad. Sin embargo, ello no quiere decir que sus necesidades se desplacen hasta la última etapa de sus vidas, cuando sean adultos mayores. Los padres requieren de poder tener un desarrollo individual y personal que los conduzca a nuevos conocimientos y aprendizajes que sean satisfactorios a sus motivaciones e intereses.

El crecimiento de los padres se puede traducir también en el de sus hijos, es en la vida diaria dónde el sentimiento de lucha se manifiesta con todo su poder e impacto, en el establecimiento de conductas de responsabilidad, respeto, trabajo, admisión de fracaso y por consiguiente de limitaciones, del disfrute y satisfacción del éxito. El desarrollo de potencialidades compete a todo ser humano, se experimenta por las propias experiencias y es totalmente personal. El tener un hijo con capacidades diferentes puede significar un reto, trabajo, esfuerzo, aprendizaje, conocimiento, derrotas, éxitos y experiencias nuevas.

Los padres también forman parte de ese proceso y por tal motivo requieren de medios familiares, educativos y sociales que los apoyen en el logro de la aceptación de sus hijos con capacidades diferentes, como seres humanos que necesitan de respeto a sus diferencias, y necesidades individuales. El Taller de Sensibilización para Padres de niños con Discapacidad es una opción que puede colaborar en el cambio de actitudes y significados hacia la discapacidad hacia acciones que fomenten el respeto a las capacidades diferentes.



Capítulo 3

Taller de sensibilización para padres de niños con discapacidad una propuesta

En este capítulo se presenta el desarrollo del Taller de Sensibilización para Padres de niños con Discapacidad (TSPND). Son seis los temas que lo integran abordando el concepto de Discapacidad, familia, el proceso de aceptación, el desarrollo del niño y sus potencialidades e inserción en el marco social. Se propone el aprendizaje significativo de los participantes a través del compartimiento de conocimientos y experiencias en torno a las capacidades y limitaciones del niño. La evaluación se realizará al inicio y final del taller. Tocaré los aspectos de coordinación, contenido y material.

3.1 Presentación

El Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad (TSPND) es una propuesta de trabajo que tiene como finalidad el ser un instrumento de apoyo para aquellas personas que busquen formas de conocer a sus hijos con capacidades diferentes, sus limitaciones y potencialidades. El objetivo del taller es:

-  Favorecer una cultura de respeto e inclusión familiar de la persona con discapacidad.
-  Favorecer la reflexión y el cuestionamiento respecto a los valores como la tolerancia, respeto, igualdad, dignidad y los derechos de las personas con discapacidad
-  Fomentar el cambio de actitudes hacia la persona con discapacidad
-  Conocer los diferentes tipos de discapacidades.
-  Reconocer las limitaciones y recursos de las personas con discapacidad.

El (TSPND) es un proyecto de trabajo que intenta colaborar a nivel concientización y sensibilización de la sociedad en general hacia las personas con discapacidad. Con el fin de vencer las barreras de actitud negativa, prejuicio, etiquetación y discriminación, para favorecer una cultura de la diversidad, en la cual se acepten las diferencias y las semejanzas entre los individuos.

La discapacidad tiene múltiples causas: una enfermedad, accidente, asalto violento o el nacimiento de un hijo. El cómo vivirla también. Este taller es un instrumento de trabajo que tiene como cometido, el presentar la diversidad de formas de conocer, enfrentar, tolerar y aceptar la discapacidad a través de los actores principales de la vida: la familia.

Pretende ofrecer un espacio de conocimiento mutuo de como vivir con una persona con capacidades diferentes, persigue que los participantes descubran a través de sus propias experiencias y conocimientos un significado respetuoso y favorable a su proceso de crecimiento individual y familiar.

Se plantea que la persona con discapacidad o sin ella, consciente o inconscientemente tenga una disposición para iniciar dicha tarea. No es fácil el comienzo, pero sí imprescindible, para poder relacionarse adecuadamente con otro individuo que también tendrá que realizar la misma empresa. En este sentido toda la familia (padres, hermanos, etc.) experimentan la discapacidad de forma diferente, no todos la aceptan y aprenden de ella sus limitaciones y capacidades de esfuerzo, trabajo, creatividad y responsabilidad para vivir.

En los padres recae la responsabilidad de cuidar, proteger, educar e integrar socialmente a sus hijos con discapacidad, pero su labor se ve impedida o justificada por el temor, miedo, vergüenza, enojo, negación y rechazo hacia la discapacidad.

De tal manera que la aceptación se presenta como parte importante del taller al ser la pauta que brinde los recursos necesarios para conocer a un individuo que requiere de atención temprana y oportuna para su desarrollo integral.

El proceso de aceptación no es lineal y fijo, se manifiesta de modos diferentes en el transcurso de la vida del individuo con discapacidad y su familia. Requiere de tiempo y voluntad de los padres, hermanos y personas cercanas al menor. Conlleva a una nueva conceptualización de la persona en sí misma, en sus propias capacidades y limitaciones, para dar y brindar apoyo a otro ser humano.

La fortaleza de una familia radica en su capacidad para resistir los momentos más difíciles y críticos que asisten a sus miembros. La comunicación positiva, unidad, solidaridad, respeto y confianza son elementos clave para el establecimiento de vínculos sólidos entre sus integrantes. En cambio el egoísmo, manejo de poder, manipulación, desconfianza, aislamiento y negatividad promueven la fragilidad en las relaciones de apoyo y servicio en cada uno de sus participantes.

La discapacidad de un hijo prueba a la familia en su capacidad de movilización para el crecimiento familiar o su disolución. El abrirse como familia al mundo social, implica el exponer una necesidad de formar parte de un grupo social y proseguir en los espacios que les sean útiles o atractivos para su educación, trabajo, salud y recreación.

En el momento que la familia lucha por ser parte de un proyecto de vida en su comunidad, el hijo con discapacidad adquiere una presencia social, se le dota de una identidad como ser humano y por tanto se le integra en el más amplio sentido de la palabra. En este caso la aceptación conlleva a ver sus diferencias no desde la perspectiva de lo que es normal o anormal, feo o bonito, rápido o lento, funcional o disfuncional, deficiente o eficiente, sino que se enfoca en sus capacidades y formas diferentes para aprender, pensar, moverse, hablar y ser, es decir, es necesario reconocer y aceptar la diversidad.

La aceptación comienza en la familia con la oportunidad de conocer potencialidades del ser humano, en vez de observar sus diferencias como defectos. En el camino se requiere de voluntad, esfuerzo, y responsabilidad personales y una forma de hacerlo es conociendo las capacidades diferentes de las personas con el afán de aprender y desterrar todos los prejuicios y miedos que limitan sus vidas.

Por tal motivo el Taller de Sensibilización Para padres de Niños con Discapacidad es una alternativa para aquellos que quieren que la discapacidad no represente un estigma en sus vidas, sino una experiencia significativa para conocer la tolerancia, comprensión, respeto y solidaridad por otro ser humano.

La perspectiva teórica para tal trabajo está sustentada bajo una perspectiva del aprendizaje significativo, orientado al desarrollo y cambio cualitativos del individuo. Se otorga especial atención al proceso psicológico como generador de conocimientos y significados, mediante el

cual el individuo descubre y fortalece su conocimiento a través de la experiencia (Ausubel, Novak y Hanesian, 1990).

Las condiciones para que se dé un aprendizaje significativo: son que el contenido o material de aprendizaje, tenga una relación estrecha con la experiencia cognoscitiva de la persona. Además de contar con una disposición del individuo que lo posibilita para aprender a asociar y relacionar el conocimiento con su sentido de vida y no le sea indiferente a sus expectativas y proyectos.

El aprendizaje significativo acontece cuando hay un cambio en la estructura cognoscitiva del individuo al modificar las nuevas ideas con el bagaje de información y conocimiento ya existente.

La interacción entre los significados potencialmente nuevos y las ideas da pie a significados reales o psicológicos. Debido a que la estructura cognoscitiva es única, todos los significados nuevos son únicos en sí mismos.

El significado es producto del aprendizaje de los conceptos que se adquieren gradualmente por cada individuo y dependen del contexto social y cultural en el cual se encuentre. El significado real o psicológico surge cuando éste se convierte en un contenido cognoscitivo nuevo, diferenciado, único dentro del individuo como resultado de haber sido relacionado de modo no arbitrario, sino sustancial con las ideas relevantes de su estructura cognoscitiva y su interacción. Por otro lado, el significado lógico corresponde al que muestra el material de aprendizaje cuando satisface los requisitos generales de potenciar el significado.

Las condiciones necesarias para que se genere el aprendizaje significativo se relacionan estrechamente con el contenido o material de aprendizaje, es decir, la potencialidad de ser vinculado intencionada y profundamente con la estructura cognoscitiva de la persona; se requiere

de la motivación del adulto para el aprendizaje y la posibilidad de darle un sentido de vida de acuerdo a sus experiencias.

En cuanto al material para que adquiera relevancia en dicho proceso debe de tener una lógica interna: coherencia en contenido, organización y secuencia; tomando en cuenta que partes se van a incluir, como será la organización y el tipo de presentación, el estilo de lenguaje, y dar ejemplos, etc. Asimismo, debe contemplarse las características de los participantes edad, nivel de desarrollo intelectual, grado, cultura y social.

Para que el aprendizaje sea significativo es deseable que se presenten las siguientes condiciones:

-  Que la persona reconozca cuáles de sus ideas establecidas en su percepción son más relacionables con experiencias de aprendizaje compartidas.
-  Que la persona establezca cierto grado de transformación entre dichos significados, especialmente sí hay diferencias o contradicciones.
-  Que la persona logre realizar formulaciones acerca de los conceptos o reflexiones recientes, con el fin de integrarlas en su marco de referencia personal que sea congruente con su experiencia de vida, conocimientos, vocabulario, ideas etc.

La prioridad del aprendizaje significativo reside en que las ideas expresadas simbólicamente son relacionadas de modo no arbitrario y sustancial con lo que el individuo conoce.

Las estrategias para favorecer el aprendizaje significativo son:

-  Presentar la idea central y unificadora del tema antes de introducir los conceptos e informaciones específicos.

-  Observar las condiciones limitantes de las aptitudes propias del nivel de desarrollo de la persona.
-  Precisar las definiciones y poner énfasis en las similitudes y diferencias entre los conceptos relacionados.
-  Solicitar a los participantes que elaboren sus propios enunciados de acuerdo a sus palabras y diversas situaciones dentro del aprendizaje como en su evaluación.

El aprendizaje significativo con los adultos, y en este caso con los padres de niños con discapacidad ocurre cuando se involucran con los temas presentados y participan activamente en los contenidos de trabajo para mejorar su condición familiar.

Los participantes no sólo deben de obtener información e ideas sino lograr un cambio de significados que los motive a tener modificaciones personales y en su hogar.

El interés en aprender y tener mayor conocimiento de su hijo con capacidades diferentes puede incrementar, cuando la persona tiene una necesidad y se ve satisfecha con una respuesta hacia las prioridades más importantes en ese momento de su vida. En este caso el discernimiento de las mismas puede darse al inicio o durante el trabajo individual o grupal.

Cuando se logra tener mayor claridad en torno a las expectativas o necesidades de los padres, estos pueden integrarse con más facilidad, al vencer las barreras o prejuicios que limitan su participación. Se puede sugerir la exposición de dudas, inconformidades, valores y prioridades con la finalidad de lograr su disposición y motivación en el trabajo conjunto.

Otro aspecto que puede favorecer la actitud de los participantes es el determinar los sentimientos acerca del taller (miedos, preocupaciones, manejo de la autoridad, etc). Esto puede ser vital en la relación de aprendizaje. Lo importante es poder promover una motivación y actitud de apertura entre los individuos que sea positiva y comprometida hacia un objetivo de trabajo.

Como un paso importante en la integración del grupo, se puede solicitar que escriban sus objetivos de aprendizaje, que es lo que desean o esperan del taller, lo cual permite que la persona se introduzca en la estructuración del taller de necesidades y prioridades.

Un aspecto vital importancia es el manejo de la información conceptual, la cantidad, forma, exposición y duración puede ser motivo de que el grupo profundice más en el tema y se motive, o se rompan con sus expectativas. El punto es el lograr un equilibrio conceptual, coherente, concreto, atractivo y de fácil comprensión.

Un recurso importante para llevar acabo el objetivo descrito es la aplicación de un procedimiento de enseñanza que considere y rescate la comprensión de la información y dinámicas propuestas. Para ir de la teoría a la práctica es necesaria la generalización de una conducta en el plano vivencial, en donde la persona pueda asociar directamente el aprendizaje actual con su experiencia pasada. Ello puede posibilitar la transición de un conocimiento a otro, favorecer su significación en términos de una reestructuración de estilos de vida de la persona.

Por tal motivo, el Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad (TSPND) dirigido a padres es un recurso que puede beneficiar a la familia y a la persona con discapacidad como parte de sus experiencias de vida; que los vaya acercando más a formas de aprendizaje alternativas a sus necesidades; les posibilite además llevar a cabo acciones de rehabilitación y educación, de uso de la comunidad y de la recreación; pero, sobre todo, de acceder a las relaciones de respeto, tolerancia, intimidad, independencia y libertad dentro de su ambiente familiar.

Para la aplicación del taller se propone como líneas de acción las siguientes premisas del aprendizaje significativo:

Se requiere que el adulto tenga una disposición para el aprendizaje y se vincule directamente con su experiencia de vida.

El material didáctico debe tener un alto potencial de significación con los temas tratados. Su organización y contenido deben de tener una secuencia significativa para la persona.

La información debe de estar relacionada con sus ideas y compartir el aprendizaje de forma grupal.

La diferenciación o compartimiento de ideas puede favorecer el cambio de significado.

La reflexión de los conceptos presentados debe fortalecer el trabajo con el lenguaje personal de los participantes (vocabulario, conocimientos, ideas etc.).

3.2 Estructura del taller

La secuencia de actividades propuesta tiene como fundamento el lograr un aprendizaje significativo en el individuo. Los elementos que orientarán la organización de cada sesión, son los siguientes:

Actividad de inicio. Sirve de introducción temática para cada una de las sesiones de trabajo del taller. Se conforma de la información que proporcionen los padres acerca de los puntos afines cómo discapacidad, familia, aceptación, desarrollo infantil, capacidades y potencialidades e integración social de la persona con discapacidad.

Su realización es con una actividad dinámica en la que los padres se involucran activamente con el concepto a través de sus propias experiencias de lo que significa la discapacidad y su relación con elementos sociales, familiares o personales.

Es un espacio que busca un enlace con los padres para centrar los temas de trabajo y conocer sus percepciones, conocimientos y actitudes hacia el mismo.

Dinámica de Integración Este espacio se trabaja mediante una actividad de “rompimiento del hielo” e integración del grupo desde la etapa de presentación hasta la de cierre del taller. La tarea es el conocer las diferentes reacciones y habilidades de los padres para apoyar a sus hijos en el desarrollo de sus capacidades.

Esta actividad sirve para centrar la atención en el tema eje del taller. Favorece la reflexión y discusión de ideas. Propone que la parte conceptual se lleve directamente a la realidad de los participantes.

La simulación o dramatización son actividades propicias para iniciar un taller. Además de mejorar la integración, proporcionan mucho material de análisis y dan pauta al contenido conceptual a tratar en el taller.

Presentación de ideas centrales. Consiste en la presentación de conceptos e información. Es sumamente importante la coherencia y secuencia con la que se le proporciona a los padres. Se sugiere el delinear una secuenciación y lógica de ideas centrales a través de una exposición atractiva, concreta, resumida, sencilla de los puntos clave de la sesión.

La información se presenta de manera sintética al grupo participante. El compartimiento de conceptos, ideas y experiencias se ofrecerá con un lenguaje accesible y práctico, empleando los auxiliares pertinentes (acetatos, diapositivas etc.). Se invitará a los padres a que planteen sus dudas respecto a los conceptos e ideas, manejados antes de pasar a la discusión.

Discusión. La presentación de ideas centrales da pauta a que se genere una discusión del tema presentado, en la cual los padres pueden relacionar la información recibida con sus experiencias

personales. Debe contener preguntas y respuestas referentes a los temas y materiales presentados. Se pueden citar ejemplos de los conceptos generales y considerar las vivencias de los padres, principalmente en las circunstancias específicas al tema de la sesión.

Materiales. El material debe ser diverso en su presentación, atractivo, accesible para diferentes grupos, opcional para diferentes características de grupo como su nivel de escolaridad, cultural, sexo, número, y si hay alguien con algún tipo de discapacidad.

Actividad de cierre. Se presenta como un espacio de retroalimentación entre los participantes y el facilitador. La expectativa es que el aprendizaje haya resultado significativo a los participantes y puedan traspararlo a sus actividades de la vida diaria, al mejoramiento de sus relaciones interpersonales y desde luego tener un significado de la discapacidad más favorable y respetuoso para con sus hijos.

Se realizarán actividades en donde los participantes experimenten y compartan sus experiencias dentro de las sesiones de trabajo. Se solicitará que comuniquen los nuevos significados que tengan de cada uno de los conceptos expuestos y los recursos que son importantes rescatar en el desarrollo de sus propias potencialidades.

Tarea. En este apartado se plantea realizar una vinculación con los miembros de la familia a través de las vivencias de los padres e hijos que participan con la finalidad de promover una sensibilización y retroalimentación de sus integrantes.

Se sugiere que para que el taller tenga un impacto favorable en los padres como los hijos, es necesario llevar a la acción todos los conocimientos y experiencias vividos. El apartado de tarea representa una forma en que los padres e hijos pueden aprender a construir nuevas oportunidades de conocimiento, aprendizaje, independencia y realización de metas.

Evaluación. En el trabajo se aplicarán dos cuestionarios que aborden tres aspectos del taller: Contenido, material y dirección del facilitador. El primero, se enfoca a los aspectos referentes a la comprensión de los conceptos abordados en los temas y el cambio de actitudes (ver anexo 1). El segundo, tocará el recurso material empleado, creatividad y eficacia. Por último, se aborda el papel del coordinador en la exposición de las ideas y conceptos centrales de los temas, manejo del grupo y material (ver anexo 2).*

Para un adecuado desarrollo del taller son necesarias las siguientes características del facilitador:

-  Amplio dominio del tema y clara explicación del mismo.
-  Una organización secuenciada de conceptos, concretice ideas y las resuma.
-  Enseñanza adecuada al nivel de madurez cognoscitivo y cultural de la persona.
-  Sensibilización personal hacia el tema manejado.
-  Lograr mantener la atención del grupo.
-  Lenguaje sencillo y comprensible.
-  Comportamiento relajado, buen humor y sinceridad.
-  Favorecer la participación de los participantes por medio de afirmaciones y preguntas.
-  Manejo adecuado del tiempo para evitar la dispersión del tema.
-  Marcar el nivel del taller en el área educativa y de prevención, proporcionando, en casos específicos, las canalizaciones a las instancias correspondientes.

* La formulación de preguntas de los cuestionarios se fundamentó en la revisión bibliográfica de libros, talleres y revistas de padres de niños con discapacidad.

Para la aplicación del taller es conveniente asegurar anticipadamente los materiales de trabajo:

-  El espacio físico es recomendable que sea amplio, con adecuada iluminación y ventilación.
-  Para el acceso de los participantes debe de considerarse que no existan barreras arquitectónicas. En su defecto planear las modificaciones pertinentes.
-  Las sillas y mesas deben de poderse movilizar por el espacio.
-  La papelería se prepara con anticipación, considerando la cantidad de acuerdo al número de participantes.
-  Los accesorios de las dinámicas de apertura pueden solicitarse a la institución o a los padres.
-  El material impreso debe de ser nítido en la caligrafía y dibujos.
-  La presentación del material debe de ser atractiva y agradable para lograr la motivación en los ejercicios.

En cuanto a la elección de los temas que integran el taller se decidieron en base a las necesidades que presentan los padres de niños con discapacidad y que se reflejan en varios aspectos de su vida individual, familiar y social. Para el trabajo con padres de niños con discapacidad se sugiere tomar en cuenta el desarrollo psicológico y emocional del menor, formas de comunicación familiar, sexualidad, importancia de la rehabilitación, aspectos de disciplina y educación, manejo del niño en el hogar, importancia del juego, las necesidades afectivas y la percepción de sí mismo.

Los temas que integran el taller son los siguientes:

-  Discapacidad una forma de vida. Conceptualización e importancia
-  La familia. Punto de encuentro de la persona con discapacidad. Primer espacio de integración social

- 👤 Proceso de aceptación de la persona con discapacidad. Expectativas
- 👤 Características del desarrollo del niño con discapacidad
- 👤 Desarrollo del niño con discapacidad. Potencialidades
- 👤 Inclusión social del niño con discapacidad.

A partir de la tercera sesión de trabajo los hijos con discapacidad se integrarán con sus padres. La duración de cada sesión es de una hora y treinta minutos como mínimo y de dos horas como máximo. En caso necesario se puede ampliar una sesión más, en aquella que se observe mayor interés por los padres.

La integración del grupo participante se realizará de forma abierta mediante una propaganda: nombre (Taller de Sensibilización a Padres de Niños con Discapacidad, objetivo, población a la que se dirige, los temas, horarios, lugar, fecha y coordinador) el cuál se publicara en las áreas afines a la institución (ver anexo 6).

Se dispondrá de un díptico (ver anexo 7) que mostrará los temas y coordinador a cargo del taller.

A los padres que necesiten atención especializada se les brindará la canalización a diferentes asociaciones o instituciones de servicio a personas con discapacidad (ver anexo 8).

A continuación se presenta el desarrollo del Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad:



Tema I

Discapacidad. Una forma de vida

Conceptualización e importancia

Objetivo general

Definir el concepto de discapacidad, deficiencia, minusvalía y necesidades educativas especiales como parte del proceso de cambio de valores y actitudes hacia el niño con discapacidad.

Actividad de inicio

En ésta sesión se ofrecerá una presentación del trabajo a realizar su objetivo general, actividades, establecimiento de reglas para los participantes y la motivación a los padres para prepararse en la formación de sus hijos con discapacidad. La iniciación de taller será con la aplicación de un cuestionario de sus contenidos y la relación que tienen los padres con los mismos (ver anexo 1).

Se realizará una actividad en donde los padres trabajarán por parejas, se entrevistarán uno al otro y, posteriormente, se presentarán al grupo. Enseguida el facilitador indicará que se formen grupos de cuatro personas y se les pedirá que anoten en una cartulina las diferentes denominaciones que se hacen a las personas que tienen una discapacidad. Se explicará que tipo de repercusiones pueden presentarse en su desarrollo psicológico y emocional.

Dinámica de Integración.

Objetivo. Reconocer las diferentes habilidades cognitivas para la solución de tareas ante un tiempo e instrucción limitada.

Se proporcionará a cada uno de los integrantes del grupo un material impreso de ejercicios (ver anexo 3) y un lápiz, solicitando que lo realicen en tres minutos, se les exigirá rapidez, se contará el tiempo a cada momento, se les vigilará y constantemente se ejercerá presión para su realización. No se repetirán instrucciones, se recogerá el trabajo lo hayan o no terminado.

Se cuestionará la impresión en torno a la dinámica: que sintieron, se les dificultó, qué requerían, si hubo molestia, qué descubrieron, de qué se dieron cuenta, cómo podrían dar apoyo a una persona con discapacidad para que desarrolle sus recursos en base a su experiencia.

Presentación de ideas centrales.

La discapacidad representa un significado muy profundo en la vida de los seres humanos, a tal grado de ser motivo de discriminación social, marginación y rechazo. Por tal razón es imprescindible definir la palabra discapacidad por el impacto que tiene en las personas que la enfrentan en su vida.

La percepción social de una persona con discapacidad en general recae en observar un estado de anormalidad, disfuncionalidad y enfermedad llegando a considerar que no son útiles para las actividades y necesidades sociales como el estudiar, trabajar, casarse, tener hijos y sobresalir en su comunidad.

Sin embargo, dichas conceptualizaciones están vinculadas al desconocimiento, ignorancia y prejuicios generados por el temor, miedo, rechazo y no aceptación de la discapacidad en la sociedad.

Para iniciar un cambio de significado, comportamientos y actitudes en torno a la discapacidad es necesario conocer, presentar y cambiar el lenguaje con el cual se hace referencia a las limitaciones del individuo.

Las definiciones que se exponen sirven para promover una cultura de la diversidad que sea respetuosa hacia la persona con discapacidad.

Se delimita la **deficiencia** como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función.

Categoría: Intelectuales, auditivas, visuales, motoras, de lenguaje y desfiguradoras.

La **discapacidad** se define como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

Categoría: De la conducta, comunicación, cuidado personal, locomoción, disposición del cuerpo, destrezas y actitudes.

En cambio la **minusvalía** es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.

Categoría: De orientación, independencia física, movilidad, ocupacional, integración social, autosuficiencia y económicas.

En el área educativa surge el concepto de **necesidades educativas especiales** se refiere a aquella persona que presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a diferentes tipos de aprendizaje, comunes a su edad, bien por causa internas (aspectos orgánicos, genéticos etc.) o externas (plan educativo inadecuado), por lo que se necesita de condiciones de aprendizaje adaptadas para compensar dichas dificultades (adaptaciones de acceso, estructura y cambio de propuestas curriculares y provisión de recursos específicos).

El empleo de tal terminología tiene como finalidad el diferenciar y reconocer a las personas con discapacidad en sus limitaciones, pero también en sus potencialidades. El contar con un ambiente adecuado y favorecedor en su desarrollo puede hacer que su capacidad de desempeño real logre alcances importantes en beneficio de su independencia física y emocional. Por otro lado, si se encuentra en un medio empobrecedor y poco dignificante, una deficiencia leve puede convertirse en una discapacidad severa y atentar con otras áreas de su desarrollo personal y social.

Los conceptos anteriores representan un intento de diferenciar al individuo y colocarlo en el plano más respetuoso posible, ello se logrará cuando se reconozcan sus diferencias y se les proporcione el apoyo necesario y conveniente de acuerdo a sus necesidades y capacidades.

Discusión.

-  Los padres expondrán: de qué manera habían visto la discapacidad, antes de tener un hijo con necesidades especiales y después.
-  Qué tipo de experiencias han tenido al respecto con la familia, amigos o personas desconocidas.

Material.

Cuestionario de evaluación

Material impreso de la actividad de integración

Lápices

Hojas blancas

Actividad de cierre

El grupo se dividirá en cuartetos y se les proporcionará a los padres una hoja blanca que dividirán en dos. Del lado derecho escribirán aquellos términos que conocían de la discapacidad y del lado izquierdo describirán su propia definición de discapacidad de acuerdo a lo visto en la sesión. Puede ser un dibujo, una palabra, frase o participación verbal.

Tarea

Los padres solicitarán a sus familiares que realicen una lista de palabras que hagan alusión a la discapacidad y posteriormente explicarán que es una discapacidad.



Tema II

La Familia: punto de encuentro de la persona con discapacidad

Primer espacio de integración social

Objetivo general

Concientizar a los participantes sobre el valor de la familia, como el primer grupo de apoyo emocional y social de la persona con discapacidad.

Actividad de inicio

Se entregarán a los participantes diez tarjetas blancas y un sobre para que anoten frases o palabras, que consideren los padres que representen la función e importancia de la familia para el niño con discapacidad. Después se hará un listado de las prioridades de la familia y sus limitaciones para llevar dichos objetivos.

Dinámica de integración.

Objetivo. Los integrantes del grupo reflexionarán acerca de las funciones más importantes de la familia en la crianza de los hijos con discapacidad.

Se subdividirá al grupo en grupos de cuatro a cinco personas. Posteriormente analizarán una reflexión llamada el abrazo del oso. Citarán en sus observaciones la perspectiva de los actores en la formación de sus hijos. Cada uno de los padres podrá dar su testimonio según sea su identificación con la historia presentada.

Presentación de ideas centrales.

La familia representa un papel muy importante en el cuidado, protección, educación y formación de los hijos. Los tipos y tamaños de familia han cambiado a lo largo del tiempo, debido a las situaciones económicas, principalmente. Existe la familia tradicional con el padre y madre al frente del hogar, otras las constituyen los padres divorciados o solteros, en algunos casos son los abuelos o familiares quienes se hacen cargo de los hijos.

La vida familiar depende en gran medida de la condición emocional, afectiva, económica y cultural de los padres. Su desempeño para la dirección de un hogar conlleva a vislumbrar las capacidades de los padres para la comunicación, administración, trabajo, crianza, cooperación y vinculación afectiva con otros seres humanos.

El ser padre requiere de una disposición para aprender a serlo y de un proceso de tiempo. Comenzará con los aspectos de cuidado personal, alimentación, estimulación hasta aquellos que necesiten de formación de valores, como son la responsabilidad, respeto, trabajo y solidaridad.

En las expectativas de los padres el tener un hijo sano es una de las más fuertes, cuando esto no acontece, sobreviene una crisis familiar para enfrentar la llegada de un ser que no cumple con sus aspiraciones. La discapacidad afecta a la familia en su totalidad y los cambios que acontecen pueden reflejar tensiones en la pareja, hijos, familia extensa y amigos.

El tener un hijo con discapacidad conlleva a los padres a fuertes cuestionamientos en cuanto a sus capacidades e identidad como individuos, “el sentir que tuvieron un hijo imperfecto o anormal ” puede generar ideas de incapacidad e ineficiencia tanto para el padre como para la madre.

Las reacciones emocionales tienen un fondo de sufrimiento y dolor de los padres, una no aceptación de tener un hijo enfermo, anormal, discapacitado. La forma en que se manifiesten es distinta en cada individuo y su duración está relacionada con las habilidades de los padres para la solución de problemas en su vida.

Dentro de las reacciones que pueden identificarse con mayor frecuencia están la negación, rechazo, enojo, miedo, frustración y depresión. Su manifestación en los padres conlleva a comportamientos de sobreprotección, negligencia, aislamiento y abandono hacia el menor así como distanciamiento con la pareja, falta de interés personal y laboral, dificultad en las relaciones interpersonales, problemas de alimentación, sueño y sexuales.

El enfrentar la discapacidad coloca a la familia en una situación de tensión e inestabilidad temporal o permanente. En el momento en que los padres logran tener voluntad para iniciar la aceptación de la discapacidad se da pie a un trabajo arduo por integrar al hijo como un miembro más de la familia. El inicio es con una oportunidad de conocerse mutuamente y liberarse de todos los miedos, prejuicios y creencias en torno a la discapacidad de su hijo.

La discapacidad puede tener significados limitantes para la familia y principalmente para el hijo: es una enfermedad, castigo, penitencia y calvario, su vida no va a ser igual y que todo va a cambiar. En otros se denota un sentimiento de que una discapacidad significa sufrimiento y pena. El resultado es una perspectiva desalentadora, desgastante y sin futuro.

Es necesario considerar la experiencia de otros padres de niños con discapacidad que en su proyecto de vida encontraron significados más constructivos de la discapacidad. Su forma de relacionarse con ella y conocerla, ha sido fuente de conocimientos y experiencias que los han puesto en contacto con individuos que requieren de respeto, confianza, motivación, fomento a su independencia y creatividad.

Los padres pueden tener el apoyo de la familia, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, instituciones o asociaciones. No han estado solos y por ello muchos de ellos han decidido abrir las puertas de sus hogares y salir de ellas para mostrar el crecimiento y desarrollo de un hijo con discapacidad.

Discusión.



Mencionar los momentos más difíciles que como familia enfrentaron hacia la discapacidad.



Expresar qué recursos descubrieron los miembros de la familia para ayudarse mutuamente.



Cómo familia, qué apoyos sociales fueron más significativos para enfrentar la discapacidad.

Material.

Tarjetas y sobres para el registro de las funciones de la familia

Grabadora y CD

Impreso del árbol genealógico

Actividad de cierre

Se proporcionará a los padres una hoja impresa con un árbol en el cual escribirán los fundamentos y capacidades que una familia necesita para fortalecerse en su crecimiento con un hijo con discapacidad.

Tarea

Realizar un árbol genealógico con su hijo de su familia sobre sus capacidades, si es posible con las fotos de sus integrantes.



Tema III
Proceso de aceptación de la discapacidad
Expectativas

Objetivo general.

Reconocer la importancia de aceptación de la discapacidad de los padres como parte del desarrollo de sus hijos.

Actividad de inicio

Se indicará a los miembros del grupo que escriban una carta a su hijo con discapacidad y le comuniquen qué es lo que piensan y sienten por él, tratando de ser lo más honestos posible. En la carta deben de manifestar los momentos de dificultad, logro, lucha, temor, enojo, alegría y todo aquello que es importante en sus vidas. Al terminar se pedirá de forma voluntaria a los padres den lectura y se analicen los puntos de mayor relevancia para el grupo.

Dinámica de integración

Objetivo. Se presentará una actividad en la que es necesario la disposición y aceptación de los participantes para el logro de una meta.

Se formarán grupos de cinco personas y se les proporcionará material como fomi, vasos, palos de madera, pegamento, tijeras, cinta adhesiva y diamantina. Se indicará que tienen que hacer una casa que tenga las siguientes características: alta, fuerte, bonita y original. Al terminar comentarán que recursos fueron necesarios para su creación.

Presentación de ideas centrales.

La aceptación es más que una palabra, es una facultad humana que lleva al ser humano a considerarse en el mundo como un elemento más del universo.

La aceptación conlleva a observar un estado de realidad, un reconocimiento en un tiempo y lugar determinados de las capacidades y limitaciones de un ser humano para construir su vida, con la admisión de las derrotas y los triunfos, de los fracasos y satisfacciones, del dolor y la alegría.

La discapacidad es un evento en la vida que puede acontecer a cualquier individuo, nadie está exento de vivirla.

Cuando se presenta en un ser tan cercano, como lo es un hijo, el proceso no es nada fácil, requiere de una disposición de los padres para aceptar a esa persona desconocida, fea, anormal, deficiente, lenta, inadecuada e imperfecta que vive en su casa, alguien que resulta ser desconocido y ajeno.

Para iniciar un trabajo de aceptación se requiere de un elemento esencial: la honestidad. La sinceridad y reconocimiento de los pensamientos, sentimientos y comportamientos que al individuo le produce la discapacidad.

Es más saludable para el proceso de aceptación el externar lo que la discapacidad produce: miedo, enojo, repulsión, intolerancia, lastima e incomodidad. El ocultarlo y mantenerlo encubierto por el temor de ser juzgado, criticado y reprendido puede generar más culpa y disminuir la posibilidad de apoyar al menor.

Es necesario considerar la asesoría profesional especializada para ciertos casos o el trabajo de asociaciones (ver anexo 8) de padres o instituciones para lograr avanzar individualmente o en pareja en la aceptación del menor.

Cuando la aceptación al menor es generada por obligación, compromiso o lástima se corre el riesgo de exponer a la familia a situaciones frustrantes, egoístas, amenazantes y peligrosas en su desarrollo.

La unidad familiar puede deteriorarse al no tener objetivos claros de cómo relacionarse con el niño con discapacidad. Puede ocurrir que se desplace la obligación de ambos padres a uno sólo situación frecuente para la madre, que se descuide a los hermanos, abandonar las obligaciones de casa, alejarse de la pareja promoviendo desequilibrio en la salud física y emocional de los integrantes de la familia.

En cambio, el tener accesibilidad y enfrentar los acontecimientos puede dar lugar a tener un conocimiento más objetivo de la discapacidad de su hijo y adquirir la seguridad necesaria para actuar.

La aceptación no se va lograr “de la noche a la mañana”, se requiere de un comienzo. Las habilidades que pueden servir de guía es el respeto en donde se desarrollan. La tolerancia alude a la capacidad de considerar las necesidades diferentes de las personas con discapacidad, el color, estatus social, etnia e ideología. Requiere que la familia permita su ingreso tal y como él es.

Probablemente al principio se observe como algo imposible, pero los testimonios de padres indican cómo han logrado vincularse afectiva y socialmente con sus hijos. Quizá tuvieron que vencer sus propias barreras y admitir que era más su miedo, vanidad, orgullo y poca tolerancia lo que les impedía acercarse a sus pequeños.

Las barreras sociales y falta de equidad social para las personas con discapacidad pueden hacer que los padres generen sentimientos de no aceptación hacia el menor, es más su impotencia de no poder hacer uso de la comunidad, no contar con servicios de salud, educación y no tener acceso laboral.

Los beneficios de poder llegar a una aceptación y respeto por la persona con discapacidad tienen un alcance amplio en el desarrollo familiar y social. Implica que los padres puedan reestablecerse en su papel, lograr sus objetivos personales y su realización personal.

Implica también enseñar a los hermanos facultades de solidaridad, respeto a la diversidad y la capacidad de relacionarse con la diversidad humana.

Sobre todo, tiene como resultado el tomar en cuenta a otro ser humano que no es un obstáculo en la vida de otras personas, sino que es alguien que también una oportunidad para desarrollar y descubrir su potencialidad.

Discusión.

-  Significado para los padres de la palabra aceptación
-  Relevancia de la honestidad en dicho proceso
-  Experiencias que han ayudado a promover la aceptación en la familia
-  Principales barreras personales que han tenido que enfrentar

Material.

Hojas y plumas para la redacción de la carta al hijo con discapacidad

Palos, cinta adhesiva, tijeras, cartón.

Diamantina, fomi, vasos y pegamento.

Actividad de cierre

Hacer una reflexión entorno al poema de la serenidad:

Concédeme serenidad

Para aceptar las cosas que puedo cambiar

Valor para cambiar las que sí puedo

Y sabiduría para conocer la diferencia.

Tarea

Los padres platicarán con su hijo o familiares aspectos de su vida relacionados con su nacimiento, crecimiento y desarrollo social que han sido difíciles para la familia como cuestiones económicas, visitas al hospital, terapias, ingreso escolar o laboral que han logrado superar juntos. De esas experiencias escribirán que cosas han aprendido a aceptar y que otras están en proceso.



Tema IV
Desarrollo del niño con discapacidad
Características

Objetivo general

Reconocer la importancia de la relación de padres e hijos en el desarrollo físico, cognitivo y afectivo del niño con discapacidad.

Actividad de inicio

Se formarán grupos de tres padres con sus hijos y se les darán 15 cubos de colores. Los hijos edificarán una torre con todos los cubos, si la torre se derrumba, será necesario volver a comenzar hasta lograrlo. Al concluir los padres enlistarán los aspectos más importantes en la formación de niño con discapacidad.

Dinámica de integración.

Objetivo. Se presentarán a los integrantes del grupo los elementos importantes para el crecimiento y desarrollo de sus hijos.

Se formará un círculo grande en el centro del espacio de trabajo, en el centro del cual habrá una serie de fotografías (ver anexo 5) de diversos temas y situaciones que se vinculen con el desarrollo de un niño. Los padres pasarán uno por uno y tomarán tres fotografías que desde su punto de vista sean de las más relevantes. Al terminar comentarán el porqué de su elección y cómo favoreció al desarrollo de su hijo. Se realizará la presentación del menor por sí mismo o por el padre comentando algún logro alcanzado, resaltando el esfuerzo y trabajo necesario para alcanzarlo.

Presentación de ideas centrales.

La detección de una discapacidad no siempre es en el momento de nacimiento, puede ocurrir en el transcurso del crecimiento del menor. Los indicadores más frecuentes son el desarrollo motor y de lenguaje, actividades cognoscitivas, desórdenes de conducta y afectivos, problemas de atención y aprendizaje.

Para los padres entender y comprender lo que está aconteciendo al menor es muy difícil y pueden confundirlos. Más aún si no se tiene un diagnóstico oportuno de la discapacidad o del riesgo de adquirirla. Ello implica que se descarten e ignoren aspectos de suma importancia, como son los riesgos neurológicos, alteraciones metabólicas, defectos congénitos y enfermedades genéticas, como causas de la discapacidad.

Para el niño con discapacidad su lucha comienza por la propia vida. Su estado de salud, condición física, alimentación, enfermedades, intervenciones quirúrgicas y hospitalizaciones, son factores que influyen desfavorablemente en su crecimiento y desarrollo.

El crecimiento y desarrollo de un niño con discapacidad proporciona datos importantes a considerar como es su tamaño y proporcionalidad, condición estructural, funcional y manifestación de conductas que revelan la madurez como organismo en una etapa determinada.

El niño con discapacidad con frecuencia presenta problemas motores y perceptivos. El retraso en el desarrollo es el primer indicador de una alteración. El grado de afectación puede ser leve, moderado o profundo. Las conductas observables son reflejos patológicos, movimientos involuntarios, pobre coordinación motora gruesa y fina, dificultad en la discriminación de sensaciones táctiles, problemas para mantener el equilibrio, tener poco sentido de orientación, confusión de lateralidad, del sentido del tiempo y ritmo.

A nivel de lenguaje se pueden detectar problemas del habla y la comunicación. Su detección y atención temprana no siempre es la más adecuada, dado que se realiza de forma tardía. Las repercusiones pueden ser severas, si la edad del niño rebasa los periodos de desarrollo evolutivo. La capacidad de expresión de un individuo por medio de lenguaje lo posibilita para el logro de habilidades sociales principalmente en el medio escolar y laboral, sobre todo lo enlaza con otras personas y con su mundo. Cuando el lenguaje es poco comprensible o no es posible su oralización, la persona tiene dificultades para interpretar y comunicar sus ideas, pensamientos, emociones, y para también de recibirlas. Ello repercute en su desarrollo emocional y autoconcepto de manera desfavorable.

El desarrollo intelectual compete a la capacidad de un individuo de realizar pensamientos complejos, programar actividades y metas por iniciativa propia e independiente. Para tales tareas se requiere de procesos psicológicos importantes que permitan llevarlas a cabo, como la percepción, atención, memoria y razonamiento. Cuando dichos procesos se encuentran afectados, la persona queda limitada en capacidades del comportamiento, aprendizaje y desarrollo social. Los grados en los cuales se presentan son diversos y tienen estrecha relación con el ambiente social, en el cual se encuentre inmerso. La discapacidad intelectual debe ser valorada adecuadamente y posibilitar el conocimiento de las áreas de mayor potencial y aquellas que representan mayor deficiencia.

Las habilidades sociales y afectivas de una persona con discapacidad son vitales para su integración social. Son individuos que poseen las mismas necesidades que cualquier ser humano de aceptación y de saberse parte de un grupo social. La capacidad de entablar relaciones interpersonales está relacionada con la imagen de sí mismo y seguridad personales.

El cómo se percibe y califica a otras personas, familiares o desconocidas, es un asunto en donde se revela su aceptación como individuo y de su discapacidad. Las habilidades van desde su cuidado personal, independencia física y emocional, adaptación social, iniciativa para relacionarse con las personas en el plano afectivo, sexual, escolar y laboral.

Las formas de lograr un mejor desarrollo del niño es con la integración de los recursos de rehabilitación, estimulación temprana, terapia ocupacional asesoramiento familiar educación especial, capacitación laboral y uso de la comunidad.

La distribución de funciones y objetivos es el proceso más sano para la familia. Los padres pueden colaborar, participar, fomentar, estimular y organizar de diferentes formas a través de asesoría profesional o capacitación para profesional.

Discusión.



Considerar los diferentes tipos de experiencias que pueden fortalecer al menor en su desarrollo psicológico, emocional y social.

Material.

Cubos de colores para la pirámide del desarrollo

Cartulinas y colores

Fotografías

Actividad de cierre

Los padres realizarán un collage con sus niños y mostrarán que recursos han empleado de su casa, escuela o sociedad para la estimulación y educación de sus hijos.

Tarea

Padres e hijos realizarán una recolección de fotografías u objetos familiares que manifiesten cómo han desarrollado diferentes habilidades y capacidades para enfrentar la discapacidad. Se presentarán en el grupo, pegadas en una cartulina.



Tema V
Desarrollo del niño con discapacidad
Potencialidades

Objetivo general

Presentar formas diferentes de manejar y potenciar el desarrollo de las capacidades a los padres e hijos con discapacidad.

Actividad de inicio

Los padres realizarán una lista de las habilidades y limitaciones de sus hijos en base a sus necesidades. Una vez realizadas considerarán que elementos son los que han favorecido las capacidades de sus hijos.

Dinámica de integración

Objetivo: Qué los padres reconozcan la capacidad del ser humano para desarrollar sus recursos personales.

Los padres formarán parejas con sus hijos. Se vendarán los ojos a uno y a otro se le atarán las manos según sea la discapacidad del menor. Sentados frente a frente se les entregará un rompecabezas y lo armarán juntos, uno moviendo las piezas y el otro dando las indicaciones. Al terminarán mencionarán cómo alcanzaron su objetivo.

Presentación de ideas centrales

Para toda obra se requiere un cimiento que fortalezca la unión entre padres e hijos. Para dicho propósito se requiere de esfuerzo y trabajo, que puede manifestarse en el crecimiento de todos sus miembros. En esta tarea toda la familia tiene derecho a salir adelante, pero también tiene la obligación de elaborar un compromiso con la persona con discapacidad.

El desarrollo de potencialidades de una persona con discapacidad requiere de elementos que se manifiestan en formas muy concretas. Como es la reorganización familiar en actividades y en aspectos económicos, la distribución de trabajo individual o familiar, el establecimiento de procesos terapéuticos de sus miembros y la programación de metas para iniciar nuevos enlaces con la sociedad.

El desarrollo de potencialidades está estrechamente relacionado con las necesidades especiales de cada caso y el contexto que rodea a la persona con discapacidad. Una premisa importante y sustancial para los padres es el conocer el tipo de aprendizaje de sus hijos, los canales sensoriales que posee y sus capacidades diferentes para aprender.

La convivencia diaria y el establecimiento de una relación respetuosa, puede brindar información de las necesidades de sus hijos desde los aspectos básicos de alimentación, higiene y hábitos hasta motivaciones personales que puede desarrollar el menor por personas o actividades.

Los padres tienen la posibilidad de compartir con sus hijos cada experiencia y evento que acontece en sus vidas como vital en su estimulación. Las actividades son ilimitadas y ricas en información que puede dar un sentido de vida muy importante. Por ejemplo salir a caminar, subir escaleras, hacer una amistad nueva, atreverse a ir en un colectivo a un parque, clasificar coches por tamaño, color, o forma en un recorrido a casa, hacer pasteles de tierra, cantar una canción o jugar puede llevar al niño con discapacidad a tener diferentes experiencias de aprendizaje y de relación con personas, cosas, animales, lugares y eventos que le dan significado a su vida.

El conocimiento de uno mismo y la autoaceptación forman parte de una construcción de conocimientos que es necesario vivirlos: el fracaso, éxito, frustración, alegría, desesperación, esperanza, ansiedad, miedo y valentía son experiencias personales que son partes necesarias del crecimiento de todo individuo.

Cómo padres es conveniente reflexionar que en el desarrollo de potencialidades los momentos difíciles en la realización de una meta son importantes: caminar, hablar, aprender a leer y escribir, a integrarse en un grupo y seguir reglas, empezar y terminar una actividad, hacer amigos, trabajar o estudiar requieren de esfuerzo, empeño, motivación, coraje, humildad, comprensión y aceptación de nuestras capacidades y limitaciones como seres humanos.

Los padres pueden proponer experiencias de aprendizaje y llevar a su hijo a un conocimiento de su mundo y posteriormente a una apropiación de él. Al hijo le corresponde hacer un compromiso de vida y buscar los medios necesarios para desenvolverse en su casa, escuela y sociedad.

Al establecer una relación con dicha perspectiva se aspira que pueda llegarse a un nivel de independencia física y emocional lo más respetuosa posible para cada una de las partes de la familia. Se buscan que las relaciones sean nutricias y positivas, para que el crecimiento y cambio familiar de lugar a una comunicación exitosa, fortalecer la autoestima de sus integrantes, tener habilidades para la solución de problemas, a considerar la discapacidad desde la línea de las diferencias y las capacidades como fuente natural de la diversidad humana.

Discusión



¿De qué manera se puede potenciar y estimular el desarrollo del niño con discapacidad en el hogar?



¿Con qué recursos sociales se cuentan en dicha labor?



¿Qué errores pueden tener los padres y cual es su solución?

Material

Tarjetas

Rompecabezas

paliacates

Actividad de cierre

Los padres se organizarán en grupos de tres personas con sus respectivos hijos. Los presentarán a sus compañeros y describirán los diferentes logros que han vencido y cómo lo han hecho.

Tarea

Los padres con sus hijos realizarán una pintura con acuarelas. El tema es libre lo van a representar de la forma que ellos deseen puede ser a través de personas, naturaleza, colores, etc.



Tema VI

Inclusión social de las personas con discapacidad

Un mundo sin barreras

Objetivo general

Exponer a los padres e hijos las alternativas de inserción social que tienen las personas con discapacidad para logra una mejor calidad de vida.

Actividad de inicio

Se les entregará a los padres e hijos una cartulina y en ella anotarán los lugares o situaciones a los que no tienen acceso, porque existe una barrera social (transporte público, acceso a restaurantes, iglesias, escuelas, cines, hospitales, deportivos) y de qué manera ello genera mayor incapacidad en su desarrollo. Se describirán los aspectos que más preocupan los padres y sus formas de enfrentarlos.

Dinámica de integración

Objetivo. Conocer la experiencia de padres de un niño con discapacidad en su integración familiar y social.

Se invitará a una persona con discapacidad para que de testimonio de su historia de vida, especialmente en su ambiente familiar, abarcando aquellos momentos que favorecieron o no su independencia física y emocional, su inserción en la comunidad, establecimiento de relaciones interpersonales así como la posibilidad de trabajo y estudio.

Presentación de ideas centrales.

La integración social se refiere a la posibilidad de participación de un individuo en su comunidad. La persona con discapacidad puede verse limitada al respecto por calificarse negativamente y restarse importancia por su condición en su familia, escuela o grupo social.

La participación social incluye la posibilidad individual de pertenecer y organizar las experiencias de vida dentro de un grupo. La respuesta que se reciba puede facilitar o entorpecer su desenvolvimiento y manifestación como ser humano.

Una barrera impide la circulación y movilidad de las personas con discapacidad. En cambio la accesibilidad es la ausencia de obstáculos y la presencia de las condiciones necesarias para su integración social.

Cuando una persona con discapacidad no encuentra los medios correspondientes para el cumplimiento del rol o conducta referente a su educación, trabajo, recreación o cultura se establece una condición de minusvalía. Es decir, que se restringen las posibilidades para el logro de su independencia física y emocional.

La familia como sistema puede favorecer la integración de su hijo, estableciendo relaciones respetuosas y adecuadas con la sociedad. Un primer paso es el reconocimiento honesto y responsable de las emociones que provoca la discapacidad y el conocimiento que se tiene de ella.

La aceptación de la discapacidad conlleva a un cambio cultural y dicho proceso no es fácil. Los actores principales son aquellas personas más cercanas al individuo con discapacidad y afortunadamente provienen de muchos sectores sociales.

Por tal motivo, la familia puede comenzar a romper con prejuicios sociales que discriminan y descalifican a la persona con discapacidad: el de la perfección por el valor personal con base en las similitudes que proponen el acercamiento, y no con las diferencias que ponen distancia; considerar que todos los seres humanos poseemos algún tipo de discapacidad se vea o no; y por último aceptar que tarde o temprano estaremos en algún proceso discapacitante.

Por ello, las acciones que pueden abrir y mantener espacios para los niños con discapacidad provienen del seno familiar. El permitir que el menor se relacione con otras personas, tenga amigos, la oportunidad de jugar y convivir con gente de su edad y con necesidades similares es otro aspecto importante.

El mundo es desconocido para el niño con discapacidad y puede tener temor de iniciar sólo el recorrido. Al principio necesitará a los padres y progresivamente podrán vivir sus propias experiencias por sí mismo. El conocer gente distinta a él o igual, puede favorecer sus habilidades para expresar ideas y sentimientos, que no expresaría con sus familiares.

Su independencia es parte sustancial en el proceso de formación de su personalidad y lo logrará hacer también fuera de casa. Por lo que enfrentarse a problemas y solucionarlos será su mejor “carta de presentación”. Su discapacidad puede dar pauta a que aprenda a ser tolerante y a pedir apoyo, a ser perseverante y luchar constantemente, a tener miedo y angustia, a saborear el éxito y también la frustración. Dichas circunstancias de la vida son parte de la vida de todo ser humano y, por tanto, también le pertenecen como parte de su responsabilidad y compromiso personales.

Discusión.



Describir las principales barreras que ha enfrentado la familia en la integración social de su hijo.



Considerar las estrategias de acción que se han generado par lograr que sus hijos obtengan los servicios necesarios para su desarrollo

Material.

Cartulinas y plumones para detección de necesidades

Lápices y goma para cuestionario de evaluación

Grabadora y canción del privilegio de amar

Cuestionario de evaluación

Actividad de cierre

Cómo cierre del taller se realizará un espacio de reflexión a través de la canción el privilegio de amar. Se pedirá a los padres que compartan su experiencia del taller con sus compañeros e hijos que estuvieron con ellos de principio a fin del trabajo. Se realizará también la aplicación de cuestionario de evaluación del taller (ver anexo 2).

Tarea

Comunicar a la familia el inicio y terminación dentro del taller y los aprendizajes retomados de dicha experiencia. Invitarlos a que participen en el taller u otra experiencia de desarrollo personal relacionada con el tema de discapacidad.

3.4 Análisis y Conclusiones

El objetivo del Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad (TSPND) es el cambio de paradigma de las limitaciones a las posibilidades del individuo. Se persigue el promover una cultura de la diversidad que derrumbe las barreras físicas, psicológicas y sociales que impiden que otro ser humano se integre a este mundo, que también le pertenece.

El taller es una alternativa de trabajo que surge del interés genuino de colaborar en el proceso de aceptación de la discapacidad. Para los padres resulta muy difícil hacerlo solos, requieren de apoyo social que los acompañe en las diferentes etapas de desarrollo de su hijo.

La labor del psicólogo puede ser muy amplia en dicha atención desde el proceso de detección, diagnóstico y tratamiento individual y grupal hasta la planeación, estructuración e implementación de talleres o cursos de sensibilización y concientización de la discapacidad para padres y población en general. El proporcionar información es un elemento determinante para una toma de conciencia al trabajarse en la modificación de actitudes negativas, hacia la persona con discapacidad. La sensibilización abarca el cambio de actitudes y comportamientos como esenciales en el proceso de transformación de las conductas de rechazo, discriminación y no aceptación de la discapacidad.

La dignificación de la persona con discapacidad comienza con la aceptación de sus capacidades y limitaciones reales que tiene para realizar una actividad, observando que en más de una ocasión sus desventajas provienen de un problema de contexto cultural, en el cual se observan barreras arquitectónicas, pedagógicas o psicológicas que impiden la manifestación de sus potencialidades, colocándola en una situación de desigualdad social.

El presente trabajo sugiere la importancia de considerar como puntos esenciales para un cambio en el sistema de creencias y actitudes sociales negativas hacia las personas con discapacidad las siguientes premisas:

-  Favorecer una cultura para su respeto e integración familiar.
-  Promover los valores como la tolerancia, igualdad, dignidad y respeto sus derechos.
-  Fomentar el cambio de actitudes hacia ellos.
-  Conocer los diferentes tipos de discapacidades.
-  Reconocer sus limitaciones y potencialidades.

Dentro del beneficio que pueden identificarse para los participantes que logren un aprendizaje significativo se contemplan:

-  El prevenir la discapacidad, limitar el daño.
-  Brindar servicios de rehabilitación.
-  Promover la detección oportuna de discapacidades.
-  Favorecer esquemas de educación regular y especial de acuerdo a sus necesidades.
-  Facilitar el acceso a la cultura de la recreación y turismo social.
-  Ampliar las opciones de deporte.
-  Facilitar el acceso a oportunidades de empleo.
-  Promover el libre tránsito y servicios públicos.

Por otro lado, esta propuesta está diseñada para ser aplicada, en cualquier escenario en el que se busque vencer las barreras existentes hacia la discapacidad:

-  Aplicación del taller de sensibilización en ambientes en donde es necesario un proceso de cambio de actitudes a la discapacidad.
-  Difundir información de manera planeada y organizada a padres, profesionistas y cualquier persona relacionada a la discapacidad.

Por otra parte un propósito vital del taller es considerar a los padres como individuos que requieren de atención personal a sus propias necesidades e inquietudes emocionales originadas por la discapacidad y aún aquellas que existían antes de ella. Es crucial que se realice un rescate de proyectos de vida que se quedaron pendientes, iniciar planes de crecimiento en los diferentes ámbitos de su vida desde los más sencillos hasta aquellos que impliquen retos y cambios para toda la familia.

Durante el Taller es importante que los padres consideren que todas sus vivencias de éxito y fracaso, de alegría y dolor, de ganas de luchar o de dar vuelta atrás y retroceder son parte de la vida y, que su aceptación ayuda a tener mayor fortaleza en cómo vivir la discapacidad. Que en dicho proceso su capacidad de cambio, crecimiento y decisión son responsabilidad personal y que la discapacidad puede quebrantar y destruir sus vidas si lo permiten, pero también puede convertirse en un reto y un camino para encontrar un significado diferente de lo que es un ser humano.

Los seres humanos creemos que la discapacidad se presenta cuando se pierde una pierna, no puedes caminar, ver, escuchar o hablar, también se dice que alguien tiene discapacidad por ser lento, torpe, feo o raro. Sin embargo, hay personas que tienen una grandes discapacidades pero como no se ven, se ignoran porque hay poder, dinero, aparente belleza e inteligencia.

Las discapacidades más graves y mortales las provocan el miedo que paraliza cada parte del cuerpo, la mente y el corazón. El odio que genera veneno que aniquila la inocencia y sueños de otro ser humano. El resentimiento y la autocompasión que acaban con las ganas de vivir y disfrutar de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, A. (2000) **Desde la integración hasta la inclusividad**. La atención a la diversidad pilar básico de la escuela del siglo XXI. Espacio, Buenos Aires
- Alpiner, G. (1998) **Háblame: Ejercicios en el hogar para el desarrollo del lenguaje del niño normal y del deficiente auditivo**. Panamericana, México.
- Arámbula, C. (1999) Los Padres y Madres de los Discapacitados en las Instituciones. Grupo Tonalli, México.
- Ammaniti, M. (1983) **Minusválidos**. Del Serval, España.
- Ausubel, D. Novak. J. y Hanesian, H. (1990) **Psicología educativa: un punto de vista cognoscitivo**. Trillas. México.
- Avalos, J. (2003) “Uniendo a las Personas con Discapacidad por un México Incluyente” Ponencia del foro temático de Discapacidad, México.
- Bach, H. (1981). **La deficiencia mental**. Cincel-Kapeluz, España.
- Blacher, J. (2001) “**Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture**”. **American, Journal on Mental Retardation**. Vol. 106, No. 2 pp. 173-188.
- Benjamín, B. (1988) **Un niño especial en la familia: Guía para padres**. Trillas, México.
- Bee, H. Y Mitchel, S. (1999) **El desarrollo de la persona en todas las etapas de la vida**. Harla, México.
- Benavides, A. (1997) “Consejo genético”.En Curso sobre Prevención de deficiencias. coord. Alonso, J. Artegraf, Madrid.
- Celada, M. (2003) “Educación superior y alumnos universitarios con discapacidad”. En Educación especial. Inclusión educativa. Novedades educativas. Comisión Nacional. Coordinadora (1995) “Educación” En Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. DIF. DF. CNC (1995). Programa Nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad. Comisión Nacional Coordinadora del DIF. D.F.

- Delgado, A. (2003) Epidemiología básica de la salud materna y perinatal En Los Defectos al nacimiento. Prevención para un mejor futuro. Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México.
- Desales, G. y Nashiki, R. (2002) **Los padres en la atención del niño con necesidades especiales.** Una propuesta enlace profesionista-padre. Tesis Lic. Fac. Psic. UNAM.
- Durivage, J (1984) **Educación y psicomotricidad.** Manual para el nivel preescolar. Trillas, México.
- Ehrlich, M. (2002) **Discapacidad. Enfrentar juntos el Reto.** Trillas, México
- Espinosa, A. (2002) **Manual de Intervención Temprana.** INDESOL, México.
- Frías y Casado, (1998) Para que nazca sano. Prevención de defectos congénitos. Artegraf, Madrid.
- García, I, y Escalante, I. (2000) **La integración educativa en el aula regular.** Principios, finalidades y estrategias. SEP, México.
- Goffman, E. (1980) **Estigma. Identidad deteriorada.** Amorrortu, Buenos Aires
- Gómez, R. (2003) “Pobre atención médica propicia nacimiento de bebés con defectos” Universal. México D.F. a 21 noviembre, pág. 32.
- González. (2003) “Las cifras andan en muletas” Milenio. México D.F. a 3 de febrero, pág. 17.
- Grether, P. (2003) “Diagnóstico Prenatal” En Los Defectos al nacimiento. Prevención para un mejor futuro. Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México.
- Guizar, J. y Sánchez, G. (2003) “Historia clínica en genética.” Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México.
- Hernández, Z. (2003) **El niño con discapacidad motora y la percepción de sí mismo dentro del núcleo familiar.** Tesis Lic. Psic. UNAM.
- Heese, G. (1986) **La estimulación temprana en el niño discapacitado.** Médica, panamericana, Argentina.

- Ibáñez, P. (2002) **Las discapacidades orientación e intervención educativa**. Dykinson, Madrid.
- INEGI (2000) Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.
- Jañez, M. (1997) Asistencia preconcepcional y atención al embarazo normal. En Curso sobre Prevención de deficiencias. Alonso, J. Artegraf, Madrid.
- Jiménez, A. (1997) Concepto, tipología y prevalencia en España de deficiencias. En Curso sobre Prevención de deficiencias. Alonso, J. Artegraf, Madrid.
- KADIMA, A.C. (1999) “Un modelo de integración escolar” En Coloquio: Integración Educativa Utopías y Realidades. México.
- Levinstein, R. (1997) **El infierno del resentimiento y la magia del perdón**. Panorama, México.
- Marchesi, A. (1999) **Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Desarrollo psicológico y educación**. Alianza editorial, España.
- Martínez, J. (2000) “Desnutrición infantil y discapacidad” Jornada. México D.F. a 15 de marzo, pag. 9.
- Molina, A. (1999) “Familias fuertes, relaciones flexibles” En Ararú Revista para padres con necesidades especiales. No. 25 Febrero-abril.
- Navarrete, J. (2003) “Malformaciones Congénitas” En Los Defectos al nacimiento. Prevención para un mejor futuro. Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México
- Nieto, M. (1988) **Exploración del nivel lingüístico en edad escolar. Prueba de lenguaje oral**. Ed. Francisco Méndez Oteo, México.
- Organización Mundial de la Salud (1980) **Clasificación Internacional de Deficiencias, Minusvalías y Discapacidades**. INSERSO, Madrid, España
- Organización Mundial de la Salud. (2000) Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud. OMS, OPS e INSERSO, Madrid, España.

- Ortiz, C. (2003) “El movimiento social de las personas con discapacidad” Ponencia del foro temático de discapacidad, México.
- Palacios, C. (1990) **Programa de educación Preescolar Zaragoza**. Un enfoque Piagetano. FES Zaragoza UNAM.
- Palacios, C. (2001) “Los procesos de aprendizaje desde la perspectiva de David P.” Ausubel. FES Zaragoza, UNAM.
- Papalia, D., Wendkos, S., y Duskin, F. (2001) **Psicología del desarrollo**. Mc Graw Hill, Colombia.
- Patton, J. (1997) **Casos de educación especial** Limusa, México.
- Peña, A. (1999) La familia su vinculación en la escuela y sociedad. En Shea, T. **Educación especial. Un enfoque ecológico**. Mcgraw Hill, México.
- Peñaloza, P. (2003) “Recién nacido de alto riesgo: Detección e intervención tempranas” En: Los Defectos al nacimiento. Prevención para un mejor futuro. Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México.
- Pérez, J. y Prieto, D. (1999) Más allá de la integración. Hacia la escuela inclusiva. Universidad de Murcia, España.
- Pittman, F. (1990) Momentos decisivos. Tratamiento a familias en situaciones, en crisis. Paidós, Buenos Aires.
- Pons, A. (1997) Prevención de deficiencias en la Infancia. En Curso sobre Prevención de deficiencias. Artegraf, Madrid.
- Roessler, R. y Boltan, B. (1984) **Rehabilitación Física, Mental y Social** Limusa, México.
- Romanowsky, R. (1998) **Un Programa de Sensibilización EMPATI**. En Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. DIF. DF. México.

BIBLIOGRAFÍA

Shea, M., y Bauer L. (1999) **Educación especial un enfoque ecológico**. Mc Graw Hill, México.

Shorn, M. (2003) La capacidad en la discapacidad: Sordera, discapacidad intelectual, sexualidad, autismo. Lugar editorial, Buenos Aires.

Telford, CH y Sawrey, J (1973) **El individuo excepcional** Editorial Pretice/Hall Internacional, New Jersey.

Vargas, J. (2003) “Control prenatal con enfoque de riesgo” En Los Defectos al nacimiento. prevención para un mejor futuro. Coord. Carnavale, A. Gen Grupo de estudios al nacimiento A.C., México

Vlachou, A. (1997) **Caminos hacia una educación de la inclusividad**. Aula abierta, Madrid.

Cuestionario de conocimientos y actitudes



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

TALLER DE SENSIBILIZACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Cuestionario conocimientos y actitudes de los participantes hacia la discapacidad

El siguiente cuestionario contempla temas como discapacidad y el papel de los padres en la socialización de sus hijos dentro del espacio familiar. Lea detenidamente y responda sinceramente. El uso de la información será confidencial y servirá para evaluar la eficacia del taller. Por su atención, gracias.

Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación

1. ¿Qué entiende usted por discapacidad infantil?

2. ¿Cuáles son las causas que la originan?

3. ¿Cuántos tipos de discapacidad conoce?

4. ¿Cómo ha ayudado a otras personas con discapacidad?

5. ¿Cómo pueden manifestar el padre o madre el rechazo a la discapacidad de su hijo?

6. ¿Cómo se manifiesta la confianza y el respeto de los padres en la crianza de sus hijos?

7. ¿Cómo influye la no aceptación de una discapacidad en la comunicación de pareja?

8. ¿Cuándo pudiera ser necesario un servicio de orientación psicológica para beneficio de los padres y su hijo con discapacidad?

9. ¿Qué apoyo recibió la familia en el momento de la detección de la discapacidad?

10. ¿Qué circunstancias promovieron más inquietudes en los padres para su manejo en casa?

11. ¿Qué creencias o ideas fueron limitaron su trabajo para atender a su hijo con discapacidad?

Cuestionario de recursos humanos y materiales



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

TALLER DE SENSIBILIZACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

Cuestionario de evaluación de los recursos humanos y materiales por parte de los participantes

Las siguientes preguntas abordan los aspectos de conducción y administración del taller. Por favor valore la calidad del servicio otorgado desde el tiempo empleado, materiales didácticos, lugar de trabajo y habilidad del coordinador para exponer los temas.

Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación

1. ¿La información estuvo bien organizada y resultó clara la exposición?

2. ¿Fue adecuada la secuencia en la que se presentó?

3. ¿Se aclararon las dudas y preguntas satisfactoriamente?

4. ¿Los materiales fueron útiles?

5. ¿Fue efectiva la discusión en el grupo?

6. ¿Tuvo suficiente oportunidad para compartir sus ideas y experiencias?

7. ¿El facilitador tuvo la habilidad de motivar y mantener la atención del grupo?

8. Considera que el facilitador tiene un manejo adecuado del tema

9. ¿El facilitador estuvo atento a las sugerencias y comentarios de los participantes?

Descifrar nombres

LIPEFE

NIELDA

DOYANLA

UDIACLA

LEMUNA

DEDARUO

MORGELLUI

QUIEREN

SAEL

LOSCAR

RYMA

RANAJELA

Sumas y retas

$\begin{array}{r} +10 \\ +15 \\ \hline \end{array}$

$38+10+15=$ $32+$ $+40=96$ $45-$ $=24$ $103+$ $=148$

$\begin{array}{r} +56 \\ +63 \\ \hline \end{array}$

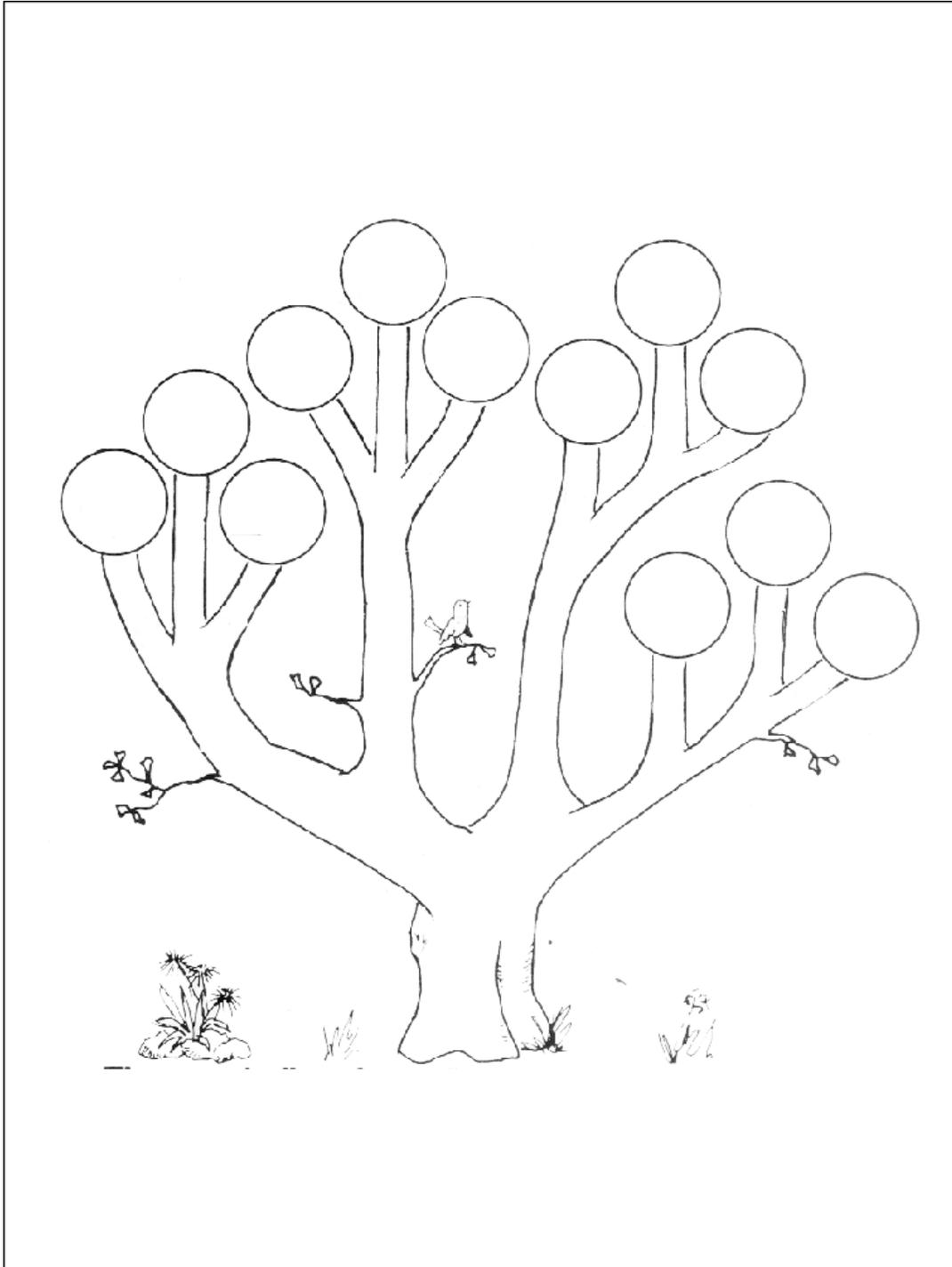
$25*3=$ $75+$ $=86$ $8-$ $=25$

$\begin{array}{r} 159 \\ +345 \\ \hline 815 \end{array}$

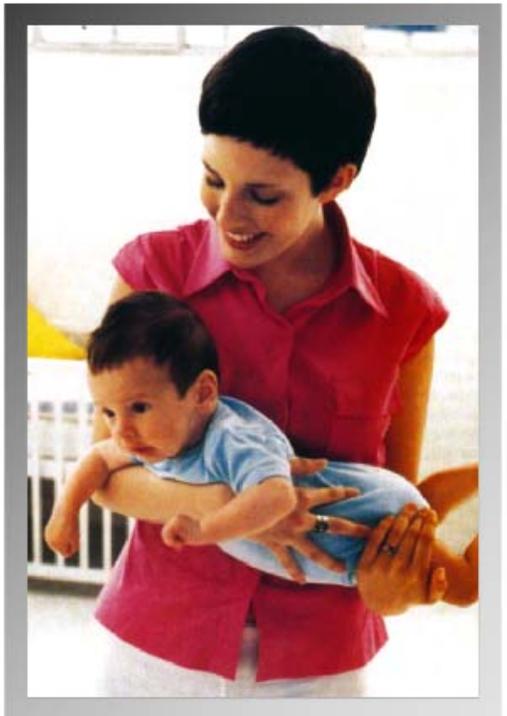
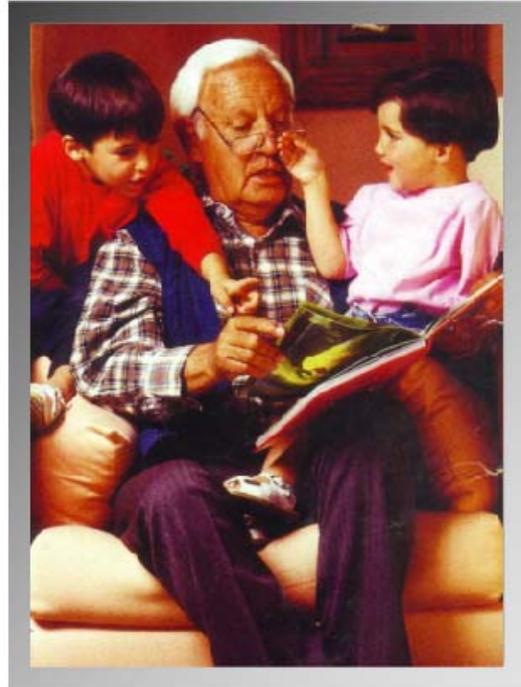
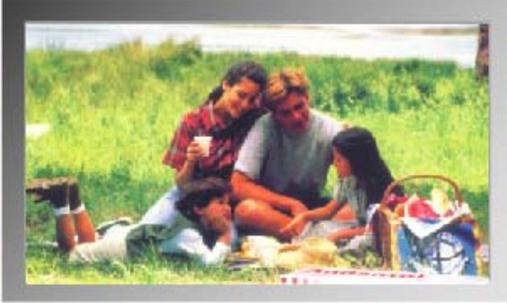
$\begin{array}{r} 17 \\ +10 \\ \hline 41 \end{array}$

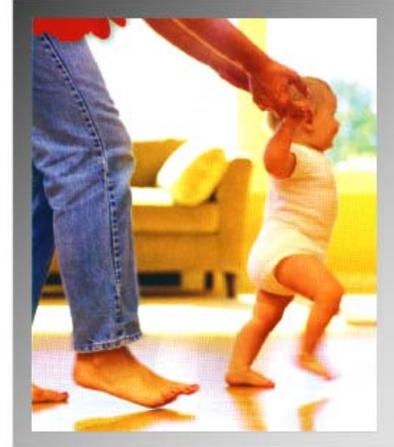
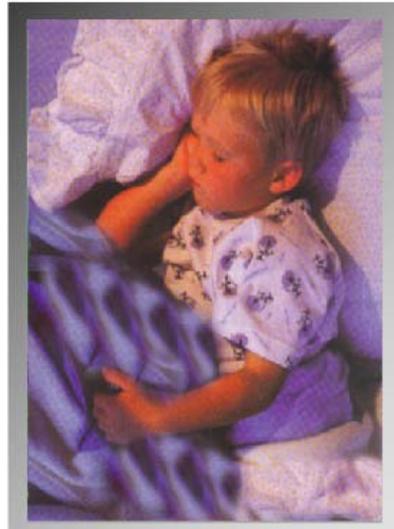
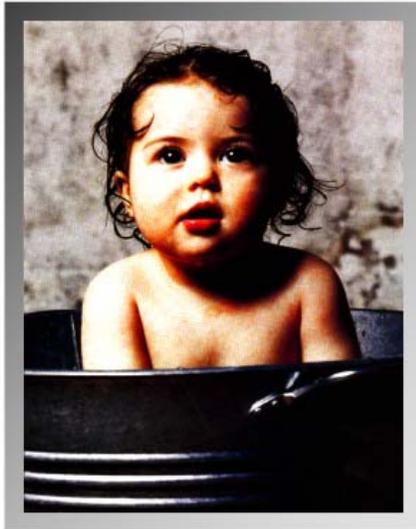
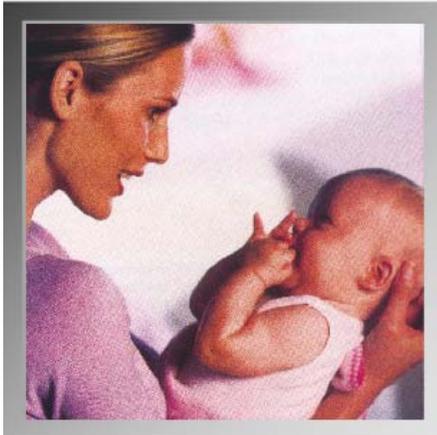
$250-125=$ $47-26=$ $25+18+10=$

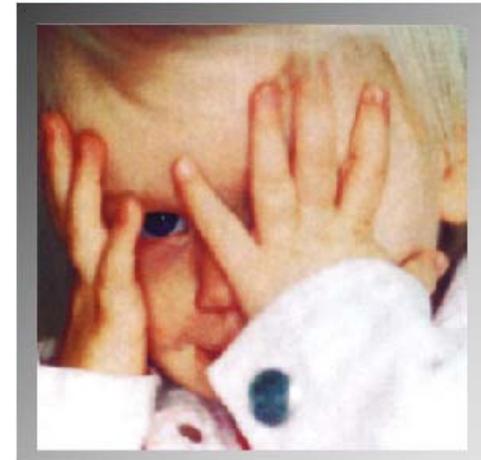
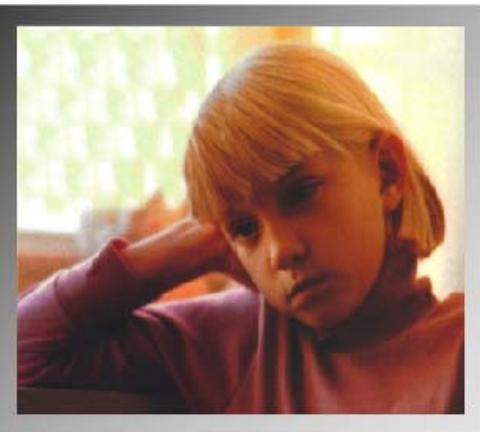
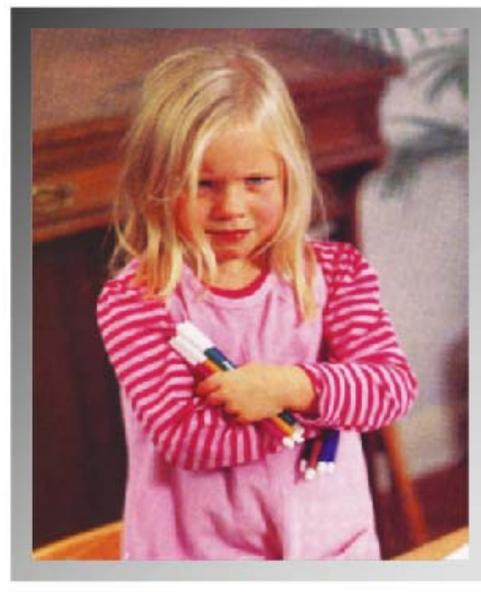
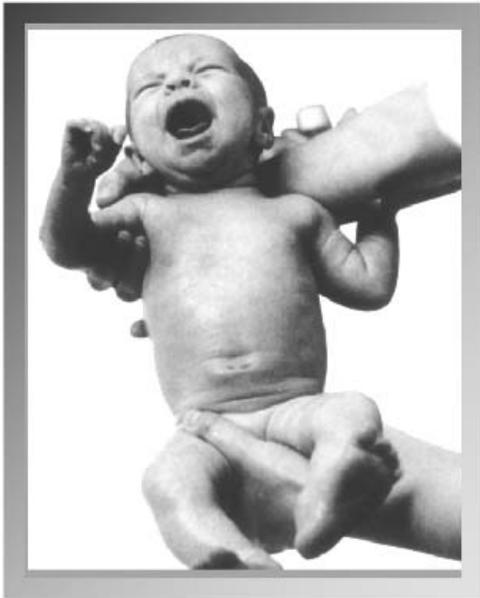
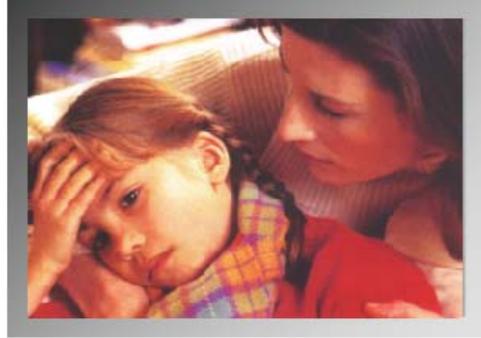
Árbol genealógico



Fotografias







Propaganda

El **Taller de Sensibilización para Padres de Niños con Discapacidad**, tiene como objetivo el proporcionar información y mejorar los recursos de los padres para aceptar y vivir de forma respetuosa la discapacidad de sus hijos.

Se conforma de pláticas y ejercicios vivenciales que abordan la discapacidad infantil como un problema social:

Discapacidad una forma de vida. Conceptualización e importancia
La familia. Punto de encuentro de la persona con discapacidad.
Primer espacio de integración social
Proceso de aceptación de la persona con discapacidad.
Expectativa
Características del desarrollo del niño con discapacidad
Desarrollo del niño con discapacidad. Potencialidades
Inclusión social del niño con discapacidad

Para mayor información presentarse en el horario y espacio asignados con el coordinador a cargo.

Psic. Patricia Camacho Portocarrero

Díptico

 <p>Coordinación Psicológica Patricia Camacho P.</p>	 <p>Universidad Nacional Autónoma de México</p> <p>FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA CARRERA DE PSICOLOGÍA</p>  <p>Taller de sensibilización a padres de niños con discapacidad</p>
---	---

<p>Dentro de todo proceso de integración social los padres son piezas fundamentales al ser los primeros educadores de sus hijos</p> <p>Para ello también requieren de capacitación teórico-práctica que los apoye con su propio proceso de aceptación y manejo de la discapacidad</p> <p>Objetivos</p> <p>Qué los participantes reconozcan su papel en las acciones de detección y prevención infantil en torno a la discapacidad. Integren en sus experiencias de vida conocimientos y significados sobre la discapacidad infantil para facilitar su comunicación. Busquen redes sociales alternativas para brindar atención especializada a sus hijos.</p>	<p>Temas</p> <p>Estrategias de aprendizaje Teórico-vivenciales</p> <ol style="list-style-type: none">1. Discapacidad una forma de vida. Concepto e importancia2. La Familia: punto de encuentro de la persona con discapacidad. Primer espacio de integración social3. Proceso de aceptación de la discapacidad infantil. Expectativa4. Características del desarrollo del niño con discapacidad5. Desarrollo del niño con discapacidad. Potencialidades6. Inclusión social del niño con discapacidad
---	---

Asociaciones para personas con discapacidad

Fundación John Langdon Down, A.C.

Calle Selva #4 Col. Insurgentes Cuicuilco, Del. Coyoacán
Tel. 56668580

Asociación para evitar la Ceguera en México I.A.P.

Calle Vicente García Torres # 46 Col. San Lucas Del. Coyoacán

Instituto para la Atención Integral del Niño Quemado

Calle Fernández Leal # 21 Col. Barrio de la Concepción. Del. Coyoacán
Tel. 56584323

Hospital Shriners para Niños A.C.

Calle Suchil # 152 Col. El Rosario Del. Coyoacán.
Tel. 56181120

Instituto nacional de Rehabilitación de niños Ciegos y Débiles Visuales

Calle Viena # 121 Col. Del Carmen Del. Coyoacán.
Tel. 55543148

Asociación Mexicana de Sordos

Calle Venustiano Carranza # 38 Col. Ejido de Santa Ursula Coapa
Tel. 156848971

Universo de Gente Pequeña en Pro de la Justicia y Dignidad A.C.

Calle Sur #73 num. ext. 4311 Col. Viaducto Piedad. Del. Iztacalco
Tel. 1551190065

Hospital Dr. Germán Díaz Lombardo

Calle Carmen # 18 Col. Chimalistac, Del. Álvaro Obregón.

Tel. 156619589

Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo

Calle Calzada Buenaventura # 86 Del. Tlalpan.

Tel. 156734965

APAC, Asociación Pro Personas con Parálisis cerebral I.A.P.

Calle Dr. Arce # 104 Col. Doctores, Del. Cuauhtémoc.

Tel. 155889929

Centro de Orientación para Trastornos Afectivos I.A.P.

Calle Aristóteles # 132 Col. Polanco, Del. Miguel Hidalgo

Tel. 157803702

Instituto Mexicano de Audición y Lenguaje

Calle Progreso # 141 Col. Escandón, Del. Miguel Hidalgo

Tel. 1527764444