

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

---

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
COLEGIO DE PEDAGOGÍA**

**MARCOS DE COLABORACIÓN  
FAMILIA – ESCUELA**

***Una propuesta de trabajo conjunto para la atención  
educativa de personas con discapacidad intelectual***

**Tesina**

**Presentada por *María Elizabeth Montes Aguilar* para obtener el  
título de *Licenciada en Pedagogía***

**Asesorada por la *Maestra Alicia Angélica López Campos***

***México***

***2008***



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

*La inspiración para realizar este trabajo nace con el ejemplo de vida que me ha dado, en los últimos 25 años, un ser maravilloso: mi hijo... José Luis*  
*Gracias*

*Gracias a Dios, a la vida, a mi madre, a mi padre, a mi esposo y a esos dos tesoros que son mis hijas Jocelyn y Paulina*

*Gracias a todas aquellas familias y personas que han permitido compartir un poquito de mi sentir con ellas*

*"El dolor es la piedra angular del crecimiento ... espiritual"*  
*para capitalizarlo hay que abrir el corazón a los seres que, por circunstancias ajenas a ellos mismos, nacen con diferencias que los hacen ser excepcionales*

# ÍNDICE

<b>Introducción</b>	4
<b>CAPÍTULO 1</b>	6
<b>De la Educación Especial a la Educación Inclusiva</b>	
Breve recorrido de la Educación Especial en México	7
<b>CAPÍTULO 2</b>	16
<b>Familia y Discapacidad</b>	
2.1 La familia mexicana	17
2.2 La familia antes de la discapacidad	28
2.3 La familia después de la discapacidad	32
2.4 La familia y los apoyos educativos	51
2.5 La familia requiere de apoyos: Otro testimonio familiar	66
2.6 Los hermanos de personas con discapacidad	69
2.7 La calidad de vida en las familias de personas con discapacidad	76
2.8 Redes de apoyo comunitario	82
<b>CAPÍTULO 3</b>	86
<b>La educación de las personas con discapacidad intelectual: una historia real.</b>	
3.1 Discapacidad y discapacidad intelectual	86
3.2 Las personas con discapacidad intelectual: una historia real	91
3.3 Recomendaciones a padres, para apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual en la adquisición de sus aprendizajes	101
<b>CAPÍTULO 4</b>	104
<b>Trabajo Colaborativo</b>	
4.1 Trabajo colaborativo y corresponsable entre la familia y la escuela	106
4.2 Instancias de participación y colaboración de los padres y madres de familia en la escuela	110
4.3 Estrategias de colaboración	117
<b>CAPÍTULO 5</b>	122
<b>Propuesta para implementar el trabajo</b>	
5.1 Curso-taller: descripción	122
<b>Conclusiones</b>	131
<b>Anexos</b>	134
Anexo 1. Informe de la evaluación psicopedagógica	135
Anexo 2. Los apoyos educativos	138
<b>Referencias bibliográficas</b>	144

Para lograr la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, es necesario crear estrategias innovadoras que den acceso al sistema educativo a todos los niños y jóvenes con alguna discapacidad, al ser la familia la principal formadora es necesario involucrarla en el trabajo que se emprenda en toda escuela.

## Introducción

Un desafío al que se enfrenta la educación en la actualidad es lograr el desarrollo de comunidades educativas incluyentes; es cada día mayor el número de alumnos con discapacidad que ingresa a las escuelas regulares, lamentablemente no es igual el número de escuelas y de maestros que están preparadas para recibirlos y brindarles la atención educativa que requieren de acuerdo con sus características individuales.

Una de las principales barreras son las actitudes de rechazo que tienen algunos maestros, esta falta de sensibilización es debida, en la mayoría de las ocasiones, al desconocimiento que tienen de las personas con discapacidad y las características propias de las discapacidades, situación que se acentúa con los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.

Los maestros, al igual que los padres, experimentan un impacto emocional ante la presencia de un niño con discapacidad intelectual en su aula, impacto que les ocasiona miedo, confusión, angustia y, en la mayoría de las ocasiones, una confrontación con ellos mismos y sus conocimientos; los maestros van a enfrentar a la discapacidad de acuerdo con los recursos personales con los que cuentan y de acuerdo a las experiencias de vida que han tenido con respecto a las personas con discapacidad.

Los padres, a diferencia de los maestros, tienen que darse la oportunidad de ir procesando esta situación a favor del bienestar de sus hijos; el conocimiento que van adquiriendo sobre la discapacidad intelectual les permite ir superando el miedo inicial y logran, en la mayoría de las ocasiones, adaptarse a esta nueva forma de vida y a los retos que implica; sin embargo, reconocen que requieren de apoyos constantes para caminar armónicamente y en muchas ocasiones no tienen fácil acceso a ellos.

Por otra parte, es importante que el pedagogo actual cuente con las herramientas que le permitan apoyar a las comunidades educativas para favorecer el trabajo colaborativo entre padres y maestros. Situación que, hasta el día de hoy, no se encuentra plasmada en los contenidos curriculares del plan de estudios de la licenciatura de Pedagogía

Como respuesta a esta problemática, se elabora este documento cuya finalidad es ofrecer información teórica y orientación sobre diversas estrategias y herramientas que se pueden implementar para facilitar el trabajo colaborativo entre padres y maestros al interior de las escuelas, a favor de la educación de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual, específicamente con síndrome de Down.

En el primer capítulo se hace una breve reseña de los cambios que ha tenido la atención educativa a las personas con discapacidad en las últimas décadas en México; la información de los capítulos segundo y tercero, referidos a las familias y a la educación de las personas con discapacidad intelectual respectivamente, se presenta en dos columnas, en la columna de la izquierda se narran historias de vida y la columna de la derecha corresponde a sustentos referenciales lo que permitirá a padres y maestros contar con mayor información sobre los aspectos abordados; en el capítulo cuarto, referido al trabajo colaborativo, se ofrece información teórica y algunas estrategias para favorecer la vinculación entre padres y maestros centrada en los aprendizajes de los alumnos con discapacidad intelectual.

En el capítulo quinto, se presenta un curso-taller el cual puede ser trabajado de manera conjunta familias y escuela, con lo que se pretende facilitar el trabajo colaborativo y contar con los elementos indispensables para brindar los apoyos educativos que requieran los alumnos con discapacidad intelectual y, finalmente se presentan las conclusiones.

A lo largo de este trabajo se utilizan los siguientes términos: alumno, niño, hermano, padre y maestro que abarcan el género femenino respectivamente.

# Capítulo 1

## De la Educación Especial a la Educación Inclusiva

En este capítulo se hace una breve descripción sobre los cambios que ha tenido la educación de las personas con discapacidad en México en las últimas décadas.

En México, como en el resto del mundo, la atención educativa a las personas con discapacidad ha llevado todo un proceso de búsqueda de alternativas, hasta 1960 había reinado la falta de atención principalmente a las personas con discapacidad intelectual.

Verdugo nos habla sobre el proceso de atención a las personas con discapacidad y los paradigmas que han existido hasta llegar a la educación inclusiva, de la siguiente manera: *“De la desatención y marginación iniciales se pasó a la **Educación Especial**, y vista la segregación que ésta generaba se pasó a la **Normalización e Integración de las personas en el ambiente menos restrictivo**, lo que finalmente dio lugar a la **Inclusión educativa, laboral y social** de los individuos, basada en las modificaciones ambientales. Apareciendo planteamientos y programas innovadores como los de la **escuela inclusiva-“escuela para todos”**-, empleo con apoyo y vida con apoyo. Conduciendo al **paradigma de apoyos, autodeterminación de la persona y búsqueda de la calidad de vida**<sup>1</sup>”*

A continuación se presenta el trayecto que ha recorrido la educación especial en México, desde la conformación de las primeras escuelas que ofrecían servicios rehabilitatorios y educativos a las personas con algún tipo de discapacidad hasta los servicios educativos que hoy propone. Dando cuenta de los cambios legislativos, la normatividad y política educativa que ha prevalecido en los distintos momentos hasta llegar a la propuesta de brindar una Educación Inclusiva.

---

<sup>1</sup> Verdugo, Miguel Ángel, “De la segregación a la inclusión” *Revista Down* 21, enero 2004, España.

## Breve recorrido de la Educación Especial en México:

Hasta 1960	¿De quien se dependía?	¿A quién se atendía?		¿Cómo se atendían?	¿Con qué modelo de atención?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ 1867 Escuela Nacional de Sordos</li> <li>✓ 1870 Escuela Nacional de Ciegos</li> <li>✓ 1918 Escuela de orientación para varones y niñas.</li> <li>✓ 1932 Esc. E. E. Niños anormales</li> <li>✓ 1935 Instituto Médico Pedagógico</li> <li>✓ 1936 Clínica de la Conducta</li> <li>✓ 1943 Escuela Normal de Especialización</li> <li>✓ 1952 Instituto Nacional de Audiología y Foniatria</li> <li>✓ 1959 Oficina de Coordinación de Educación especial.</li> </ul>	<p>De la Dirección de Salud Escolar.</p> <p>-Asistencia Pública</p> <p>-Beneficencia</p> <p>-Buena voluntad</p>	<p>-Idiotas</p> <p>-Imbéciles</p> <p>-Deficientes mentales</p>	<p>-Custodiables</p> <p>-Entrenables</p> <p>-Educables</p>	<p>-Atención y terapia rehabilitatoria y asistencial</p> <p>-Atención centrada en las deficiencias más que en las potencialidades.</p>	<p>-Modelo clínico-médico.</p> <p>-Educación especial como sinónimo de deficiencia mental y pequeños infractores.</p>

De 1960 a 1970	¿De quien se dependía?	¿A quién se atendía?	¿Cómo se atendían?	¿Con qué modelo de atención?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Instituto Nacional de la Comunicación Humana</li> <li>✓ 1965 CAPEP. Laboratorio Preescolar</li> <li>✓ 1970 Escuelas por cooperación subsidiadas por los padres de familia.</li> <li>✓ Escuelas especializadas (problema centrado en l@s alumn@s): sordos, ciegos, deficientes mentales, etc.</li> <li>✓ La Escuela Normal de Especialización dependía del Instituto Médico Pedagógico.</li> <li>✓ Unidad Administrativa de Atención a la Educación Especial.</li> </ul>	<p>-DIF</p> <p>-SEP</p> <p>-Salubridad</p>	<p>-Atípicos con deficiencia mental</p> <p>-Problema centrado en el alumno.</p>	<p>-Atención centrada en la deficiencia.</p>	<p>-Orientación clínica y asistencial rehabilitatorio.</p> <p>-Se consideraba al sujeto de Educación Especial como un minusválido que requiere de apoyo permanente, requería ser atendido todo el tiempo y toda la vida. Considera a los internados como servicios asistenciales idóneos.</p> <p>-Es un modelo segregacionista.</p>



De 1970 a 1990	¿De quien se dependía?	¿A quién se atendía?	¿Cómo se atendían?	¿Con qué modelo de atención?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Se crea la Dirección General de Educación Especial.</li> <li>✓ Incorporación a la SEP</li> <li>✓ Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica.</li> <li>✓ Principios de Integración, sectorización y normalización</li> <li>✓ Bases para una política de Educación Especial.</li> <li>✓ Se crean: Grupos integrados, CECADEE, CPP, PALEM.</li> <li>✓ Cuatro coordinaciones regionales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-SEP</li> <li>-DIF</li> <li>-DGEE</li> </ul>	Deficiencia mental: <ul style="list-style-type: none"> <li>-Superficial</li> <li>-Medio</li> <li>-Profundo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Problema centrado en la metodología</li> <li>-Escuelas de Educación Especial por discapacidad.</li> <li>-Capacitación laboral.</li> <li>-Integración social y discapacidad.</li> <li>-Currículum paralelo.</li> <li>-Utilización de la psicometría.</li> <li>-Aprendizaje cognoscitivo</li> </ul>	Modelo terapéutico el cual considera al sujeto de educación especial como "atípico" por lo que requiere de atención terapéutica para conducirlo a la normalidad. El modo de operar es de carácter médico, esto es se realiza un diagnóstico individual y se define el tratamiento a través de sesiones terapéuticas acordes a la atipicidad o gravedad del daño. Se brindan recomendaciones de atención al maestro o al médico.

De 1990 a 2000	¿De quien se dependía?	¿A quién se atendía?	¿Cómo se atendían?	¿Con qué modelo de atención?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ 1993 Modificación del Art. 3° Constitucional y Art. 41 de la Ley general de educación</li> <li>✓ 1993. Reorientación de los servicios a Centros de Atención Múltiple, U.S.A.E.R (Unidades de apoyo a la educación regular), COEI (Centros de orientación e integración educativa)</li> <li>✓ Proyecto escolar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-SEP</li> <li>-DEE como dirección de área.</li> </ul>	Necesidades Educativas Especiales	Integración: Currículum común de educación básica  Adecuaciones curriculares	Modelo educativo, rechaza los términos de minusválido y atípico introduciendo el de alumno con necesidades educativas especiales. La estrategia educativa es la integración y la normalización cuyo propósito es lograr el desarrollo, autonomía e integración plena de la persona con NEE en los ambientes educativos, laborales y sociales con los apoyos que requiera. Cuyos principios son la equidad e inclusión.

De 2001 en adelante	¿De quien se dependía?	¿A quién se atendía?	¿Cómo se atendían?	¿Con qué modelo de atención?
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Proyecto escolar como línea de la Educación básica.</li> <li>✓ Proyecto educativo de educación inclusiva.</li> <li>✓ Atención a la diversidad.</li> <li>✓ Fortalecimiento de la Gestión educativa y escolar.</li> <li>✓ Programas transversales.</li> <li>✓ Estrategias didácticas</li> <li>✓ Rendición de cuentas.</li> <li>✓ Ejes rectores nacionales: - Educación para todos - Educación de calidad - Educación de vanguardia</li> <li>✓ Ejes rectores en el D. F: Administración al servicio de la escuela.</li> <li>✓ Escuelas de Calidad. Cobertura con Equidad. Vinculación y participación social.</li> <li>✓ Declaración Mesoamericana de Educación Inclusiva.</li> <li>✓ El proyecto de educación especial concibe a la inclusión como un reto que conjunta esfuerzos entre niveles y modalidades para lograr una Educación para Todos, con calidad y equidad, en el marco de la Educación Básica del Distrito Federal.</li> </ul>	<p>Reconocimiento de la Educación Especial en la Educación Básica.</p>	<p>-Atención a la Diversidad. Inclusión-Diversidad.</p> <p>-Necesidades educativas especiales-barreras para el aprendizaje y la participación.</p>	<p>Proyecto Educativo de Educación Inclusiva</p>	<p>Educación Inclusiva - Educación para todos.</p> <p>El objetivo de la educación inclusiva no es solamente que se eduque a los alumnos en escuelas regulares, sino también que se les mantenga en el seno de sus familias y comunidades. La visión amplia de la Educación para todos concibe el aprendizaje como un concepto holístico, que tiene lugar en el hogar, en la comunidad y en las escuelas...por lo tanto la educación inclusiva es responsabilidad de todos (Índice de inclusión)</p> <p>Paradigma de apoyos, autodeterminación de la persona y búsqueda de la calidad de vida”</p>

Ante la necesidad de ofrecer educación a todos los mexicanos y las mexicanas, en 1921, se crea la Secretaría de Educación Pública en México teniendo como principal reto el lograr que todos los niños, las niñas y los jóvenes cursen y culminen con éxito la educación básica, la cual es parte fundamental en su formación. Sin embargo, había una población importante de niños con discapacidad que no recibía la atención educativa que requería, siendo necesaria la creación de la Dirección General de Educación Especial en la década de los 70's.

La DGEE actualmente Dirección de Educación Especial, se suma a los acuerdos internacionales de normalización defendiendo el derecho de las personas con discapacidad a llevar una vida como el resto de su comunidad.

En el informe de la UNESCO (1968) se define el dominio de la educación especial y se hace un llamado a los gobiernos sobre la igualdad de oportunidades; la Declaración de la ONU sobre los derechos del deficiente mental (1971) habla de recibir atención médica adecuada, educación, formación y readaptación, además de orientaciones que le permitan desarrollar su potencial; la Declaración de la ONU sobre los derechos de los impedidos (1975) promulga el proteger los derechos de estas personas y de asegurar su bienestar y rehabilitación; La Declaración Universal de la ONU sobre los derechos humanos (1987) defiende la igualdad de oportunidades; la Declaración Mundial sobre la Educación para Todos: Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje (1990), señala que toda persona debe contar con las posibilidades educativas para satisfacer sus necesidades de aprendizaje básico; las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad (1993) pugna por reconocer el principio de igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, jóvenes y adultos con discapacidad en entornos integrados en donde la educación de las personas con discapacidad ocupe una parte importante en el sistema de enseñanza, propone movilizar los recursos de la comunidad para impartir servicios económicamente viables y mantener el derecho de las personas con discapacidad a permanecer en sus comunidades.

La Declaración de Salamanca (1994) señala la urgencia de impartir la enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación para lo que se torna indispensable dotar a las escuelas de los recursos que requieran para hacerlas accesibles a la diversidad de alumnos con equidad, plantea centrarse en la adquisición y resultados de aprendizaje, en la mejora del entorno de aprendizaje, en ampliar los medios y el ámbito de la educación básica, y reforzar las alianzas entre los sectores gubernamentales y de la sociedad civil poniendo énfasis especial en las familias y docentes<sup>2</sup>. Resalta la importancia del rol que juegan las escuelas especiales al apoyar a que las escuelas comunes sean más inclusivas.

---

<sup>2</sup> UNESCO. "Temario abierto sobre Educación Inclusiva" Santiago, Chile, 2004. p.18.

En el Foro Mundial sobre Educación, en Dakar 2000, se realizó una revisión sobre el progreso logrado en relación con la Educación para Todos, en este foro se afirmó, acorde al informe de la Comisión internacional sobre educación para el siglo XXI, que:

*“La educación es un derecho humano fundamental. Es la clave para el desarrollo sostenido, la paz y la estabilidad dentro y entre los países, y por ello constituye un medio indispensable para una participación efectiva en las sociedades y las economías del siglo veintiuno, que se ven afectadas por una rápida globalización”<sup>3</sup>*

En este Foro se centró la mirada en los procesos de exclusión de la educación básica que experimentan los grupos conformados principalmente por las niñas, las mujeres y las minorías étnicas; declarando que la Educación para Todos:

*“...debe tomar en cuenta las necesidades de los pobres y los desaventajados, incluyendo a los niños y niñas trabajadores, que viven en áreas rurales remotas y nómadas, niños y niñas, jóvenes y adultos afectados por conflictos, por VIH/SIDA, hambre y mala salud; aquellos con necesidades especiales de aprendizaje.”<sup>4</sup>*

La educación inclusiva viene a ser la respuesta a estas problemáticas que, al igual que la Educación para Todos, busca asegurar el derecho a la educación de todos los alumnos, con las características o dificultades individuales que presenten, a fin de construir una sociedad más justa. Poniendo especial atención en los grupos vulnerables entre los que se encuentran los alumnos con necesidades educativas especiales quienes tradicionalmente han experimentado la discriminación, segregación y exclusión de sus pares, la educación y la sociedad en general.

La educación inclusiva propone el **modelo social de la discapacidad**<sup>5</sup>, que considera que las barreras que impiden la plena participación de las personas con discapacidad surgen en el entorno en el que se desenvuelven, descartando la postura tradicional centrada en las deficiencias de la persona para explicar las dificultades que experimentan en su vida; de esta manera la accesibilidad al transporte público, a la escuela ordinaria, al empleo no depende de la deficiencia física, sensorial o intelectual de la persona sino de la organización de los servicios que presta la sociedad.

El enfoque de la educación inclusiva asume el modelo social para entender las dificultades de aprendizaje, señala que es el sistema educativo quien crea las barreras al aprendizaje de los niños y los jóvenes con discapacidad al tener maestros poco preparados, una currícula mal diseñada, edificios escolares inaccesibles, etc. Para lo que propone identificar las barreras al aprendizaje y desarrollar escuelas ordinarias que trabajen para removerlas y que sean capaces de satisfacer las necesidades de aprendizaje de los alumnos.

---

<sup>3</sup> Idem

<sup>4</sup> Ibidem. P.19

<sup>5</sup> Ibidem. P 22

La educación inclusiva significa reducir todos los tipos de barreras al aprendizaje y desarrollar escuelas que sean capaces de satisfacer las necesidades de educación no solo de los alumnos con discapacidad, sino también de aquellos que viven en pobreza extrema, de minorías étnicas o lingüísticas o de comunidades rurales, lo que permitirá crear una sociedad más justa para todos los individuos.

En México, podemos rescatar información sobre experiencias de integración con la creación de los Grupos Integrados; en los 80's la DGEE, incluye los principios rectores de normalización, individualización de la enseñanza e integración, y surgen experiencias de integración de alumnos con discapacidad visual y auditiva; no es sino hasta principios de los 90's que elabora un proyecto de integración educativa contemplando cuatro modalidades de atención para los alumnos con necesidades educativas especiales: Aula regular, Grupos especiales dentro de la escuela regular, centros de educación especial, y atención en situaciones de internamiento; en 1991 surgen los Centros de Orientación e Integración Educativa mismos que dejan de funcionar en el Distrito Federal en 1992.

Como parte de la reforma a la educación básica, en 1993 se realizaron modificaciones al marco legal: Art. 3° de la Constitución y Art. 41 de la Ley General de Educación en donde se manifiesta una clara orientación hacia la integración de los alumnos con discapacidad en las escuelas regulares.

Esta filosofía integradora quedó plasmada en el **Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000** y de manera más específica, en el **Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad** para lo que se plantean acciones como el **Registro Nacional de Menores con Algún Signo de Discapacidad** cuya intención era la de contar con información confiable sobre esta población y planificar acciones.

A partir de estos cambios la Dirección General de Educación Especial se planteó la reorganización de los servicios de educación especial proponiendo a las Unidades de Apoyo a la Educación Regular (**USAER**) como la instancia técnico-administrativa que promueva los apoyos técnicos y metodológicos en la atención a los niños con necesidades educativas especiales en la escuela regular. El proceso de atención consiste en una evaluación inicial, la planeación de la intervención, la intervención y el seguimiento.

En 1997 se realizó la **Conferencia Nacional. Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales: Equidad para la Diversidad**, promovida por la Secretaría de Educación Pública y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación, cuyo propósito fue "comprometer su mejor esfuerzo para ofrecer una educación de calidad a la población con necesidades educativas especiales".

Desde 1995, la Dirección General de Investigación Educativa (**DGIE**) de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal ha desarrollado una **línea de investigación sobre la integración educativa, que consiste básicamente en la aplicación de tres programas: de actualización, de seguimiento y de experiencias controladas de integración.**

El equipo de asesores del Secretario de educación, también ha impulsado la integración mediante cursos, reuniones y una **investigación cuyo propósito es la elaboración de fichas de adecuaciones curriculares por tipo de discapacidad**, esfuerzo que se realiza conjuntamente con otros países del continente.

En el **plan de estudios de las Escuelas Normales** se ha incorporado la propuesta de integración educativa.

A partir del año 2000, el Programa Nacional de Actualización Permanente (PRONAP) ofrece el *Curso Nacional de Integración Educativa* a todos los profesionales de educación especial que deseen tomarlo.

En el marco del **Plan Nacional de Desarrollo 2001-2006**, cuyos objetivos educativos señalan *“mejorar los niveles de educación y bienestar de los mexicanos”* y *“acrecentar la equidad y la igualdad de oportunidades”*, el **Programa Nacional de Educación** afronta tres grandes desafíos que son el brindar:

- ✓ *Cobertura con equidad,*
- ✓ *Calidad de los procesos educativos y niveles de aprendizaje, e*
- ✓ *Integración y funcionamiento del sistema educativo*

Por lo que señala que *“Una educación básica de buena calidad no es solamente una legítima demanda social, constituye también una condición para un desarrollo nacional justo y equilibrado”*

Por este motivo, sociedad y gobierno deben comprometerse en la construcción de una educación básica de calidad que desarrolle las facultades de las personas –sensibles, intelectuales y afectivas- y que amplíe las posibilidades de realización y mejoramiento de los seres humanos, en sus dimensiones personal y social, y los faculte para el ejercicio responsable de sus libertades y sus derechos, en armonía con los demás.

**La educación básica y normal** en el rubro referente a *“Equidad y justicia educativas”* señala que *“Lograr que todos los niños y jóvenes del país tengan las mismas oportunidades de cursar y concluir con éxito la educación básica y que logren los aprendizajes que se establecen para cada grado y nivel son factores fundamentales para sostener el desarrollo de la nación, los problemas de equidad en la educación son consustanciales al funcionamiento y la estructura del propio sistema educativo”*

Al hacer referencia a la población indígena, niños trabajadores, con discapacidad o en situación de calle, señala que *“El acceso a una educación de calidad adecuada a las necesidades de estos grupos es un factor que puede contribuir de manera importante a **contrarrestar la pobreza y sus secuelas**, y a ampliar las oportunidades de superación de estas personas y el mejoramiento de sus condiciones de vida”*

*“Alcanzar la equidad en la educación básica –en el acceso, la permanencia y el logro– es un imperativo de justicia y constituye el propósito central del Gobierno de la República en materia de educación básica”*

Con respecto a *“La calidad del proceso y logros educativos”* señala que la competencia de los profesores y su disposición a apoyar los procesos de aprendizaje de sus alumnos; la disponibilidad de currículos pertinentes, materiales educativos adecuados y otros recursos para la enseñanza; la infraestructura y el equipamiento de los planteles; el cumplimiento de las normas de operación de las escuelas y la funcionalidad de las propias normas; el liderazgo de los directores, el apoyo de la supervisión y la organización de los colectivos escolares para alcanzar metas comunes, y la **colaboración de los padres y madres de familia** en la educación de sus hijos, entre otros, han mostrado su importancia para la calidad de los aprendizajes.

**El Programa de la Administración Federal** se plantea las siguientes líneas estratégicas:

- ✓ Escuelas de calidad,
- ✓ Cobertura con equidad,
- ✓ Participación Social y vinculación institucional, y
- ✓ Administración al servicio de la escuela.

Y la **Dirección General de Operación de Servicios Educativos (DGOSE)** cuyo propósito central es el de *“Alcanzar un sistema de Educación Básica de calidad que brinde igualdad de oportunidades a todos los grupos de la población”* entre las líneas estratégicas para elevar la calidad de la oferta educativa propone *“la generalización del Proyecto Escolar”, “La vinculación de los niveles y modalidades de la educación básica en el DF”, “la vinculación con las instituciones y Organizaciones Gubernamentales y de la sociedad civil” y la “Consolidación de proyectos y procesos educativos”*

**La Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal** para dar respuesta a la política educativa nacional propone en su planeación institucional los siguientes imperativos:

- ✓ Asegurar el acceso, permanencia y éxito en Educación Básica de la población que presenta necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y con aptitudes sobresalientes,
- ✓ Garantizar el funcionamiento de los servicios de Educación Especial para brindar una atención con calidad, pertinencia y equidad social,

- ✓ Fortalecer conjuntamente con los niveles de Educación Básica el proceso de Educación Inclusiva,
- ✓ Promover la participación social interinstitucional e intersectorial y la vinculación con organismos nacionales e internacionales

A través de las siguientes líneas de acción:

- ✓ Aseguramiento del acceso, permanencia y logro de éxito escolar de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad y necesidades educativas especiales en Educación Básica
- ✓ Integración Educativa en servicios de calidad, pertinencia y equidad social, tomando como eje el Proyecto Escolar, con servicios eficaces y eficientes desde Educación Básica hasta la Capacitación para el trabajo.
- ✓ Vinculación Interniveles en la unión de esfuerzos y aumento de la equidad con calidad para igualar las condiciones de acceso a la educación e información de la población vulnerable, con énfasis en los niños y jóvenes con discapacidad, necesidades educativas especiales y aptitudes sobresalientes.

La Dirección de Educación Especial inició, en el marco de la DGOSE, un trabajo más sistemático de evaluación de la Educación Inclusiva sobre cuya base, se ajustó el Programa de Trabajo para continuar avanzando hacia el logro de brindar una educación de calidad a la diversidad de alumnos.

Actualmente y siguiendo la línea del Plan Nacional de Desarrollo 2007 – 2012, con respecto al Eje de Igualdad de Oportunidades y su objetivo de elevar la calidad educativa se retoma, con mayor fuerza, la participación de toda la comunidad educativa, en particular la de los padres de familia como requisito para fortalecer el modelo educativo y lograr comunidades educativas inclusivas.

El continuo mejoramiento de la calidad de los servicios educativos y el alcance generalizado de estos procesos de mejora son aspectos esenciales para que la educación efectivamente contribuya al desarrollo nacional y al bienestar de las personas. La formación de profesores y su actualización periódica, la distribución de materiales educativos para maestros y alumnos, los planes y programas de estudio, el fortalecimiento de la evaluación son algunos de los elementos que influyen de manera decisiva sobre la calidad de la enseñanza que se imparte. Será necesario seguir trabajando para que los avances de los últimos años en estos aspectos se integren eficientemente a la actividad escolar.

Asimismo, es preciso seguir avanzando hacia una oferta de servicios de educación posterior a la básica, flexible y diversificada, que no sólo satisfaga las demandas y necesidades del momento, sino que permita responder a los requerimientos futuros de una sociedad en constante transformación.



## **Capítulo 2**

# **Familia y Discapacidad**

La finalidad de este capítulo es la de ofrecer una panorámica general de las familias mexicanas particularmente de aquellas con un integrante con discapacidad, al ser en el seno familiar en donde se dan los principales apoyos naturales que requiere toda persona a lo largo de su vida, es importante que tanto los padres como los profesionales conozcan las circunstancias por las que atraviesan desde el momento en que reciben la noticia de que su hijo tiene discapacidad lo que les permitirá buscar los servicios de apoyo de manera oportuna.

Para que la familia pueda intervenir asertivamente en los diversos procesos que vive, primero tiene que conocerse a sí misma, tiene que aprender a detectar cuáles son sus necesidades y fortalezas y cuáles son los apoyos que requiere para adaptarse a las distintas etapas de desarrollo por las que atraviesa.

Por otra parte, la participación y colaboración de padres de familia constituye un elemento indispensable para el logro de los propósitos educativos de todo alumno, lo cual reviste singular importancia al tratarse de alumnos con discapacidad, es por ello que la escuela también debe tener un conocimiento pleno de las características de las familias que la conforman lo que les permitirá elaborar e implementar programas acordes a las características de su población basados en la colaboración de toda la comunidad educativa.

Un aspecto relevante es la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias razón por la que con esta temática se destacan algunos aspectos que les permitirá elevar su calidad de vida.

## 2.1 La familia mexicana

Este tema se aborda a través de la historia de vida de una persona, con relación a su familia y las distintas etapas de desarrollo por las que ha transcurrido, para dar cuenta, tanto de los cambios que ha tenido la concepción de la familia mexicana a lo largo de las últimas décadas como del ciclo de vida de una persona.

<b>¿Cómo ha sido mi vida en familia?</b>	
<b>El México rural, lugar de tradiciones e historias...</b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>Nací en un pueblo pequeño de la sierra poblana mexicana, creo que es poco conocido, su nombre parece un trabalenguas: Tlatlauquitepec (en Náhuatl quiere decir “cerro que humea”).</p>	<p><i>México está constituido por 31 estados autónomos y un Distrito Federal. Existen 62 etnias en el país más los mestizos, lo que hace un total de 63 etnias reconocidas.</i></p>
<p>Es un hermoso lugar rodeado por unos cerros que siempre están verdes, cubiertos por flores y árboles frutales. De hecho, éste es un pueblo fruticultor, uno de los más importantes del país.</p>	<p><i>Se tiene conocimiento de la existencia de más de 140 lenguas más sus variantes dialectales. Dentro de las lenguas que tienen mayor número de hablantes se encuentran: la Náhuatl, la Náñu u Otomíe y la Mazahua.</i></p>
<p>Su clima es húmedo y frío, la neblina y el “chipi chipi” son parte del paisaje. La neblina llega a ser tan densa que puede ser difícil distinguir un objeto a metro y medio de distancia. Sus pobladores no son más de 5,000, todos se conocen entre sí.</p>	<p><i>De acuerdo a los datos que proporciona el INEGI 2000, existen más de ocho millones de indígenas en todo el país, viviendo en el Distrito Federal y su área metropolitana aproximadamente un millón de ellos.</i></p>
<p>Eso puede ser bueno y malo a la vez, por aquello del dicho popular “pueblo chico infierno grande”.</p>	
<p>Mis recuerdos son, en su mayoría, gratos: por ejemplo, los días festivos como los del 15, 16 y 17 de septiembre, eran muy especiales y los preparativos tomaban días enteros: los jóvenes estrenaban ropa de gala confeccionada por las costureras del pueblo, los peinados eran “de salón”, etc.; se competía por ser electa la reina del lugar, de la feria o de la fiesta, o por vivir la ilusión de ser cortejada por el muchacho más guapo, que casi siempre eran los que venían de fuera.</p>	<p><i>En el medio rural, sobre todo en los lugares pequeños se conservan las tradiciones con más fuerza: ir a la iglesia, comer juntos, conversar desde trivialidades hasta conocer a detalle la vida de los vecinos, asistir a todas las festividades es fundamental en el medio rural. Eventos como éste concentran la atención de todos los pobladores.</i></p>

### **Una historia real...**

Era, por otra parte, el momento para hacer cosas *prohibidas*, como bailar pegaditos, tomarse de la mano o besarse...siempre con el riesgo de ser sorprendidos. Cuando esto ocurría, era inevitable el pellizco, el puntapié o la mirada de enojo

Tlatlauquitepec se encuentra a tan sólo 30 Km. de distancia de Teziutlán. Llegar a esta ciudad podía tomarnos entre 30 minutos y 2 horas, según el transporte elegido: "camión totolero" o "de primera".

Se denominaba camión totolero porque viajaban en éste los campesinos y los indígenas con sus productos para comercializarlos. Entre éstos productos estaban los totoles, que son los guajolotes.

Esos camiones olían a tierra, a animales, a verdura y fruta fresca, que era lo que fundamentalmente componía el equipaje de los viajeros.

Una vez ya subidos, no faltaba la señora que vendía la nieve de limón en barquillo, ni tampoco quienes la compraban. Ésos son algunos de mis recuerdos que han dejado una huella imborrable.

### **Sustento referencial**

*Teziutlán es una ciudad textilera importante de la región central de México, ahí se fabrica mucha ropa de mezclilla, hay mucha maquila y es donde se encuentran los principales servicios de la región: educativos, de salud, comerciales, de recreación, etc.*

*Es fácil revivir las historias personales a través de las sensaciones, olores y sabores de niñez.*

## La familia (y la cultura) en la provincia mexicana; una historia mínima...

### Una historia real...

Mi familia no fue nada fuera de lo común, estaba compuesta por mis padres, mis cuatro hermanos y mis abuelos maternos que estaban siempre cerca, apoyando cualquier eventualidad.

Recuerdo que tenía un montón de tías ¡¡seis!! y una de ellas, Bertha, la más pequeña, era un poco diferente: aprendía más despacio, mi abuela le dedicaba más tiempo que a las demás.

Cuando mis padres tenían alguna actividad en la que yo no podía participar, generalmente me dejaban al cuidado de mis abuelos y mis tías y, era con mi tía Bertha con la que más convivía, ella me cuidaba, me bañaba, me enseñaba a dibujar y me contaba cuentos e historias familiares que me gustaban mucho.

Las personas del pueblo y familiares cercanos cuchicheaban que mi tía “estaba enfermita”, aunque eso no fue obstáculo para que hiciera las mismas cosas que sus hermanas, como asistir a una de las dos escuelas que había en el pueblo, ella iba a la de monjas por ser la más chiquita, los demás asistimos a la escuela pública.

Al recordar ahora esta experiencia, puedo decir que mi tía no tenía una discapacidad muy severa ni notoria, lo que facilitaba su inclusión y pertenencia a la comunidad.

Recuerdo también que había otros niños completamente aislados, escondidos, pues avergonzaban a sus familias. Ellos seguramente estaban “más enfermitos”. Sabíamos de su existencia por los rumores, en esas conversaciones familiares que llenaban la hora de la costura y tejido. Esos comentarios “se hablaban quedito”:

Algunos dichos populares que escuchaba eran:

“¿Qué habrán hecho que Dios los castigó?”

-“¡Esa es su cruz!”

“Se me hace que así les nació el hijo por lo de aquella vez...”

### Sustento referencial

Llamamos “**familia**” al grupo de personas vinculadas ya sea por el matrimonio o por lazos de sangre, la adopción o la convivencia de común acuerdo conformando redes de parentesco.

La familia, es el primer y principal espacio de socialización, en ella se moldea el carácter de las personas, se desarrolla la autoestima, se inculcan modos de actuar y de pensar que se convierten en hábitos conformando de esta manera las prácticas culturales.

En la familia también se conforman prejuicios y estereotipos que informan acerca de lo que es correcto o deseable y de las relaciones que se establecen entre los integrantes de esa familia.

Las familias como parte de ese gran sistema que es la sociedad tienden a desarrollar sus propias representaciones de lo que consideran una “persona normal” concediéndoles una serie de características tanto físicas como sociales, culturales, intelectuales etc... y atributos que los hacen pertenecientes a su comunidad, si alguien carece de algunas de estas características ha sido visto como “persona anormal”

A lo largo de la historia de la humanidad se han desarrollado concepciones y actitudes diversas con respecto a las personas diferentes entre las que destacan las personas con algún signo de discapacidad ya sea física, intelectual o sensorial. El trato que han recibido ha ido desde ser concebidos como Dioses por algunas culturas mesoamericanas, hasta ser segregados completamente de la comunidad. Después de una lucha social muy ardua por parte de las familias y amigos de las personas con discapacidad, en el México actual ha habido un avance significativo hacia la aceptación de la diversidad de personas que existen rescatando su participación en la sociedad con los mismos derechos y obligaciones de cualquier ciudadano mexicano, aunque el camino aún es largo, ya se miran cambios sociales

### **Una historia real...**

“Ella se apretó para que no se le viera su pecado”  
“Yo ya vi al chiquitillo, tiene la cabeza grande, el cuerpo chiquito, no tiene huesos”

Hoy sé que eran personas con discapacidad, el convivir con mi tía Betha me dio un acercamiento temprano con la discapacidad.

### **Sustento referencial**

*Hoy sabemos por ejemplo que todas las personas podemos aprender, a lo largo de toda la vida, solo hay que crear condiciones apropiadas y brindar los apoyos necesarios*

*Se considera que el mejor momento para que se tenga contacto con personas con discapacidad, son los primeros años de vida. Es muy importante que la vivencia sea positiva pues la huella que queda es difícil de borrar.*

## **La vida en la ciudad**

### **Una historia real...**

Cuando yo tenía cuatro años nos mudamos a la ciudad de México, la vida cambió por completo.

Nuestra casa estaba cerca de la Villa de Guadalupe, ahora vivíamos rodeados de muchas casas, edificios, tiendas; por las calles transitaban muchos coches, camiones y trolebuses, había muchas personas por todas partes, todos éramos desconocidos.

Mi padre siempre estaba trabajando y estudiando, mi madre siempre estaba dedicada a las labores de la casa y al cuidado de nosotros que éramos tantos hermanos y tan seguiditos.

La situación económica era difícil, mi madre tenía que hacer milagros con el gasto y mi padre tenía que trabajar horas extras.

No tenían mucho tiempo para los hijos. Sin embargo, recuerdo que por las tardes, mi madre siempre estaba tomando clases, decía que tenía que superarse y mientras ella estudiaba, nosotros asistíamos a clases de baile, manualidades, regularización, según fuera el caso, para los 5 había qué hacer.

### **Sustento referencial**

*Los roles en familia han ido cambiando en México y en muchos lugares del mundo debido a los cambios sociales, económicos y políticos. Tradicionalmente, la mujer permanecía en el hogar con la responsabilidad fundamental del cuidado y educación de los hijos, limpieza de la casa y preparación de los alimentos.*

*El varón se ha concebido como el proveedor del hogar.*

*A la fecha, la situación general es diferente: la mujer se ha incorporado cada vez más a la fuerza de trabajo y abandonado el rol tradicional de ser únicamente ama de casa.*

*Ahora cubre mínimamente la “doble jornada”, es decir, las responsabilidades del hogar y las del trabajo fuera del hogar.*

*Se puede decir que esta estructura fortalecía la institución familiar, garantizaba la transmisión de valores de solidaridad y cuidado mutuo pues se aprendían a través de la experiencia de vida.*

### **Una historia real...**

Constantemente nos decían que nadie tenía derecho a gritarnos, a pegarnos, a tocar nuestras “partes privadas” que si llegaba a suceder alguna situación de este tipo supiéramos que ellos nos defenderían y así lo hicieron en diversas ocasiones sobre todo cuando los maestros nos gritaban o castigaban en el rincón del salón (práctica común en aquel tiempo), mi madre siempre estaba al pendiente para defendernos en caso necesario o buscar a la maestra que nos pudiera regularizar cuando lo requeríamos.

La convivencia familiar se daba principalmente los fines de semana eran los días que mi padre dedicaba para estar con nosotros y enseñarnos a andar en bicicleta, en patines, jugaba fútbol con mis hermanos...

Los paseos de entre semana los hacíamos con mi madre, para acompañarla al mercado o al doctor porque siempre estaba enfermo alguno de nosotros y nos jalaba a todos pues no nos dejaba quedarnos solos en casa, por traviesos.

En la calle siempre íbamos todos de la mano. Recuerdo una vez que jalaban a mi hermanito, el que iba hasta el final de la cadena, pero como no lo soltamos, no se lo pudieron llevar: era un *roba chicos* que iba con su saco (costal), como en los cuentos e historias que nos habían contado en el pueblo.

Mis padres siempre se aseguraban de que nos aprendiéramos la dirección de la casa y en caso de que nos extraviáramos nos decían que teníamos que pedir ayuda a alguna señora con hijos.

Mi padre nos había organizado el tiempo de las tardes para facilitar el trabajo de mi madre: después de ir a la escuela llegábamos a comer, después de hacer la tarea podíamos jugar, después nos bañábamos a merendar y dormir; siempre que podían nos contaban un cuento, recuerdo que era el momento más bonito del día.

### **Sustento referencial**

*Es en el seno familiar en donde se debe preparar a los niños para hacer frente a las agresiones e injusticias a través de brindarles apoyo incondicional; facilitar la comunicación positiva al promover la empatía (ponerse en el lugar del otro), la escucha reflexiva, los comentarios positivos que permiten a los integrantes compartir sus necesidades y preferencias<sup>6</sup>*

*A través de la convivencia familiar cotidiana se gestan las bases de la socialización, los valores, el sentido de la vida y la muerte, la importancia de las fiestas, reuniones sociales o ceremonias, siendo el eje, la comunicación a través de las diferentes formas establecidas por la familia misma, pudiendo ser gestuales, orales o el silenciamiento o expresión de emociones y sentimientos.*

*La inseguridad en las grandes ciudades siempre ha estado presente.*

*Para lo cual se sugiere que padres y maestros tomen algunas medidas preventivas como puede ser el enseñar a los niños su nombre, dirección, teléfono; si son muy pequeños o no pueden expresarse oralmente darles una credencial, tarjeta, medalla o pulsera con sus datos personales.*

*La participación de los padres y madres de familia es muy importante para el desarrollo armónico de los hijos.*

---

<sup>6</sup> El rol de la familia en la educación de los hijos”. Conferencia inaugural. Jornadas interdisciplinarias de instituciones de promoción social, educación y salud. Ministerio de cultura y educación. Ministerio de bienestar social. Gobierno de la provincia de la Pampa. Sta. Rosa sept. 1994.

### Una historia real...

Mis hermanos y yo esperábamos con mucha inquietud los domingos ya que eran los días de paseo, por lo general íbamos a la Alameda, a Chapultepec y lo más lejos a Ciudad Universitaria.

La Alameda está ubicada en el centro de la ciudad, en aquel entonces había una gran biblioteca la cual generalmente visitábamos y mi padre nos compraba algún libro que nos teníamos que turnar para leer.

En la ciudad de México, estos paseos son muy comunes hoy en día.

Ir a Chapultepec era un gran paseo, había muchos lugares que visitar, algunas veces íbamos al zoológico, otras íbamos a remar a su gran lago y otras íbamos solamente a jugar; el fútbol era el juego predilecto de mis hermanos y mi papá; a mi mamá y a mí nos gustaba caminar o subirnos al trenesito.

Para ir a Ciudad Universitaria teníamos que atravesar la ciudad y para ello había un tranvía, todos sentíamos que íbamos en un gran tren, mi padre estudiaba en la facultad de Derecho y nos gustaba mucho que nos platicara cómo era su vida de estudiante, C. U., como le llamábamos era un buen lugar para aprender a andar en bici, jugar fútbol, ir al jardín botánico y muchas cosas más.

En la primaria, por las condiciones del trabajo de mi padre cambiábamos constantemente de domicilio por lo cual fui a muchas escuelas, siempre las más cercanas a mi casa.

### Sustento referencial

*Las convivencias familiares facilitan la integración familiar; es importante que las familias realicen actividades de recreación.*

*“La escuela más cercana a casa es la más adecuada”  
“Los niños tienen que ser educados lo más cerca posible a sus casas”<sup>7</sup>*

<sup>7</sup> García Cedillo Ismael y otros. *“La integración educativa en el aula regular”* SEP-Fondo mixto de cooperación técnica y científica México-España, México. 2000 pág. 61

### **Una historia real...**

Mi hermano mayor era muy travieso y distraído, sus calificaciones no iban muy bien y mi madre lo llevaba con una maestra a “regularización” para que no reprobara año, en la escuela solo había dos clases de niños, los “aplicados” y los “burros” y todos queríamos estar en la fila de los aplicados.

Padres y maestros por lo general pensaban que *“La letra con sangre entra”*.

En algunos casos cuando los niños se portaban mal o no aprendían al mismo ritmo que el resto del grupo, se les castigaba en un rincón del salón, se les acusaba con sus padres frente a todo el grupo, se sacaban al patio.....

En algunas ocasiones me tocó presenciar cómo mis compañeros eran castigados por los maestros y sus padres dentro del salón de clases, ya sea que les pegaran con el borrador o que su mamá los regañara y pegara con lo que tuviese en mano.

Sin embargo, algunos maestros habían desarrollado recursos propios para dar atención educativa adecuada a la diversidad de alumnos.

Esto pasó hace ya casi 40 años, más o menos en los años 60's.

### **Sustento referencial**

*En esta época los niños que tenían algún rezago escolar eran canalizados a grupos de regularización (por lo general particulares) o los maestros les daban clases en turno alterno o en el recreo.*

*Ésta es una práctica de exclusión escolar que aún hoy en día la podemos encontrar en el seno de algunas escuelas.*

*Hoy en día sabemos que la integración escolar implica...“un compromiso por parte de la escuela y del docente de buscar las condiciones necesarias para que el niño pueda acceder al currículo o realizar adecuaciones curriculares”<sup>8</sup> y de esta manera la diversidad de alumnos tengan acceso al aprendizaje y participación al ser tomadas en cuenta sus fortalezas y sus necesidades educativas.*

---

<sup>8</sup> Ibidem pág. 59



## Adolescencia “Etapa de Contrastes” ...en una familia común.<sup>9</sup>

### **Una historia real...**

Fui creciendo y mis intereses empezaron a cambiar (al igual que mi cuerpo), no me gustaba como era físicamente, no era ni niña ni mujer, me veía mal hecha, mis amigas también estaban pasando por estos cambios y nos mirábamos con picardía, sin embargo, yo trataba de ocultarme.

Ya no me gustaba jugar con mis hermanos, ni platicarles todo a mis padres, me parecían anticuados, ahora prefería a mis amigas, podía pasar toda una tarde platicando con ellas sobre el mismo tema “los chicos”, mis amigas siempre fueron mayores que yo, lo que hacía que tuvieran amplia experiencia en el tema.

Entré en una etapa de ensoñación, por un lado estaban los problemas y por otro lo que yo vivía con mis ilusiones.

Peleaba constantemente con mi hermano mayor puesto que censuraba todo lo que yo hacía y me acusaba con mi madre, quien invariablemente le daba la razón, terminaba exasperándome, podía pasar varios días sin hablarles y con un humor espantoso.

### **Sustento referencial**

**La Pubertad** es considerada el inicio de la adolescencia (entre los 11 y 12 años de edad).

En la pubertad el **desarrollo físico** es muy importante, porque este período es de maduración anatómico-fisiológica, en el que se ponen las bases para la transformación del organismo infantil en un organismo adulto. Se observa principalmente en el aumento de estatura y en la aparición de algunas características sexuales signo de que se está produciendo la maduración sexual o aptitud para la procreación.

El crecimiento corporal comienza de forma brusca y siguiendo un ritmo diferente para cada órgano, produciéndose así una desarmonía de las proporciones. A lo largo de la adolescencia se alternan fases de estiramiento con fases de ensanche.

**Desarrollo Social.** El rasgo más llamativo es la aparición de la capacidad para la vida de amistad con personas de la misma edad. Es una amistad de grupo, la comunicación entre sus miembros es superficial, a través de comportamientos externos: el grito, la broma...Coexiste la camaradería con la amistad personal.

**Desarrollo emocional.** Los sentimientos y la imaginación influyen de un modo especial sobre la vida mental, lo que contribuye al cambio y versatilidad de intereses y opiniones. Estos intereses responden a la avidez de experiencia más que a una curiosidad intelectual.

El pensamiento está dominado por los sentimientos. El púber pone una gran carga emocional en lo que piensa y dice. Por eso es muy radical en sus juicios y dogmático en sus afirmaciones, todo es bueno o malo, blanco o negro, no hay puntos intermedios.

<sup>9</sup> Castillo Gerardo. “Tus hijos adolescentes” Colección Hacer familia. 7ª. Ed. Ediciones Palabra S. A. Madrid, España. 2002.

### **Una historia real...**

Cuando entré a la secundaria nació mi hermano menor, lo esperaba con mucha ilusión, pensaba que era un buen intento para que la situación de mis padres se compusiera ya que tenían muchos problemas de pareja. La situación económica había mejorado considerablemente, sin embargo, mi familia se desmoronaba y yo, lo vivía en silencio.

Empezaron los cortejos, tuve algunos novios, siempre en la escuela, a escondidas de mi madre y mi hermano ya que, en cuanto se enteraban, venían las recomendaciones y las censuras. Mi hermano me cuidaba mucho, de que no platicara con sus amigos pero a él, le gustaba platicar con mis amigas. Yo lo veía feo, en casa era descortés, poco amable, rebelde, enojón pero al ver a mis amigas se transformaba, a ellas les gustaba mucho su compañía.

Tenía pocas amigas, con ellas podía platicar de muchos temas, desde los escolares, hasta nuestras conquistas, me buscaban porque era buena para escucharlas, era incapaz de difundir sus secretos.

En esta época, sentía que tal vez mi padre era el único que me comprendía, puesto que siempre que me acusaba mi madre, él buscaba las mejores palabras para dirigirse a mí y así me habló del amor, del porque no debía fumar o tomar licor... Debo confesar que no entendía lo que me quería decir con tantos rebuscamientos e interpretaba que me apoyaba en lo que yo hacía.

Era la época en que conocí que era irse de "pinta"; se usaba mucho pedir aventones y "ligarse a los chavos"; se hablaba mucho de la marihuana de hecho, afuera de la secundaria la vendían e incluso algunos de mis compañeros la consumían.

Mi padre...ausente y mi madre...sufriendo su ausencia y despotricando todo el tiempo contra los hombres (a pesar de que tenía 4 hijos varones).

### **Sustento referencial**

**Desarrollo afectivo.** *El púber es víctima de un desequilibrio emocional que se refleja en la sensibilidad exagerada y el carácter irritable. La atracción física coexiste junto al amor platónico sin que haya una integración de ambos. Existe una disociación entre el impulso sexual.*

**La Adolescencia,** *propiamente dicha comprende de los 13 a los 16 años en las mujeres y de los 14 a los 17 años en los hombres.*

*En esta etapa hay una disminución del ritmo de crecimiento físico; el cuerpo va adquiriendo la forma y proporciones del adulto.*

*También se presenta un alto desarrollo de la capacidad intelectual, se hace patente una capacidad para el pensamiento abstracto, aunado a una mayor reflexión y sentido crítico.*

*Esta etapa se caracteriza por la ruptura definitiva con la infancia y la búsqueda de nuevas formas de comportamiento.*

*El joven pasa de la amistad grupal poco a poco a la amistad personal. La camaradería va dando paso al inicio de la amistad, una amistad con quien compartir los problemas comunes, una amistad íntima basada en valores compartidos. A partir del descubrimiento del "yo" hay un descubrimiento del "otro". Se desarrollan sentimientos de gran valor social como el altruismo, la compasión, la entrega, el sacrificio....*

*Aún persiste la falta de objetividad, las ideas del adolescente siguen estando condicionadas por los estados de ánimo y deseos personales.*

### **Una historia real...**

Finalmente mis padres se separaron, me juraba que mi vida sería diferente, elegiría muy bien a mi marido, mis hijos serían felices y no tendrían que pasar por estos problemas.

No hacía caso a los consejos constantes de mi madre, consideraba que todo lo magnificaba como si nunca hubiera sido adolescente, empecé a mentir para salir con mis amigas, ya que me cuidaba en exceso. No recuerdo que haya abordado de frente alguna situación, quizá tenía miedo a darme información equivocada o no sabía como dármele y mejor dejaba pasar las oportunidades para comunicarnos que, por cierto, eran muy pocas ya que ella estaba muy ocupada tratando de solucionar su vida sentimental.

Al entrar en la “prepa” me tuve que enfrentar a situaciones nuevas e inesperadas, estaba por cumplir quince años, al principio era muy introvertida, me sentía muy insegura; poco a poco me fui ambientando, empezaron las fiestas y el contacto con muchachos mucho más grandes que yo.

Mi cuerpo estaba tomando forma ya no me sentía tan fea; ahora me enfrentaba a nuevas aventuras; hice nuevas amigas y amigos, sus problemas los sentía como míos, sin embargo, las situaciones familiares no se las platicaba a nadie ni a mi mejor amiga, prefería dejarlas en lo más íntimo de mi ser, vivirlas en soledad.

Con mis amigos pasaba horas componiendo el mundo, escuchando música, soñando con nuestro futuro y hablando de sexo...

### **Sustento referencial**

*Es muy introvertido, observándose actitudes que dan muestra de un fuerte sentimiento de autoafirmación de la personalidad: obstinación, terquedad, afán de contradicción.*

*El joven se cierra y no da oídos a las palabras que tratan de persuadirle con razones, se aferra con obstinación a puntos de vista atrevidos y resoluciones imprudentes.*

*A las órdenes presta una resistencia pasiva o abierta. El mandarlo con violencia y rigor, lejos de conseguir el efecto pretendido, sirve para fortalecer su obstinación.*

*Las actitudes de afirmación de la personalidad suelen conllevar cierta agresividad*

*La timidez se manifiesta en esta fase y es debida al temor que tiene a la opinión ajena a la que le concede demasiada importancia, y se origina en la desconfianza que tiene en sí mismo y en los demás. La timidez es un aislamiento y se aísla debido a los cambios del ambiente o interiores por los que está pasando.*

**La Etapa final de la Adolescencia**, es entre los 16 años y hasta los 20, durante esta etapa la maduración física llega a su plenitud razón por la cual aumenta su fuerza y destreza, el adolescente entra a un período de calma y recuperación del equilibrio, comienza a comprenderse a sí mismo, está en mejores condiciones de tomar decisiones personales.

*Surge una conciencia de responsabilidad en relación con su futuro, de alguna manera construye su vida. La personalidad ha alcanzado cierto nivel de maduración y conoce mejor sus posibilidades y limitaciones, sus ideales son concebidos de forma real y concreta lo que le permite trazarse un plan de vida.*

*Hay una mayor profundización de su pensamiento y pasa de la reflexión de sí mismo a la reflexión sobre las ideas y los valores. Su inteligencia prácticamente ya es la de un adulto, su pensamiento tiene coherencia lógica y está en mejores condiciones para expresar sus opiniones con cierto grado de objetividad y realismo aunado a un mayor autodomio.*

### **Una historia real...**

Mis compañeras mayores empezaban a tener problemas por ejercer el “amor libre” que era visto con mucha censura por todos.

Las pintas se hicieron cada vez más frecuentes a pesar de los cuidados de mi madre y hermano; siempre encontraba la forma de escaparme; nos íbamos a Chapultepec a veces a remar, otras veces a platicar largo y tendido sobre nuestros problemas; en ocasiones estudiábamos a los grandes filósofos y entrábamos en grandes discusiones imborrables.

Algunas veces solo “matábamos las clases aburridas” en las funciones matutinas de las Salas de Arte, al salir comentábamos todo sobre las películas; nos sentíamos grandes críticos; o simplemente vagábamos.

Tenía muchas inquietudes, quería ser profesionista, viajar, divertirme y después de todo eso... casarme y formar una bella familia.

Seguía sin poder comunicarme con mis padres y hermanos; no les tenía confianza, sentía que todo era represión y censura, cualquier comentario que me hacían sobre mi manera de actuar lo tomaba a mal.

Ésta fue una época de grandes decisiones, con los pocos elementos que tenía tuve que elegir a qué me dedicaría profesionalmente el resto de mi vida.

### **Sustento referencial**

*Existe mayor interés por los adolescentes del otro sexo debido a que tiene la capacidad de salir de sí mismo y al haber superado la timidez y la inadaptación social puede establecer relaciones más amplias y variadas desapareciendo las amistades exclusivas.*

*Tener una opinión más objetiva de sus padres le permite relacionarse con su familia de forma más constructiva, con menores dificultades para armonizar la autonomía personal con la necesaria dependencia de los demás.*

*La maduración social se manifiesta también por la aparición de los intereses profesionales.*

## 2.2 La familia antes de la discapacidad:

### Juventud y... Matrimonio.

#### **Una historia real...**

En el plano sentimental, puedo decir que los novios que tuve los puedo contar con una mano y me sobran dedos, al terminar la preparatoria tomé la decisión de casarme, tenía tan solo 17 años de edad.

Al principio lo veía como una gran aventura, por fin tendría libertad para tomar mis propias decisiones y hacer lo que quisiera.

¡Qué lejos estaba de la realidad!

Me casé al terminar la Preparatoria, todo el mundo me decía que éramos muy jóvenes que nuestro matrimonio no duraría (el día de nuestra boda él tenía 22 años, yo 18 años).

Al principio todo fue muy bonito, tal como me lo había imaginado, ingresé a la Universidad y las cosas se empezaron a complicar.

Después de 6 meses de "luna de miel" mi esposo y yo nos empezamos a mostrar como realmente éramos, los dos estudiábamos y trabajábamos; él gustaba de seguir con su vida de soltero, quizá también se sentía en libertad de hacer lo que quisiera sin la presión de sus padres.

Yo... yo me sentía desilusionada, llena de responsabilidades porque a pesar de esforzarme por estudiar, trabajar y cuidar de la casa, las cosas no eran como me las había imaginado.

Dejé a un lado las fiestas, me olvidé de mis amigas; mi afán por terminar una carrera cada vez lo veía más lejos; los dos veníamos de familias "tradicionales" en donde se espera que la mujer esté en casa en espera del marido, con todo listo y... embarazada o cuidando a sus hijitos.

El hombre con toda la libertad para disponer de su tiempo, dinero y el tiempo de la esposa...

Empecé a ceder a las presiones de su familia y de él mismo, dejar la escuela para dedicarme al hogar era una de ellas...

#### **Sustento referencial**

*Algunos jóvenes llegan a concebir el amor como un remedio contra la soledad, algo que produce felicidad, que da sentido a la vida y ayuda a superar dificultades.*

*La felicidad y la confianza mutua son consideradas como algo primordial. El noviazgo es visto como un proyecto a futuro en donde no intervienen condicionantes de tipo moral ni ideológico, la pareja se entrega a la relación sin reservas, razón por la que pueden tomar decisiones tan importantes como son el matrimonio.*

*La pareja se vincula a través de la relación que establezcan, la relación es un proceso que se va construyendo y nutriendo con el paso del tiempo, su desarrollo depende de los elementos que aporte cada uno de los miembros a lo largo de las etapas por las que transcurre; cada cambio que experimenta algún miembro de la pareja, repercute en su relación; la fortaleza de cada uno de los miembros fortalecerá la relación.*

*Generalmente las parejas reproducen lo que vivieron en la casa paterna; muchas veces aunque sus deseos sean otros, prevalecen las costumbres y la visión que se les inculcó en el seno de su familia.*

### **Una historia real...**

Tener hijos era otra, aunque yo moría por tener un hijo, creía que no era el momento apropiado. Y escuchaba comentarios de la familia como:

*“cómo me gustaría llegar a conocer a mis nietecitos”*

*“¡qué capaz que en mis tiempos la mujer trabajara!”*

En otras ocasiones las frustraciones de los padres se ven reflejadas en los hijos

Por ejemplo mi madre me presionaba para seguir estudiando, apoyándome en todo momento y ocasionándome problemas con mi marido; quizá quería que yo lograra lo que ella no había podido lograr: cursar una carrera universitaria.

Finalmente nos decidimos e inmediatamente me embaracé, los dos estábamos felices.

### **Sustento referencial**

## **Primero la niña.**

### **Una historia real...**

A los 2 años de casados nació mi primera hija, todo era felicidad, mi esposo deseaba tanto tener un bebé en casa y, que fuera niña, lo lleno de alegría; yo me sentía soñada, tuve que aprender a ser madre; mi madre estaba muy contenta, la sentía como suya; me ayudaba en todo, me enseñó a bañarla, a alimentarla, a detectar cuando tenía sueño, cuando estaba mojada, cuando estaba acalorada...

Empezó a crecer y aprendía todo muy rápido, antes de cumplir 2 años ya hablaba “clarito”, yo era una madre muy orgullosa.

Regresé a la universidad y al cursar el último semestre me embaracé nuevamente, ahora esperábamos al varón.

### **Sustento referencial**

*Toda persona desarrolla a lo largo de su vida una serie de ideas, actitudes, valores, conocimientos, reglas, etc. que les permite entender el mundo y prever lo que les ocurrirá para poder adaptarse a la situación.*<sup>10</sup>

*Cuando una persona decide tener hijos, ha construido una idea de los hijos que quiere tener deseando que sean saludables, inteligentes, que lleguen a ser adultos autosuficientes e independientes, en una palabra que sean “normales”.*

<sup>10</sup> Cunningham Cliff y Davis Milton. “Trabajar con los padres” Marcos de colaboración. S.XXI.1994. pág. 30

## La espera de nuestro segundo hijo.

### **Una historia real...**

Esperaba a mi segundo hijo con mucha ilusión y amor; me lo imaginaba y lo soñaba en los distintos momentos de su vida: de bebé, sonriente, simpático y haciendo “gracias”; de niño, jugando con su hermanita; de adolescente, guapo y, de adulto, sería seguramente un profesional exitoso, un joven del que me sentiría orgullosa y al que recurriría solicitando su apoyo para cuando me sintiera flaquear. Un hijo inteligente, lleno de vida y de salud.

Mi esposo también estaba muy contento, muy ilusionado esperando a este nuevo bebé, platicábamos cómo lo imaginábamos... cómo lo soñábamos...

Físicamente yo me sentía muy bien.

### **Sustento referencial**

*Durante el embarazo van tomando forma estas ideas sobre los hijos y se reafirman con la experiencia de haber sido hijos y de lo que han vivido a través de otros padres e hijos.<sup>11</sup>*

*Desde el momento en que la madre se entera que está embarazada establece un vínculo emocional con su hijo, tiene imágenes que lo ubican a lo largo de su vida, tiene deseos y realiza planes a futuro. Se vuelve susceptible requiriendo que su pareja le brinde apoyo emocional, afecto, en fin la haga sentir protegida y amada.*

## Durante el embarazo las revisiones periódicas son indispensables. ¿En qué consisten?

### **Una historia real...**

Mi embarazo se desarrollaba normalmente, en el 6° o 7° mes, me dijeron que “venía chiquito”, pero el ginecólogo que me asistía en ese entonces, me dijo que era mejor porque así nacería con más facilidad “y afuera lo engordaríamos”.

### **Sustento referencial**

*En la historia que estamos narrando, el término “venía chiquito” significa que el peso del bebé era bajo con relación a su edad de desarrollo.*

*Durante el embarazo se hace necesario tener “controles de rutina” que, de manera general, implican conocer peso, talla, posición, movimiento etc. tanto de la madre como del producto. Es decir, se analizan las condiciones en las que vive la madre en cuanto a su nutrición, hábitat, estado emocional, etc., y condiciones de desarrollo del bebé. Se utilizan en estos controles de rutina, referentes clínicos que comprenden medidas de referencia (talla, peso, presión arterial, etc. de la madre y relación de peso, talla y edad de gestación del bebé).*

<sup>11</sup> Ibidem .pág. 34

## Control Médico

### La importancia de los estudios de gabinete

#### *Una historia real...*

En la semana 36-37 de gestación, en una revisión de rutina, detectaron **bradicardia** fetal.

El tamaño del bebé era muy pequeño. Ante esto, el médico decidió internarme para realizar una serie de estudios: **electrocardiogramas** fetales alternados con **ultrasonidos** y **amniocentesis** para determinar la madurez fetal y saber si estaba ya en condiciones de nacer.

#### *Sustento referencial*

**La bradicardia** es un indicador de posible falla cardiovascular que puede detectarse a través de un estudio de rutina en el consultorio médico. Si se detecta una bradicardia durante el embarazo, resulta recomendable realizar estudios de gabinete como:

**Ultrasonografías**, que son estudios en los que se colocan algunos dispositivos en el vientre de la madre y permiten al médico recoger una imagen que puede ser vista a través de una pantalla.

**Amniocentesis.-** Este es un estudio del líquido amniótico que analiza la carga genética y posibles alteraciones metabólicas que permitan detectar algunos accidentes cromosómicos o anormalidades en el feto durante el segundo trimestre de gestación como son el Síndrome Down; también permite detectar la madurez pulmonar cuando se realiza en las últimas semanas de gestación.

### Algo no anda bien.... ¿Qué pasa? ¿Cómo saber?

#### *Una historia real...*

Los médicos decidieron “retrasar” el parto hasta que cumpliera la semana número 38; mi hijo tenía mucha prisa por conocer el mundo, así es que fue un parto rápido y sin complicaciones. Lloró inmediatamente, yo de lejos observaba cómo lo asistían, podía ver su carita, aún la conservo en mi memoria...se parecía a mi padre.

Entraron a la sala de expulsión varios médicos, cuchicheaban entre ellos, yo no alcanzaba a escuchar lo que decían. Empecé a sospechar que algo andaba mal.

Al salir de la sala, pasé junto a la mesa donde revisaban a mi bebé; recuerdo que hice jurar al médico (quien era mi amigo), que me informara lo que estaba ocurriendo.

La espera en la sala de recuperación me pareció eterna, únicamente escuchaba lo que acontecía como si fuera espectadora de una película. De pronto llegó el médico con mi bebé en brazos, yo lo ví. ¡Precioso! Como cualquier mamá miraría a su hijo aunque....tal vez era un poco pequeño de talla.

#### *Sustento referencial*

**Retrasar**, en este contexto, significa inhibir los desencadenantes del trabajo de parto, el principal desencadenante es de tipo mecánico y se produce “al encajar el cuerpo del bebé en el estrecho pélvico”. Para evitar esto la mujer debe colocarse en reposo, permanecer en cama. En ocasiones es necesaria la administración de algunos medicamentos. Esto debe hacerse siempre bajo supervisión médica. Cuando el bebé llora al nacer, es un buen indicador pues significa que respiró de inmediato.

En este momento, el médico debe revisar exhaustivamente al recién nacido valorando: tono muscular, coloración de piel y mucosas, integridad física, articulaciones, frecuencias cardiovasculares, la limpieza de la respiración y reflejos.



## 2.3 La familia después de la discapacidad:

Este tema muestra lo que acontece en el seno de las familias ante la presencia de un miembro con discapacidad, los retos que se les pueden presentar a lo largo de la vida y los apoyos que, como familia y como personas, han requerido para poder lograr una adaptación a las diversas circunstancias que han vivido.

<b>La Primera Noticia ... ¡Qué difícil para todos!...</b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>El médico<sup>12</sup> empezó por decirme: “mira, es niño, como ustedes querían ¿te lo enseño?”</p> <p>Yo le dije que le creía, que me dijera por favor qué era lo que tenía.</p> <p>El empezó diciendo: “tiene bien el corazón ¿te acuerdas que pensábamos que tendría algo en sus pulmones? Pues no tiene nada está bien, y así continuó...”</p> <p>Yo le insistí que me dijera lo que no estaba bien y lo que recibí como respuesta era que iban a descartar un probable Síndrome de Down.</p>	<p><i>Una manera de intentar minorizar el primer impacto de la noticia es resaltar todas las características positivas. Desgraciadamente no siempre es así.</i></p> <p><i>Parir o asistir a un parto y recibir o dar el diagnóstico postnatal de una discapacidad, no es una experiencia cómoda ni para los padres, ni para la mayoría de los médicos o profesionales de la salud.</i></p> <p><i>En las reuniones que se realizan en la Asociación Adelante Niño Down<sup>13</sup>, en donde la mayoría de la asistencia está conformada por nuevos padres y madres, generalmente las madres señalan que no recibieron suficiente información en el momento del diagnóstico, que los médicos fueron hoscos y por lo regular les brindaron información sobre todo lo que no podría hacer su hijo, en muy pocas ocasiones les dan información por escrito o las canalizan a grupos de apoyo a madres y padres.</i></p>

<sup>12</sup> Comentarios del Dr. Miguel Ángel Mancera al dar la noticia a una madre sobre la discapacidad de su bebé, en el Instituto Nacional de Perinatología, 1982.

<sup>13</sup> La Asociación Adelante Niño Down A. C. en el Distrito Federal, brinda apoyo a las familias desde el momento en que reciben la noticia sobre la existencia del Síndrome de Down.

## Y los Médicos... qué dicen ante la situación

### **Una historia real...**

“Lo que nos enseñan en la Facultad de Medicina por lo general es que las discapacidades son algo malo y se tienen que evitar”

“La información sobre los síndromes de origen genético ya sea en las clases o en los cursos de formación, giran sobre la descripción de anomalías y no sobre temas referentes a como informar sobre su existencia”

“En la Facultad no nos enseñan ni a cobrar ni a dar una mala noticia”<sup>14</sup>

### **Sustento referencial**

*Aunque para la mayoría de los médicos es relativamente fácil diagnosticar las discapacidades, el proceso de dar la información a las madres de una manera sensible y respetuosa se torna difícil, los médicos señalan que no han recibido formación o es muy escasa para brindar la información necesaria a las madres y a la familia.*

*Para los profesionales de la salud dar un diagnóstico puede ser difícil porque no tienen elementos para curar un Síndrome de Down o un Síndrome de West, por ejemplo. Pueden creer que no hay nada que hacer para ayudar al niño o a la familia.*

*El diagnóstico postnatal se realiza inmediatamente después del nacimiento atendiendo a las características físicas (p. ej., las orejas pequeñas, en la parte inferior de la cabeza; manos chicas y anchas con una arruga en la palma de una o ambas manos; pies anchos con los dedos cortos; el puente de la nariz plano; cuello corto; la cabeza pequeña; cavidad oral pequeña; y llantos cortos y chillones durante la infancia), que se confirma por cariotipo genético.*

*La forma de dar una mala noticia (la muerte de un paciente o la existencia de alguna discapacidad) depende en gran medida de la idea que se tenga sobre lo que se va a informar y, en el caso de informar sobre la presencia de alguna discapacidad, va a influir la manera en que han concebido a las personas con discapacidad a lo largo de su vida misma.*

<sup>14</sup> Comentarios del Dr. Víctor Jaimes, en una reunión de padres y madres en la Asociación Adelante Niño Down A.C. México. 1992.

## El primer contacto físico-afectivo de la madre con el bebé. ¿Qué representa?

### **Una historia real...**

Vi a mi pequeño hijo y le pedí al médico que me lo acercara, yo tenía necesidad de tocarlo, sentirlo, abrazarlo...

El me contestó preocupado que “no me lo podía dejar porque necesitaba estar en la incubadora”.

Yo le dije “es que solo quiero darle un beso y la bendición”.

Ante ello, el médico me lo acercó; sentí su piel suave en mis labios, era un bebé hermoso, pequeñito, indefenso...no sabíamos lo que nos esperaba pero lo amaba profundamente.

Finalmente, se llevaron a mi bebé.

### **Sustento referencial<sup>15</sup>**

*Inmediatamente después del nacimiento la madre y el bebé establecen un fuerte vínculo (apego) en donde el contacto físico, influye sustancialmente en esta relación. Un acercamiento durante los primeros días, suele asegurar una mejor atención y protección desde el principio y durante todo el largo período de cuidado infantil.*

*El niño por su parte, identifica y prefiere el olor de su propia madre y no el de otra. Todo esto, parece indicar, que el contacto inmediato después del parto, reduce la probabilidad de problemas posteriores de los padres y sus hijos, el cual se facilita por el contacto piel a piel, las miradas mutuas entre la madre y el recién nacido que ocurren durante el primer amamantamiento posterior al nacimiento.*

---

<sup>15</sup> <<http://www.nacerycrecer.com.mx>> Fecha desconocida. Apego” [web en línea] [con acceso enero de 2006]

## Preocupaciones iniciales...

¿Qué van a pensar? ¿Cuál va a ser “su” futuro? Y... ¿el nuestro?

### *Una historia real...*

Me quedé en una oscuridad profunda, mi primer pensamiento fue que “tenía una misión en este mundo que Dios me quería mostrar a través de mi hijito.

Traté de recordar a las personas con síndrome de Down, solo se me vinieron a la mente algunas imágenes borrosas.

Tuve miedo, no recuerdo más de esos primeros momentos.

Ya en mi habitación, en esa oscura soledad que sentía, empecé a pensar en mi familia, me preocupaba cómo lo iba a tomar mi esposo. Al médico le pedí que no le diera la noticia estando sólo, yo temía que en su desesperación pudiese tener algún accidente automovilístico, pero la petición llegó tarde pues ya le había informado, y cuando lo hizo, mi esposo no estaba solo, mi hermano mayor estaba con él y estaba aparentemente tranquilo.

### *Sustento referencial*

*El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. Se encuentran ante un hecho inesperado, extraño, raro, que rompe con las expectativas del hijo deseado.*

*Durante el embarazo es normal que los padres tengan fantasías sobre su hijo<sup>16</sup>, imágenes físicas y características del nuevo miembro de la familia. Esas expectativas se van alimentando a lo largo de 9 meses.*

*Ante la evidencia de una discapacidad, las expectativas se pierden y este primer momento se torna demoledor para los padres, es como, si la dinámica de la familia se detuviese y de pronto el futuro esperado desapareciera.*

*Las reacciones de los padres son muy variadas hay desde los que se muestran calmados, hacen preguntas sobre el futuro de su hijo y la forma en que pueden apoyarlo hasta los que se alteran al grado que requieren incluso de atención médica.*

*Estas primeras reacciones dependen de la historia de vida de cada ser humano y de la concepción que tienen sobre la discapacidad.*

*Por esta situación, es importante que los familiares no estén solos cuando les den la noticia.*

<sup>16</sup>Cunningham Cliff y Davis Milton. “Trabajar con los padres” Marcos de colaboración. S.XXI.1994. pág.34

**Al recibir la noticia.  
¡Es mejor estar acompañado!**

**Una historia real...**

El médico me pidió que tratara de descansar y que, si yo quería, él podía quedarse junto a mí el tiempo que fuera necesario. Yo necesitaba estar sola, comprender mis sentimientos, poner en orden mis ideas. Le dije que estaba bien, que no se preocupara.

La verdad es que no pude dormir, por mi mente pasaban muchos pensamientos sin embargo, no recuerdo haber tenido en ese momento sentimientos de rechazo pero tampoco de alegría o tranquilidad; hoy sé que estaba en un estado de choque emocional, en mí se manifestó como si hubiese puesto una gran lápida a todo sentimiento, es como si me saliera de mí misma y viera desde fuera lo que acontece, como ver una película, trataba de encontrar una respuesta lógica a lo que había sucedido con mi hijo.

Lo que sí recuerdo es que sentía una gran preocupación por mi familia.

En cuanto amaneció, llamé a mi esposo por teléfono. El me confesó después que esa llamada "lo volvió a la vida". Le dije que saldríamos adelante, que le encargaba mucho a mi hijita pues yo pensaba que mi casa sería un caos a partir de ese momento.

Imaginaba a mi madre desesperada, a mi padre y a mis hermanos, llenos de dolor. Esos pensamientos no estaban muy lejos de la realidad.

**Sustento referencial<sup>17</sup>**

*Los médicos juegan un papel crucial en estos momentos, es muy importante la manera en que dan la noticia a los padres ya que de ello depende, en muchas ocasiones, la relación que establecen con su hijo con discapacidad.*

*La mayoría de las madres después de recibir la noticia refieren que se sintieron asustadas, culpables, con miedo, enojo y angustia.*

*La comunicación del diagnóstico produce un gran impacto en toda la familia, las reacciones de la familia cercana, abuelos, hermanos, tíos, va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia dolorosa.*

*El dolor es tan profundo que se asemeja al que se tiene ante la muerte de un ser querido, con la diferencia que, con la muerte, se va atenuando ese dolor ante la ausencia de la persona y en el caso de la discapacidad, si no se tiene un apoyo emocional adecuado, este dolor puede ser permanente e intensificarse en los momentos de crisis<sup>18</sup>.*

*Se mezclan la confusión y los sentimientos de rechazo, aceptación y culpabilidad, surgen continuamente las interrogantes "por qué a mí"*

*Esta situación la viven también los abuelos y demás familiares cercanos.*

<sup>17</sup> Comentarios recabados en los talleres de padres y madres de la Asociación Adelante Niño Down A. C. 2005

<sup>18</sup> Tomado de la ponencia que impartió la Dra. Ana María Latapí en la Asociación Adelante Niño Down en 1990

**Los primeros momentos  
¿Qué hacer? ¿Cómo empezar?**

***Una historia real...***

Se veía tan frágil en la incubadora, no succionaba; le daban de comer con sonda. Era impactante verlo a través de esa cajita de cristal, no podía tocarlo, me paralizaba, sólo lo observaba. Sentía un amor muy profundo por ese bebé tan pequeñito, amor que se mezclaba con un miedo impresionante, miedo a su futuro, miedo a que fuera rechazado, miedo a que se enfermara constantemente, miedo a que se quedara por siempre en ese estado...

Le pedí al médico que me diera de alta lo más pronto posible, no soportaba estar entre tantas mamás con sus bebés recién nacidos al lado; sentía que me veían con lástima.

Me ahogaba en mí misma, sólo unas cuantas lágrimas en silencio (como en otro tiempo).

Mi esposo estaba triste, preocupado; y mi hija esperando conocer a su hermanito, ya quería llevárselo a casa.

***Sustento referencial***

*En esta etapa es muy importante el acercamiento madre-hijo para el desarrollo saludable del bebé, la relación que se establece en estos primeros momentos va a permitir un desarrollo emocional relativamente estable.*

*Las madres de hijos con algún signo de discapacidad se sienten presionadas por la comunidad, se sienten siempre en la mirada examinadora de los otros.*

*Los hermanos miran las cosas con ojos distintos; de la información que les proporcionen sus padres va a depender la aceptación de su nuevo hermanito.*

## El Regreso a casa

### **Una historia real...**

Por fin, me pude ir a casa pero mi hijo se quedó en el hospital; le pedí a mi esposo que no quería visitas, sólo mi familia.

No sabía como enfrentar la situación ante los demás, no me sentía con fuerza ni física ni emocional.

Las personas que me visitaron no sabían si felicitarme o darme el pésame. Todo era oscuridad, llegué a llorar con mi esposo e incluso le dije que quería estar como antes, sin hijo, sólo los tres. ¡Qué dolor!

Era época de Navidad, en las calles todo era felicidad; mis hermanos me alentaban, todo el mundo buscaba información pero en aquel entonces era difícil encontrarla.

Toda la información a la que tuve acceso fue sobre todo lo que no iba a poder hacer mi hijo. Las recomendaciones se centraban en la atención que debía darle a mi hija, me decían “dedícate a ella” dándome a entender que ella sí tenía futuro; con mi hijo no había mucho qué hacer.

Recordé que había realizado prácticas escolares en la universidad con jóvenes con síndrome de Down sin embargo, tan sólo se me venían vagas imágenes, la información que me dieron en el hospital fue muy pobre y centrada en los aspectos médicos.

Desconocía qué era el Síndrome de Down.

Después de algunos días me entraron unas ganas enormes de que me entregaran a mi hijo en el hospital, fue algo súbito, repentino, un deseo enorme de tenerlo en mis brazos.

### **Sustento referencial**

*El dolor que enfrentan las familias en estos primeros momentos puede ser muy profundo; por ello es importante que reciban el apoyo adecuado lo antes posible, un recurso disponible en algunas comunidades son los grupos de “padres apoyando a otros padres”<sup>19</sup> en donde, al compartir experiencias, sentimientos, información y orientación es posible disipar el dolor y las dudas inmediatas.*

*En algunos hospitales materno-infantiles, se ofrece atención psicológica a las familias desde que reciben la noticia que su bebé tiene discapacidad.*

*Es una etapa en la que los padres tratan de conseguir información, necesitan saber las causas de la discapacidad, les preocupa lo que pueden hacer al respecto, y qué pueden esperar del futuro; se cuestionan su propia capacidad para dar respuesta a las necesidades que se presenten, tanto de su hijo con discapacidad, como de su matrimonio y los efectos en sus otros hijos.<sup>20</sup>*

*El síndrome de Down es una discapacidad del desarrollo que se identifica por lo general cuando el niño está recién nacido, ellos pueden tener una larga vida, plena de notables realizaciones, y participar de forma significativa con sus familias y comunidades*

*Es importante que los padres conozcan que el síndrome de Down es el resultado de una anomalía de los cromosomas, por una razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales. El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro.*

*“Los padres de cualquier edad pueden tener un niño con síndrome de Down. Aunque no importa si los padres sean jóvenes o mayores, la incidencia es mayor entre las mujeres sobre los 35 años de edad. Las formas más comunes del síndrome generalmente no ocurren más de una sola vez por familia”<sup>21</sup>.*

<sup>19</sup> La Asociación Adelante Niño Down A. C. en el Distrito Federal, brinda apoyo a las familias desde el momento en que se da la noticia a los padres sobre la existencia del Síndrome de Down

<sup>20</sup> Cunningham Cliff y Davis Milton. “Trabajar con los padres” Marcos de colaboración. S.XXI.1994. pág.36, 37.

<sup>21</sup> <<http://www.nichcy.org>> Enero de 2004 “El síndrome de down”. [web en línea] [con acceso el 23 de noviembre del 2005]

### **Una historia real...**

El genetista nos informó que le había realizado el cariotipo para determinar el tipo de trisomía que tenía, que estaría listo en un mes y que era pertinente que a nosotros también nos lo realizara. Nos recomendó que estuviéramos al pendiente del bebé porque posiblemente no lloraría, no daría señas de tener hambre, sueño o estar mojado, yo lo interpreté como que estaría como un vegetal.

Decidimos pasar los primeros días en casa de mi madre para no estar solos ante cualquier emergencia; también quería tener todo el tiempo del mundo para conocerlo y poder brindarle todo el amor que tenía para él.

Mi hija estaba feliz con su hermanito, quería ayudar en todo.

### **Sustento referencial**

*El **cariotipo** o análisis cromosómico es una prueba que se realiza para identificar anomalías cromosómicas como causa de malformaciones o de enfermedad. Por medio de esta prueba se puede no sólo contar la cantidad de cromosomas sino también detectar cambios cromosómicos estructurales, que puedan indicar cambios genéticos asociados con un aumento en el riesgo de enfermedad.*

*El examen se puede realizar en una muestra de sangre, de médula ósea, de líquido amniótico o de tejido placentario.*

*Los cromosomas contienen miles de genes que se almacenan en el ADN, el material genético básico. La muestra se deja crecer en un cultivo de tejido en el laboratorio y luego las células se seleccionan, los cromosomas se tiñen y se observan bajo el microscopio. Las células se fotografían para obtener un cariotipo que muestra la disposición de los cromosomas. Las anomalías se pueden detectar a través de la cantidad o disposición de los cromosomas<sup>22</sup>.*

*La mamá es la primera persona en descubrir las capacidades comunicativas y sensoriales que el bebé posee desde el nacimiento. Gracias a las posibilidades que ella tiene de compartir experiencias tempranas con su bebé, va perdiendo el temor de tenerlo en sus brazos, acariciarlo, mirarlo, conocerlo, identificarlo y distinguir aquellas particularidades que hacen que su bebé sea un individuo único y diferente de los demás.*

---

<sup>22</sup> Información proporcionada por el Dr. Gildardo Zafra de la Rosa en una conferencia impartida en la Asociación Adelante Niño Down A.C. México. 2005.



## Conociendo a mi Bebé

### Una historia real...

El primer día en casa: Ya come, respira, duerme mucho y ¿el baño? ¿Quién lo va a bañar? con mi hija las abuelas se peleaban por bañarla, con mi hijito se miraban y pedían que la otra lo bañara; las vi y pasé en medio de ellas diciéndoles “lo baño yo” empecé a comprender que con mi hijo todo iba a ser diferente.

Y llegó la noche, repentinamente empezó a llorar muy fuerte. ¿Qué pasa? El médico dijo que no lloraría, su llanto cada vez era más fuerte. Me alarmé, pensé que tal vez estaba muy grave, temía que se muriera. Al amanecer lo llevamos al hospital, lo revisaron en urgencias y el médico nos informó que estaba en perfecto estado que tal vez había tenido cólicos.

Ah... ¿qué también los bebés con síndrome de Down tienen cólicos?

En ese momento comprendí que mi hijo era ante todo un bebé, una persona y no un síndrome de Down lleno de síntomas. Lo empecé a tratar sin mirar el Síndrome de Down en él, veía solo a mi hijo y estuve dispuesta a brindarle todo el AMOR que tenía para él, hoy que ya tiene 24 años veo los resultados benéficos que ello nos reportó.

Después de ese gran susto regresamos a casa y procuramos hacer una vida normal sin embargo, nos informaron que requería asistir a estimulación temprana y que debíamos tener algunas precauciones para detectar alguna enfermedad asociada al síndrome de Down como pueden ser las cardiopatías.

### Sustento referencial

*Es importante que las personas que se van a encargar del cuidado de los bebés con discapacidad tengan la información necesaria que les permita apoyar a los nuevos padres sin temor.*

*Por lo general los cuidados que requieren los bebés con síndrome de Down son los de cualquier otro bebé de la misma edad.*

*Desde el momento del diagnóstico los profesionales han de estudiar la posible existencia de las alteraciones más frecuentes en los recién nacidos con síndrome de Down, para diagnosticarlas y tratarlas. A partir de este primer diagnóstico y tratamiento, es necesario revisar el progreso de maduración biológica del niño, teniendo en cuenta que los niños con síndrome de Down han de ser seguidos clínicamente de la misma manera que los demás niños.<sup>23</sup>*

*El desarrollo de los bebés con síndrome de Down es similar al de cualquier otro bebé,*

<sup>23</sup> FEIDS (Federación Española de Síndrome de Down) Revista Down. .Tomado de la Sección sobre Salud presentada por Pedro Otón Hernández.

## ¿Existe alguna cura mágica?

### **Una historia real...**

Empezó nuestro peregrinar en busca de alternativas que le permitieran desarrollarse lo más cercano al desarrollo de los bebés “normales”.

Buscamos, como muchas familias, “la cura mágica”. Acudimos a instituciones que prometían “desaparecer el síndrome de Down”.

Muchas personas se me acercaban para darme consejos sobre lo que habían escuchado sobre las diversas alternativas para que mi hijo mejorara. Tuve recomendaciones incluso de internarlo, lo cual me causó mucho conflicto y dolor. Estoy segura de que algunas familias desesperadas lo han hecho.

Tuve muchos sentimientos encontrados, sentía rechazo y a la vez lo amaba profundamente, tenía en los brazos al hijo que había deseado, era diferente pero era mi hijo y lo quería cerca de mí.

### **Sustento referencial**

*La llegada de un hijo con algún signo de discapacidad cambia por completo los esquemas de la familia y la mayoría de los padres empieza un incansable peregrinar por distintos especialistas esperando que les den una valoración diferente o benigna.*

*Diversas instituciones proponen tratamientos que prometen mejorar la función intelectual, aspecto físico y facial, reducción de infecciones y, en general, mejorar el bienestar de las personas con síndrome de Down. Sin embargo se ha comprobado que a la fecha no existe ninguna terapéutica médica alternativa, científicamente documentada, que haya propuesto una mejoría importante en el desarrollo y la salud de las personas con síndrome de Down<sup>24</sup>.*

*El aturdimiento inicial de los padres es seguido por sentimientos ambivalentes de sobre protección y rechazo, en este momento es cuando más ayuda necesitan a fin de que su hijo sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de vida, ya que son meses decisivos para su desarrollo.*

<sup>24</sup> FEIDS. Revista Síndrome de Down, No.16. pp.111-126,1999.

## Una esperanza para mi hijo con Discapacidad

### Una historia real...

Una doctora, del hospital en donde nació mi hijo, me informó que en el hospital infantil de México aplicaban vacunas a niños con discapacidad intelectual que les permitía mejorar muchísimo las diferentes áreas de desarrollo: intelectual, físico, etc.

En mi búsqueda por encontrar las mejores alternativas acudí de inmediato, para tener acceso a este programa era requisito pasar a diversas especialidades tales como genética, oftalmología, neurología, psicología, rehabilitación, entre otras, también se le tenían que hacer análisis de todo tipo: electrocardiograma, electroencefalograma, de sangre, etc.

El programa consistía en aplicar las vacunas, que ahí mismo elaboraban, a los niños que cubrían los requisitos.

Accedí a que le realizaran los diferentes estudios. Primero eran los estudios sanguíneos, cuando le tomaron la muestra de sangre en el laboratorio, empezaron a picar a mi hijito por todos lados: brazos, piernas y finalmente el responsable del área tomó la muestra del cuello, debido a que los laboratoristas inexpertos no encontraba una vena apropiada, el bebé no dejaba de llorar y con toda mi desesperación les dije que si no podían tomar las muestras lo podía llevar a otro laboratorio y traerles posteriormente la sangre a lo que el responsable me respondió con enojo, agresión y amenaza: “ya le tomamos la muestra pero aquí la espero”. (Después comprendí porque me lo dijo, dejó coagular la sangre y no salieron los estudios).

### Sustento referencial

*La concepción que los profesionales, tanto del sector salud como del educativo, tienen sobre las personas con discapacidad intelectual se ha formado desde la visión de la medicina que los trata como enfermos, tradicionalmente la psicología los concebía como retrasados mentales, la pedagogía se refería a ellos como deficientes y la sociología como subnormales.*

*Este modelo asistencial rehabilitatorio<sup>25</sup> ha guiado las prácticas tanto médicas como educativas, todo ello, aunado al desconocimiento que se tiene, sobre el impacto que causa a los padres el darles la noticia de que su hijo tiene algún tipo de discapacidad.*

*La información y el trato poco sensible que brindan algunos médicos a los padres y madres tiene que ver con la forma en que han concebido la discapacidad a lo largo de su vida y, esa insensibilidad que aparentan muchas veces es debida al miedo que les produce el dar noticias poco agradables.<sup>26</sup>*

<sup>25</sup>El modelo asistencial rehabilitatorio consideraba a las personas con discapacidad intelectual como minusválidos que requerían de apoyo permanente y de ser atendidos todo el tiempo y toda la vida. Consideraba a los internados como servicios asistenciales idóneos. Es un modelo segregacionista.

<sup>26</sup> Comentarios del Dr. Víctor Jaimes, en una reunión de padres y madres en la Asociación Adelante Niño Down A. C. México. 1992

### Una historia real...

También estaban contemplados estudios del corazón, aunque el pediatra me dijo que no tenía ningún soplo, era necesario realizarle una cardiopatía para descartar cualquier alteración en el funcionamiento de su corazón.

Para realizarle el electroencefalograma debía llegar a las 7 A. M., sin que el bebé hubiese dormido en toda la noche ¿Cómo hacer para que mi hijo de un mes de edad no durmiera en toda la noche y le pudieran hacer el estudio?

Decidimos no realizarle estos estudios.

Años después el padre de una niña con discapacidad intelectual me dijo que, habían pasado por el mismo hospital y que para este estudio mantuvo despierta a su hijita toda la noche, al sacarla del auto para entrar al laboratorio, la taparon con su cobija para que no se enfermara con el frío de la mañana y en ese momento se durmió la niña y en el laboratorio no le quisieron hacer el electroencefalograma, todas las explicaciones que dieron los padres no sirvieron de nada...

Era cotidiano enfrentarme constantemente a la insensibilidad de los doctores.

### Sustento referencial

*Aproximadamente un 50% de los niños con síndrome de Down presentan **cardiopatía congénita**. Es importante tener en cuenta que puede haber defectos graves sin que se aprecien soplos cardíacos.*

*Se recomienda la realización de ecocardiograma al recién nacido y a los 10-12 años de edad.*

*En caso de que el niño requiera de cirugía reparadora, se debe realizar a la edad recomendada según la patología previo diagnóstico precoz e individual, con ella se pueden prevenir complicaciones graves, como la presencia precoz de hipertensión arterial pulmonar. Esta complicación se produce antes en el niño con síndrome de Down que en otros niños con las mismas patologías cardíacas, pudiendo comenzar incluso en los 6 primeros meses de vida. La calidad de vida del paciente no operado que desarrolla una obstrucción vasculopulmonar disminuye ostensiblemente.<sup>27</sup>*

***Electroencefalograma**, es un examen para detectar problemas en la actividad eléctrica del cerebro. En ocasiones se le pide al paciente disminuir las horas de sueño la noche anterior, ya que algunas veces es necesario dormir durante el examen.*

*Las células del cerebro se comunican produciendo pequeños impulsos eléctricos, en un EEG, se colocan electrodos en el cuero cabelludo sobre múltiples áreas del cerebro para detectar y registrar patrones de la actividad eléctrica y verificar la presencia de anomalías.<sup>28</sup>*

<sup>27</sup> FEIDS. "El corazón" Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down.

<sup>28</sup> <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/electroencefalograma> MedlinePlus enciclopedia médica (pág. actualizada 27 abril 2007) [web en línea] [consultada el 10 de julio del 2007]

### **Una historia real...**

En el servicio de Genética escuché como le informaron a una madre joven que su hijo tenía síndrome de Down, el médico le indicaba que no debía tener más hijos porque seguramente los otros hijos también tendrían alteraciones genéticas.

El área de rehabilitación era como un pabellón de lamentos, había muchas madres con sus hijos con diversas discapacidades y sin esperanza de salir adelante.

Yo con mi bebé en brazos escuchaba sus conversaciones y comentarios:

*“Mi hijo ya puede comer sopa” madre de un niño de 4 años.*

*“Mi hijo ya se sienta” niño de 2 años.*

*“Mi hijo ya pone atención a la T. V.” niño de 5 años.*

Y yo... me preguntaba ¿Qué no comen de todo? ¿Qué no pueden ver la T. V.? ¿Qué no son capaces de poner atención?

Abrazaba a mi hijo y le decía “vamos a salir adelante, no se hasta dónde llegaremos pero vamos a lograrlo”.

Finalmente, mi hijo entró al programa de vacunas; en un principio se le aplicaban las vacunas 2 veces a la semana, después cada semana; asistimos cerca de 9 meses hasta que me pidieron la orina del bebé para hacer sus propias vacunas. ¿Cómo? ¿Son vacunas a base de orina?

Investigamos sobre el sustento científico de este programa, diversos especialistas del área médica y en síndrome de Down, tanto de México como de España, nos informaron que este tipo de programas no seguían el método de investigación científica, los resultados eran empíricos, razón por la que decidimos desertar.

Nunca supe si tuvo algún efecto positivo en mi hijo, lo cierto es, que mi bebé estaba sano y su desarrollo era similar al de cualquier otro bebé.

### **Sustento referencial**

*Por lo general, se recalcan los aspectos negativos, de una manera fría e impersonal, lo cual hace que las familias agudicen su dolor y rechacen a sus hijos; situación que puede prevalecer a lo largo de su vida y que hoy se sabe es un factor determinante en la separación de los padres de personas con algún signo de discapacidad.*

*Ante ello, es importante comprender las necesidades de los padres, sus reacciones frente al diagnóstico y sus periodos de crisis con la finalidad de poder brindarles un trato amable, con información precisa y clara de acuerdo con la situación que se presente.*

*En la actualidad, el hospital infantil de México cuenta con un servicio especializado que brinda atención a los niños con discapacidad, tienen un programa de atención temprana bien estructurado en el que ofrecen orientación e información actualizada a las familias; al mismo tiempo realizan los estudios médicos pertinentes a los bebés y los canalizan al área de intervención temprana para que reciban terapia ocupacional, de lenguaje e intervención temprana, entre otras.*

*Existe una serie de alternativas que prometen apoyar el desarrollo de las personas con discapacidad, desafortunadamente muchas de ellas son basadas en el mercantilismo y el dolor de los padres y no han probado ser efectivas, por lo cual padres y profesionistas deben estar informados sobre las alternativas probadas científicamente*

## Replanteándome...mi hijo es parte de nosotros

### *Una historia real...*

Al tener a mi hijo en brazos pensaba que esta no era una situación usual en la sociedad, que muchos niños eran ocultados porque se hablaba de sus familias y de ellos con mucho morbo y me preguntaba:

¿Lo voy a ocultar? Mi hijo tiene síndrome de Down, su carita no lo podía ocultar.

Finalmente tuve el valor de salir a la calle y no cubrir la cara de mi hijo.

Tenía mucho temor, por no saber cómo fueran a tratar a mi hija de 4 años de edad, me daban mucho miedo los comentarios que hicieran sus compañeritos de la escuela o, por las preguntas que le hiciera la gente con la que se relacionaba, la lastimaran, o fuese rechazada por tener un hermanito con discapacidad.

Mi madre también estaba pasando por un fuerte choque emocional, no le gustaba verme sufrir, quería apoyarme y protegerme al grado que me ofreció registrarlo como hijo suyo y encargarse de su educación y cuidado para que yo pudiera dedicarme a mi hija y esposo.

### *Sustento referencial*

*Como es usual en nuestra cultura, la inteligencia tiene un lugar muy importante, y también el hecho de ser varón.*

*La influencia que pueda ejercer el hijo con discapacidad en sus hermanos, es fuente de preocupación para la mayoría de los padres esto puede ser debido a que la relación entre hermanos es probablemente la más duradera y la que más influye en su vida, es una fuente de apoyo mutuo a lo largo de los años.*

*Los niños que crecen junto a hermanos con discapacidad por lo general tienen problemas y dificultades especiales, no es fácil crecer en una familia en donde uno de los miembros requiere de recursos especiales y mayor atención de los padres. Sin embargo, la mayoría de los hermanos como consecuencia de esa relación, tienen una gran capacidad de comprensión y acogida y desarrollan sentimientos positivos para con sus padres y hermano con discapacidad.*

*Los hermanos juegan un gran papel en el desarrollo de su hermano con discapacidad ya que sirven como modelo.*

*Los abuelos también enfrentan un duelo profundo ante la presencia de la discapacidad, al igual de los padres viven un proceso de adaptación a la nueva situación y lo encaran con los recursos que han adquirido a lo largo de sus vidas, pasan por momentos de profundo dolor, tristeza, ansiedad, confusión, depresión; sentimientos normales, que se hace necesario que expresen para que no los transformen en culpa o depresión.*

*El manejo de sus sentimientos les permitirá transformarlos en aceptación a la situación y apoyar a los padres en los retos que implica la discapacidad.*

## Mis propios juicios y prejuicios...

### *Una historia real...*

Durante este primer año de vida de mi hijo transité desde un dolor profundo al recibir la noticia, un enfrentamiento conmigo misma al descubrir todos los prejuicios con los que había crecido al haber considerado a las personas con discapacidad intelectual como enfermos, niños que eran consecuencia de relaciones entre parientes cercanos.

Por mi memoria pasaban aquellas personas con discapacidad intelectual de mi niñez.

Recordé cuando descubrí, en casa de una de mis amigas de la primaria, una cuna al fondo de una recámara oscura en donde había un niño con discapacidad escondido.

También recordé a mi tía, a la que todos tildaban de loca por tener discapacidad intelectual, recordé cómo le prodigaba cuidados mi abuela y los problemas a los que se enfrentaron mis tías ante la muerte de mis abuelos.

Recordé también los comentarios que se hacían cuando se quería ofender a alguien “pareces mongol”...

Me descubrí como una persona llena de defectos de carácter, con una escala de valores en la que se colocaba en la cima la inteligencia, seguida del dinero y el poder.

### *Sustento referencial<sup>29</sup>*

**Mito:** *La mayoría de los padres y las madres de niños con síndrome de Down son más bien mayores.*

**Realidad:** *El 80% de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años. Sin embargo, la probabilidad de que nazca un niño o niña con síndrome de Down aumenta conforme aumenta la edad de los padres y las madres.*

**Mito:** *Las personas con síndrome de Down tienen un retraso mental profundo.*

**Realidad:** *Tienen un nivel intelectual que, en su mayor parte, les permite tener una vida como el resto de las personas de su misma edad con los apoyos adecuados a sus necesidades. Las modernas técnicas educativas están consiguiendo que más personas posean coeficientes más elevados y éstos permanezcan más estables. Los niños con síndrome de Down son plenamente educables y desconocemos todavía el nivel intelectual al que se puede llegar cuando se ofrece una educación apropiada desde que nacen.*

*Es necesario resaltar que las personas con discapacidad intelectual son capaces de sentir y amar como todo ser humano, capaces de tener anhelos y deseos de ser comprendidas, son personas que aprenden y tienen deseos de relacionarse con la sociedad, deseos de tener una vida plena como cualquier ser humano.*

---

<sup>29</sup> *Mitos y realidades del Síndrome Down*. Tomado del síndrome de Down Noticias- Junio, 1990.

## ¿Y mi esposo?<sup>30</sup> Carta de un padre

HIJO:

*Tu llegada me ocasionó una gran desilusión, yo había soñado con un hijo varón con quien compartir mis ambiciones, alguien que me hiciera sentir orgullo por sus logros deportivos, sociales y profesionales, un ser de buena presencia física, conquistador de muchas mujeres; éstos eran algunos de mis anhelos.*

*Esa noche me llevé a tu madre al hospital, me habían confirmado la noticia “parece que le atinan”, dijo el médico, “en el ultrasonido se detectó el sexo”. Mi cabeza voló camino a casa, no sé cuanto tiempo pasó, sonó el teléfono, era el médico para avisarme que habías nacido que todo parecía estar bien excepto que había que descartar un probable Síndrome de Down.... No oí más que dijo, me invadió el desconcierto, la duda, el miedo, el enojo. ¿Quién es el culpable de todo esto?, ojala el médico se equivoque.*

*No se equivocó, nos confirmaron la noticia y nos dijeron que tenían que incubarte algún tiempo.*

*Te visitaba y lloraba de impotencia y coraje, me dolía yo mismo; tu yacías inmóvil en la caja transparente, me habían dicho que ibas a ser un individuo absurdo, muy lejano a lo que yo había soñado, en esos momentos quería que desaparecieras, que te agravaras y que ya no salieras del hospital. Otra desilusión, te dieron de alta antes de lo previsto, el futuro se me nubló. La conmiseración, ese sentimiento tan indigno pero humano se apoderó de mí por completo.*

*Empezaste a crecer, tu madre me platicaba tus logros, yo...yo pensaba que eran casualidades, no creía en tí. Así pasaba el tiempo, yo vegetaba, tú avanzabas.*

*Un día te enfermaste: “Hay que trasladarlo al hospital urgentemente o no me hago responsable” dijo el médico. Te internamos en terapia intensiva. Que impacto sentí, ¿Era dolor ante la posibilidad de perderte? ¿Qué estaba pasando? ¿Qué me habías hecho? Sin darme cuenta te habías metido en mí a pesar mío. Tu mundo era diferente al mío, pensé, no puedo estar sintiendo amor, pero así era, ya te necesitaba; le pedí a Dios por tí por primera vez.*

*Hoy tengo un anhelo muy diferente y quizá también muy egoísta; quiero seguir creciendo junto a tí, con tu hermana y tu madre, hoy sé que tu mundo es el mío, que compartimos uno común, que no hay exclusiones.*

*¿Será que DIOS te dejó vivir porque eres muy útil a quienes te rodean? Es posible que sí.*

*Tu existencia le dio un sentido diferente a mi vida, hoy creo que es el correcto.*

*GRACIAS A DIOS Y A TÍ, HIJO.*

*Te quiere:  
TU PAPÁ*

---

<sup>30</sup> Carta de José Luis Aguilar, publicada en el Boletín No. 1 de la Asociación Adelante Niño Down, A. C. México. 1984



## La vida sigue

### **Una historia real...**

Aunque cada mañana me llenaba de fuerzas para enfrentar el mundo, al anochecer estaba exhausta, había momentos en que sentía no poder más.

El desgaste emocional era muy fuerte.

¿Cómo enfrentar el mundo?

¿Cómo las miradas y los cuchicheos de las personas atrás de mí?

¿Cómo encontrar servicios dignos que abatieran las necesidades de mi hijo y mi familia?

Sufrí un fuerte enfrentamiento conmigo misma, me descubrí en depresiones que confundía con cansancio físico, los frecuentes dolores de cabeza, mi insatisfacción por la vida.

Descubrí, en esas noches sin dormir, que antes del nacimiento de mi hijo, mi matrimonio era muy frágil, siempre a punto de desintegrarse, con problemas que yo creía eran normales, que todos los matrimonios que me rodeaban los tenían.

Era evidente que necesitaba ayuda.

En el dolor mi esposo y yo nos unimos poco a poco como pareja.

Empezamos a caminar juntos como familia, apoyándonos tanto en las tareas de casa como en las específicas para el buen desarrollo de mi hijo y su hermanita.

En la búsqueda de alternativas para mi hijo, encontré un grupo de padres de hijos con síndrome de Down que se reunían con la finalidad de "Ayudar a otros padres que estuvieran enfrentado la misma situación" compartían experiencias, información, sentimientos y emociones.

Participar en este grupo de padres me regresó a este mundo, al sentir que no estaba sola en este nuevo camino que emprendía, el sentido de pertenencia que desarrolle con este grupo de padres me ha permitido hasta el día de hoy apreciar la experiencia de tener en mi familia a un miembro con discapacidad intelectual.

Los retos han sido muchos, sin embargo, acompañada por mi familia y otros padres y madres los hemos superado.

### **Sustento referencial**

*Las familias, al no recibir el apoyo inicial adecuado se desgastan mucho, es necesario brindarles información y alternativas de atención para ellas y para sus hijos con discapacidad que les permita tomar decisiones asertivas tanto en aspectos médicos como educativos, sin que tengan que pasar por muchos servicios, que en ocasiones lo que les interesa es lucrar con su dolor.*

*En la actualidad existen en México algunos grupos que trabajan con el programa de "padres apoyando a padres" en los que intercambian sus sentimientos, emociones, experiencias e información.*

*"No hay mejor ayuda que la que proporciona un padre a otro padre"<sup>31</sup>*

Caminar acompañado permite que las familias puedan tomar decisiones asertivas para hacer frente a los retos que se les presenten a lo largo de la vida de sus hijos con discapacidad

<sup>31</sup> Testimonios de padres y madres que han participado en grupos de "padres apoyando a otros padres". México, D. F.

**Paso a Paso**  
**“Mientras más pronto...mejor”**

***Una historia real...***

Después de los primeros momentos inició nuestro peregrinar para encontrar la mejor alternativa educativa para nuestro hijo, visitamos varias escuelas dedicadas a la educación de niños con síndrome de Down, en ese entonces no noté gran diferencia entre una y otra; decidimos que lo mejor era lo más cercano a casa y así elegimos un centro en donde daban estimulación temprana utilizando la terapia de Kinesiología, asistíamos mi hijita y yo con el bebé 1 o 2 veces por semana, ahí nos enseñaban qué ejercicios realizar 2 o 3 veces al día.

Al mes de nacido empezó con sus rutinas de ejercicios, lloraba intensamente y junto con él, yo y quien me ayudase (abuelita, alguna tía).

Realmente mi hijo avanzaba día a día, crecía como ningún otro bebé con síndrome de Down de su edad, comía más que cualquier bebé, de ser un bebé muy pequeño pasó a ser un bebé como cualquier otro.

En el hospital me habían dicho que estuviese atenta a sus necesidades porque seguramente no nos indicaría cuando tuviese hambre o estuviese orinado, que dormiría más que cualquier otro bebé, sin embargo, desde el principio no fue así, era un bebé muy activo en sus horas de vigilia y dormía cuando tenía que dormir.

***Sustento referencial***

*Una vez que se ha diagnosticado la discapacidad es necesario buscar alternativas que apoyen el desarrollo del menor, esto permitirá que su desarrollo tanto físico como intelectual sea lo más cercano al de los niños sin discapacidad.*

*En la actualidad existen servicios tanto del sector público como del privado que brindan intervención temprana con una diversidad de alternativas, lo importante es que los padres tengan la orientación necesaria sobre los servicios que brinda su comunidad y sobre los que son más adecuados de acuerdo con las características de la discapacidad de su hijo.*

*Hoy en día existe una diversidad de terapias físicas que no son agresivas y apoyan el desarrollo de los bebés.*

### **Una historia real...**

Decidí, desde un principio, tratarlo como lo hubiese hecho si no tuviera síndrome de Down y así, íbamos juntos al a todos lados; hablarle por todo y para todo, siempre que estaba despierto me acompañaba por todos los rincones de casa: si hacía la comida, sentado en su sillita, escuchaba de mi boca todos los ingredientes que llevaba la sopa, el guisado, el agua, si prendía la licuadora le explicaba de porque el ruido tan fuerte; desde el mes de nacido se bañaba en la regadera con su padre, según la directora de la escuela esto los ayudaba a establecer una relación afectiva estrecha ya que como los papás tienen menos oportunidades de convivir con los hijos esta actividad los acercaba; por las tardes su hermanita era su maestra, le contaba cuentos, le cantaba, le hacía ejercicios, “veían” la tele juntos, jugaban todo el tiempo y así fuimos creciendo como familia todos juntos.

### **Sustento referencial**

*Los bebés con discapacidad tienen derecho a ser integrados a las actividades cotidianas como cualquier otro bebé, ello les permitirá tener mayores avances en sus aprendizajes.*

*Cualquier pretexto es bueno para estimular a los niños con y sin discapacidad.*

*El cariño con que los padres y las madres traten a su bebé va a ser determinante para su desarrollo tanto físico como emocional.*

*Los hermanos son los mejores maestros.*

## 2.4 La familia y los apoyos educativos

Los padres son los primeros y principales agentes educativos, ellos tienen mayores oportunidades para influir en el comportamiento y favorecer el desarrollo de sus hijos; razón por la cual es necesario que se involucren en el proceso educativo desde edades tempranas hasta la transición a la vida adulta; aquí mostramos algunos apoyos que pueden utilizar para participar y colaborar en las comunidades educativas.

<b>Paso a paso</b> <b>¿Y la escuela? ¿Especial o Inclusiva?<sup>32</sup></b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>Cumplía mi hijo un mes de edad cuando nos enteramos de dos eventos importantes en torno a la discapacidad intelectual: el primer Encuentro Nacional de Organizaciones a favor de las Personas con discapacidad Intelectual y el primer Congreso Internacional sobre Síndrome de Down en México.</p> <p>Ambos eventos marcaron nuestro camino a seguir para cubrir las necesidades de mi hijo y de mi familia.</p> <p>En el primero tuvimos la oportunidad de convivir con otros padres de hijos con discapacidad intelectual, y con profesionistas tanto del sector salud como representantes de las principales organizaciones del país y sobre todo, tuvimos la oportunidad de asistir a un taller coordinado por el grupo de “Personas Primero” de CAPyS; ahí nuestros grandes temores se empezaron a diluir, conocer la diversidad de oportunidades que tienen si se les brindan los apoyos adecuados nos empezó a dar otra visión de la discapacidad.</p>	<p><i>Los padres deben estar informados sobre las diversas alternativas de atención educativa que existen, ello les permitirá tomar decisiones asertivas desde los primeros momentos de vida de sus hijos.</i></p> <p><i>La información que puede brindar un padre a otro padre es invaluable ya que parte de su experiencia.</i></p> <p><i>“Personas Primero”<sup>33</sup> es un grupo de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que luchan por sus derechos, “hablamos por los que no pueden hablar” es uno de sus lemas.</i></p>

<sup>32</sup> La temática sobre Educación Especial y Educación Inclusiva se aborda en el capítulo tres de este documento.

<sup>33</sup> Grupo de Personas Primero del Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS). México

### **Una historia real...**

En el congreso internacional escuchamos a los expertos de otros países exponer las más recientes investigaciones en torno al síndrome de Down; y así, conocí a la Sra. M<sup>a</sup> Victoria Troncoso madre de 2 hijas con discapacidad intelectual, experta en el área educativa en Málaga, España, quién, ante mi pregunta sobre cuál sería la mejor alternativa educativa para mi hijo, me respondió que nuestros hijos se desarrollan mejor cuando están integrados en escuelas regulares, explicándome que los primeros años son esenciales para el desarrollo de las potencialidades de todo niño y que los mejores modelos son los otros niños, que buscarse una escuela en donde lo aceptaran y le brindaran los apoyos pertinentes.

Con respecto a la adquisición de la lectura y escritura, me comentó que se estaban haciendo investigaciones importantes en este rubro ya que, con un método adecuado, en su gran mayoría las personas con síndrome de Down adquirirían no sólo la lectura sino que también la escritura.

Y aquí empezó nuestra búsqueda, en la ciudad de México lo que prevalecía era la educación en escuelas especiales, ¿porqué integrarlos si las escuelas de educación especial les brindaban todos los servicios en un mismo lugar? Y había escuelas especialistas en niños con síndrome de Down, en niños con autismo, en niños ciegos, en niños sordos, en niños con discapacidad intelectual (retraso mental) tanto públicas como privadas.

### **Sustento referencial**

*En los 80's, empezaba el movimiento internacional a favor de la integración educativa. Países como Francia, Italia, Inglaterra, Estados Unidos y Canadá establecieron un marco legislativo y organizativo para orientar la práctica de la integración educativa de los alumnos con discapacidades; países como Suecia y Dinamarca, se caracterizan por una orientación integradora.<sup>34</sup>*

*España y algunos países de América Latina se unieron a la práctica de la integración educativa promovida por la UNESCO.*

*En México, la Dirección General de Educación Especial incluyó en su política los principios de normalización, individualización de la enseñanza y la integración.<sup>35</sup>*

*En esta época la atención educativa que se brindaba a los alumnos con algún signo de discapacidad era en los servicios de Educación Especial de las zonas urbanas; no eran obligatorios, se les prestaban a quien lo solicitara y debían pasar por una selección diagnóstica sofisticada por lo cual, podían ser rechazados los solicitantes que no cubrían el perfil de ingreso que estaba definido por área de atención.*

*Cada área de atención contaba con maestros especialistas específicos. Además del equipo multidisciplinario, como psicólogos, trabajadoras sociales y médicos.*

*La infraestructura de las escuelas especiales, contaban con el modelo de construcción de acuerdo al área de atención. Por ejemplo, las escuelas para niños con problemas neuromotores tenían tinas de hidromasaje; con deficiencia mental tenían réplicas de un hogar tipo, con cocina, recámara, etcétera, en miniatura para "las actividades de la vida diaria".<sup>36</sup>*

<sup>34</sup> García Cedillo Ismael y otros. *La integración educativa en el aula regular* SEP-Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México-España, México. 2000 p. 32

<sup>35</sup> Ibidem. p. 33

<sup>36</sup> Guajardo Eliseo. *Reorientación de la Educación Especial en México*. SEP 1993-1998

## Paso a Paso Preescolar

### **Una historia real...**

Finalmente, me enteré que las escuelas con el sistema de María Montessori aceptaban en sus aulas a niños con algún signo de discapacidad y, sin mucha dificultad, encontré una cercana a nuestra casa que aceptó el reto de acoger en su comunidad a mi hijo quien tenía tan solo año y medio de edad.

La primera semana era de adaptación, tenía que ir primero una hora, ya que se adaptara, dos horas y así sucesivamente hasta cubrir la jornada completa de 8:30 a 14:30 hrs. Su adaptación fue muy rápida, para el tercer día ya asistía toda la jornada.

Comprobé que los niños le enseñaban más que cualquier maestro, la guía montessori era tan solo una facilitadora de los aprendizajes de todos los niños; mi niño al ver que los otros niños caminaban y corrían empezó primero a gatear, después a caminar y finalmente a correr con todos; aprendió a comer solo, a cambiarse cuando se sentía sucio, a habla, hablar era un gran reto ya que nos habían dicho que el lenguaje era la más difícil adquisición para cualquier niño con síndrome de Down.

Esta etapa fue de disfrutar sus avances, nos vimos valorando también los aprendizajes de su hermanita, ya nos fijábamos más en la importancia del amor en la familia.

Durante los 6 años que estuvo en la escuela Montessori lo llevamos en varias ocasiones a una Escuela de Educación Especial para Niños con Síndrome de Down, el objetivo era que evaluaran sus aprendizajes. Siempre quedaban sorprendidos de sus avances y nos recomendaban que continuara en la misma escuela, nos daban algunas sugerencias sobre todo para reforzar su lenguaje.

Ya no me centraba en la discapacidad, lo veía como cualquier otro niño que requiere algún tipo de apoyo para su desarrollo integral, ya no sentía el dolor inicial, mi miedo a su futuro se fue disipando.

### **Sustento referencial**

*Es recomendable que los niños asistan a las escuelas regulares desde edades tempranas ya que sus mejores modelos son los otros niños.*

*En la actualidad hay mayor apertura tanto en las guarderías como en los Centros de Educación Inicial (CENDI).*

*Es importante conocer las características de los niños para diseñar la estrategia adecuada para su incorporación a la escuela.*

*El trabajo entre pares (niños apoyando a niños) es una estrategia que, de manera natural, permite que los alumnos con y sin discapacidad aprendan más rápido.*

*El principal ingrediente en la educación de todo niño o niña es el Amor, sentirse aceptado, pertenecer a un grupo.*

*Para facilitar la transición de una etapa de desarrollo a otra se sugiere que se implemente un programa individual que considere el funcionamiento intelectual el cual incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprender de la experiencia también debe contemplar la conducta adaptativa que incluye el desarrollo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas; este programa lo debe acompañar a lo largo de su vida, con lo que se podrá tener información veraz de sus avances, necesidades y los tipos de apoyos que ha requerido, esta información es útil tanto a los profesionales como a los padres mismos.*

*En el caso de la discapacidad intelectual se puede utilizar la evaluación que propone el sistema de la Asociación Americana de Retraso Mental de 2002 el cual engloba tres funciones: Diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos.*

**Paso a Paso**  
**La lecto-escritura...un gran reto**  
**¿Cómo participar?**

**Una historia real...**

En los 80's, los pronósticos para la adquisición de la lectura y escritura en los niños con síndrome de Down no eran muy halagadores, en las Escuelas Públicas de Educación Especial se consideraba que la mayoría de los niños con Síndrome de Down, por sus propias características, no tenían la posibilidad de adquirir estos conocimientos razón por la cual, no cursaban el 3° y 4° grados de primaria que eran los dedicados, en un gran porcentaje de la currícula a este trabajo; automáticamente de 2° pasaban a 5°.

Cuando mi hijo cumplió los 6 años de edad, me percaté que sólo reconocía las vocales, sin embargo, no había señales de que pudiese aprender a leer y escribir con tan solo ir a la escuela.

Recordé lo que me dijo María Victoria Troncoso en aquel congreso "con programas adecuados, la mayoría de los niños aprenden a leer y escribir y no sólo eso, pueden cursar la primaria regular" y empezó nuestra búsqueda de alternativas y fue así que conocí a una gran educadora, había enseñado a leer y escribir a un chico con Síndrome de Down, nos ofreció enseñar a nuestro hijo los conocimientos académicos que aprende todo niño en edad escolar, pero que no bastaba con llevarlo una vez a la semana, que tendríamos que trabajar arduamente en casa.

**Sustento referencial**

*En esta época, en las Escuelas de Educación Especial se cursaban 2 años de Preescolar con la posibilidad de repetir cada año; 6 años de primaria con la posibilidad de repetir cada año, si era necesario hasta 3 años por grado.*

*El pase de un grado a otro dependía del proceso de conocimiento y de cómo el alumno lo adquiriera tanto en el área socio-adaptativa como en el área académica.*

*Los alumnos de 16 a 18 años de edad hasta los 25 años se integraban en los CECADEE (Centros de capacitación de Educación Especial) y su ubicación era acorde a su desarrollo, recibían capacitación socio-laboral*

*Las Escuelas Privadas no eran la excepción, sólo algunos niños lograban leer y escribir con un trabajo más individualizado.*

*Hoy sabemos que la mayoría de los niños con síndrome de Down aprende a leer y escribir.*

*Los resultados presentados por Smith<sup>37</sup>, con respecto a las adquisiciones en lectura y escritura en una muestra de 100 niños con Síndrome de Down, son los siguientes::*

- 1.- El 17% leen y escriben bien sin ayuda.*
- 2.-El 23% leen bien sin ayuda y necesitan ayuda para escribir.*
- 3.- El 15% leen y escriben con ayuda.*
- 4.- El 14% leen con bastante ayuda.*
- 5.- El 29% no leen ni escriben.*
- 6.- El 2% están en institución hospitalaria.*

*Señalando que estos son los resultados de los primeros programas de intervención temprana, por tanto el futuro en este sentido es muy esperanzador si se implementan programas educativos adecuados a las características de los niños y niñas desde edades tempranas.*

<sup>37</sup> Flórez Jesús y Victoria Troncoso Ma. "Síndrome de Down y Educación" 1991, Salvat editores. España p.90

### **Una historia real...**

Y es así como empezamos a asistir con ella, le realizó una evaluación a la par que empezó a trabajar con mi hijo y conmigo. Lo primero era moldear su comportamiento y el mío, como venía de un Sistema Montessori la forma de trabajar era diferente, en primer lugar tenía que permanecer sentado y trabajar en cuadernos (situación que a esa edad no es habitual en Montessori ya que la adquisición de la lectura y escritura se da con el apoyo de diversos materiales más que con cuaderno y lápiz), ahora tenía que apoyarlo para realizar las diversas actividades planteadas, al principio nos costó mucho sentarnos a trabajar juntos, el niño se dispersaba con mucha facilidad y mi tolerancia...mi tolerancia era muy poca.

Poco a poco fuimos aprendiendo, desde cómo agarrar el lápiz, qué ejercicios realizar para fortalecer el tono muscular de las manos y lograr que los trazos se notaran hasta que finalmente aprendió a leer, escribir, tomar dictado, sumar, restar; llegamos a trabajar hasta tres horas diarias por las tardes.

Fue todo un proceso que nos llevó 3 años de arduo trabajo, hoy veo que valió la pena.

### **Sustento referencial**

*Actualmente, la normatividad de la Secretaría de Educación Pública<sup>38</sup> propone que en las escuelas de educación básica se realice una evaluación psicopedagógica<sup>39</sup> y con base en las fortalezas y debilidades identificadas, elaborar una Propuesta Curricular Adaptada<sup>40</sup> en donde queden claramente descritos los apoyos que requiere el niño en las diversas áreas de desarrollo.*

*Cuando los padres optan por que su hijo con discapacidad esté incluido en una escuela regular, su participación y colaboración es indispensable; se requiere que establezcan formas de comunicación con la escuela que les permitan involucrarse tanto en la elaboración de la evaluación inicial (evaluación psicopedagógica) y el programa educativo individual, como en el seguimiento de las tareas que le correspondan y en la evaluación de las acciones que se lleven a cabo.*

*Este involucramiento les va a permitir conocer las necesidades y fortalezas de sus hijos y las diversas formas en que pueden apoyarlo en sus áreas de desarrollo para brindarle, en unión con la escuela, una atención educativa de calidad.*

<sup>38</sup> SEP. Normas de inscripciones, reinscripción, acreditación y certificación para escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional. 2006-2007.

<sup>39</sup> Se elabora la **evaluación psicopedagógica** a aquellos alumnos y alumnas con los que el maestro o maestra de grupo ya ha utilizado todos los recursos pedagógicos con que cuenta y no ha recibido la respuesta de aprendizaje esperada; son alumnos y alumnas que presentan un ritmo para aprender muy distinto al del resto de sus compañeros y compañeras por lo que pueden requerir de servicios y recursos que usualmente no ofrece la escuela.

<sup>40</sup> **Propuesta curricular adaptada.** Es la propuesta de trabajo específica para el alumno o alumna con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad. Para elaborarla se tienen que tomar en cuenta las principales necesidades detectadas en la evaluación psicopedagógica. Asimismo se debe considerar la planeación que el maestro tiene para todo el grupo, basada en el Plan y en los Programas de estudio vigente. La Propuesta Curricular Adaptada es el resultado de las modificaciones que el maestro hace a su planeación general para el grupo, tomando en cuenta las fortalezas, debilidades y necesidades del alumno o alumna SEP. Normas de inscripciones, reinscripción, acreditación y certificación para escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional. 2006-2007.



## Paso a Paso Aprovechar cada oportunidad

### *Una historia real...*

El programa educativo que elaboró la educadora era muy completo ya que abarcaba diversas áreas implicadas en el desarrollo cognitivo y socio-adaptativo; no perdía oportunidad de aprendizaje; si salíamos de vacaciones nos proponía estrategias para aprovechar nuestras actividades y que mi hijo aprendiera...ir a la playa era la oportunidad para conocer el mar con sus diversas tonalidades de azul, la temperatura del agua, la fuerza de las olas, el cielo, experimentar la textura de la arena, comparar el paisaje con el de la ciudad; si nuestras vacaciones las pasábamos en la ciudad, organizábamos una agenda de actividades para no desaprovechar el tiempo que estaríamos juntos, íbamos a museos, de día de campo, al cine, a Chapultepec, a Ciudad Universitaria, al centro histórico, a la feria...si nos decidíamos por el pueblo era la oportunidad para ordeñar vacas, meternos al río, perdernos en el bosque, en fin...

¡Cómo nos divertimos y aprendimos unos de otros!

### *Sustento referencial*

*Los padres pueden aprovechar cualquier oportunidad para que sus hijos aprendan.*

*Los maestros pueden informar a los padres qué aprendizajes se requieren consolidar y cuales son los momentos y las formas adecuadas para fortalecerlos.*

*Al tener una comunicación efectiva padres y maestros, pueden idear juntos estrategias que les permitan apoyar en todo momento los aprendizajes de los niños.*

*Los aprendizajes académicos se consolidan cuando se desarrollan actividades divertidas con todos los niños.*

## Paso a Paso ¿Y la primaria?

### **Una historia real...**

*En la escuela Montessori sólo había hasta hasta preescolar, nos sugirieron que mi hijo se quedase hasta los 7 años de edad y, un año antes, empezamos a buscar escuela; recorrimos las Primarias Montessori cercanas y las no tan cercanas, en algunas no aceptaban niños con discapacidad, en otras, ya estaba ocupado el lugar por otro niño.*

*Empezó la búsqueda en las escuelas regulares, la terapeuta nos encontró un lugar en una pre-primaria cercana a la casa, nos dijo que como conocía a la directora no habría mayor problema en implementar el método educativo que ella proponía.*

*Llegó mi hijo a esta escuela en donde todos lo miraban raro, la maestra no sabía cómo enseñarlo y empezó a utilizar los métodos tradicionales “premio y castigo”, ahí conoció mi hijo lo que significaba una estrella en la frente o una palomita en el cuaderno, también conoció los rincones del salón y los coscorriones cuando no hacía los trabajos como los demás niños.*

*Un castigo muy habitual era el subirlos en un librero, de ahí se generó el miedo a las alturas que aún prevalece en él.*

*Los recreos eran el espacio de la soledad, no lo dejaban salir con los otros niños ya sea porque se tenía que quedar en el salón a terminar sus trabajos o porque los niños lo podían golpear (según la maestra)*

*El niño alegre que llegó a esta escuela se fue apagando poco a poco.*

*Al finalizar el ciclo escolar la directora decidió que no se podía graduar con los demás niños porque no había aprendido a leer a la misma velocidad que los otros niños, acordó con la terapeuta que lo mejor sería que repitiera el año.*

### **Sustento referencial**

*El gran reto, aún en la actualidad, es el integrar a los alumnos con discapacidad a las primarias regulares, tanto públicas como privadas, el que no los acepten es debido, en gran medida, al miedo que tienen los maestros a no poder enseñarles los contenidos que se plantean en el Plan y Programas de Estudios propuestos por la Secretaría de Educación Pública.*

*El primer paso es sensibilizar a los Directores sobre las bondades de la Educación Inclusiva, en ocasiones creen que su nivel educativo se verá afectado, o que los otros alumnos segregarán a los niños con discapacidad, o que los padres de familia se opondrán por los prejuicios existentes en la sociedad; hoy en día sabemos que toda la comunidad educativa se enriquece.*

*Es necesario implementar estrategias de sensibilización dirigidas a toda la comunidad educativa.*

*Los maestros de educación regular también requieren de apoyos para no recurrir a prácticas agresivas para con sus alumnos.*

*Los maestros recurren a los castigos cuando sus recursos personales, para dar respuesta a las situaciones cotidianas que se presentan en su aula, se han agotado.*

*Estas situaciones se presentan tanto con alumnos sin discapacidad como con alumnos con discapacidad.*

*En la actualidad la normatividad de la Secretaría de Educación Pública señala que los niños con discapacidad deben ser promovidos tomando en cuenta los avances que tiene con respecto a su programa educativo individual o propuesta curricular adaptada<sup>41</sup> y no con respecto al resto de alumnos sin discapacidad.*

<sup>41</sup> Ibid

### **Una historia real...**

*Durante el siguiente ciclo escolar siguieron utilizando los mismos métodos al preguntarle a su primito que iba en el mismo salón me platicó sobre el tipo de castigos a que eran sometidos.*

*Decidimos cambiarlo de escuela y la que lo aceptó estaba muy lejana a la casa ahí concluyó el ciclo escolar y recobró su alegría habitual, académicamente avanzó mucho, se graduó bailando el tradicional vals con sus compañeritos.*

*También cursó el primer año de primaria, no era el único niño con discapacidad que asistía a esta escuela, los maestros tenían mucha experiencia.*

*Sus evaluaciones eran acordes a sus avances y no con respecto a los avances de los demás niños.*

*Los traslados tan largos hicieron mella en la familia, mi hijo llegaba agotado a casa, fue la época en que nació mi otra hija y todo se me complicó, ya no podía brindar la atención que requerían mis hijos, ahora eran 3.*

*Tenía contacto con una Organización de la Sociedad Civil pionera en la integración educativa en México y acudí a preguntar si tenían alguna escuela cercana a la casa en donde pudieran aceptar a mi hijo, afortunadamente, después de un período de evaluación, lo inscribieron en un grupo auto-contenido integrado a una Primaria Regular Privada.*

### **Sustento referencial**

*Es usual que se maltrate a los niños con discapacidad intelectual tanto en casa como en las escuelas; algunos padres y maestros no comprenden que su forma de procesar la información es diferente al resto de los niños y en muchas ocasiones esperan respuestas inmediatas y correctas.*

*Es necesario dotar de herramientas a padres y maestros para que sean tolerantes y puedan brindar los apoyos que cada niño requiere para la adquisición de aprendizajes.*

*Bajo ninguna circunstancia debemos permitir los malos tratos hacia cualquier niño.*

*La evaluación de los aprendizajes académicos debe ser con respecto al niño mismo; tomando en cuenta el esfuerzo y el avance del alumno, el resultado obtenido, la funcionalidad de la estrategia y los recursos empleados, así como la eficacia de la intervención docente y la del personal de educación especial.<sup>42</sup>*

*La mejor escuela es la más cercana a su casa.*

*Uno de los principios generales que guía la operación y desarrollo de los servicios educativos para la integración educativa es el de sectorización que implica que todos los niños puedan ser educados y recibir los servicios de apoyo necesarios cerca del lugar donde viven; de esta forma, el traslado del niño a la escuela no representará un gasto oneroso para la familia, y al mismo tiempo beneficiará su socialización, pues el niño asistirá a la misma escuela que sus vecinos y amigos.<sup>43</sup>*

<sup>42</sup> García Cedillo Ismael y otros. *La integración educativa en el aula regular* SEP-Fondo mixto de cooperación técnica y científica México-España, México. 2000 p.148

<sup>43</sup> *Ibidem* p.44

### **Una historia real...**

La vida nos cambió por completo, desde que empezó a asistir parecía un cascabel, aprendió nuevas cosas: todos los días salían a conocer la comunidad, aprendió a atravesar las calles, a hablar por teléfono público, a comprar en las tiendas y mercados, una vez a la semana salían en transporte público como “peseros”, “metro”, “camiones”; tenía también un programa educativo individual con contenidos académico – funcionales en donde contemplaron el fortalecimiento de la lecto-escritura a partir de situaciones vivenciales, las matemáticas las enseñaban y reforzaban partiendo de situaciones reales como eran la resolución de problemas a partir de lo que gastaban en las salidas.

Empecé a tener tiempo para dedicarles a mi hija adolescente y a mi hija recién nacida.

Retomamos nuestros paseos por las tardes, el niño me ayudaba mucho con su hermanita, le cantaba, jugaba con ella, le platicaba lo que hacía en la escuela, la enseñaba a hablar...

También le dieron apoyo emocional en horario alterno ya que, como consecuencia del maltrato en la pre-primaria, presentaba algunas conductas que afectaban sus avances.

Aquí tuvo amiguitos con y sin discapacidad, su grupo participaba en las actividades de la escuela como cualquier otro grupo.

Fueron varios años en los que le brindaron los apoyos que requería y nos ayudaron, como familia, a llevar una vida como la de cualquier otra familia.

### **Sustento referencial**

Todos los niños con algún signo de discapacidad tienen derecho a participar en las actividades de su comunidad, ello les permite el desarrollo de sus potencialidades en los ambientes a los que asistirían si no tuviesen discapacidad.

Los padres deben tener momentos de respiro para poder brindar atención a todos sus hijos.

Los alumnos con discapacidad también requieren de apoyo emocional, no es fácil tener que luchar contra el mundo para ser aceptados.

“Para que las familias con niños con discapacidad puedan vivir en las mismas condiciones que otras familias, es necesario que tengan acceso a distintos tipos de servicios de apoyo psicológico, médico, pedagógico y social. Esas cuatro áreas de intervención configuran los pilares básicos para que las familias con niños, jóvenes y adultos con discapacidad puedan desenvolverse en la vida cotidiana, educar a los demás hijos y desenvolverse en la vida laboral. De esta forma, se mejorará no sólo la calidad de vida de la persona con discapacidad sino de la familia entera.<sup>44</sup>

<sup>44</sup> Rivera Trinidad y Brodin Jane Artículo: *El apoyo a las familias con niños discapacitados*. Suecia, 2000.

## Paso a Paso Adolescencia (de 11 a 18 años)

### **Una historia real...**

Cuando egresó de la primaria, el nuevo reto era encontrar una secundaria que aceptara al grupo de chicos con discapacidad intelectual y, aunque llevaban todo un programa que los respaldaba, después de visitar muchas escuelas, vimos con tristeza que aún había muchos prejuicios para acogerlos en las comunidades educativas regulares; no encontramos ninguna secundaria cercana ni lejana.

Es así como mi hijo se integró al grupo de adolescentes que estaba ubicado en las instalaciones del Centro de apoyo personal y social en donde continuó con su programa hacia la vida independiente, recibiendo todos los apoyos que requería.

En la familia fueron espacios de tranquilidad al saber que nuestro hijo estaba en una opción educativa que facilitaba su tránsito hacia la edad adulta.

La adolescencia de mi hijo transcurría como la de cualquier muchacho de su edad, en cuanto a enamorarse y tener novia estaba al igual que cualquier otro chico.

Cuando tenía 15 años se empezó a interesar por aprender Karaté Kempo, lo inscribimos a una Casa de Cultura cercana a la casa, al principio teníamos miedo de que no lo aceptaran pero afortunadamente encontramos un buen maestro que sin mayor cuestionamiento nos dijo que en su grupo todos eran diferentes razón por la cual podía asistir como cualquier otro chico.

Desde un principio mostró mucho empeño, a lo largo de los años ha tenido muchos logros; de ser un chico cuya mayor debilidad era la motricidad gruesa empezó a adquirir un acondicionamiento físico envidiable por cualquier joven, actualmente es cinta negra y según sus instructores es un gran ejemplo de perseverancia, disciplina y compromiso para sus compañeros y el resto de la comunidad.

### **Sustento referencial**

*Las alternativas educativas para los alumnos con discapacidad disminuyen conforme crecen.*

*Uno de los mayores retos para la educación inclusiva es la secundaria ya que, de tener en la primaria un maestro de grupo, el de educación física y el de música; en la secundaria tienen un maestro por cada materia siendo aproximadamente 12 maestros.*

*Para los alumnos que no tienen discapacidad el ingreso a Secundaria implica un periodo de adaptación mayor ya que tienen que adecuarse a las prácticas educativas de cada maestro, a la forma en que se manejan los contenidos académicos, a las reglas que se implementan en cada materia, aunado a los cambios que experimentan al pasar de la infancia a la adolescencia.*

*El desarrollo de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual camina a la par que la del resto de los adolescentes; en este rubro también requieren de apoyos.*

*Uno de los apoyos para cualquier adolescente es utilizar un lenguaje accesible para comunicarle el porqué de los cambios fisiológicos que van experimentando así como de sus sentimientos y control de emociones.*

*Si desde las etapas tempranas han recibido la información y los apoyos adecuados, al llegar a esta edad, la comprensión y adaptación a los cambios será más fácil.*

*Las personas con discapacidad tienen derecho a hacer uso de los servicios que presta la comunidad.*

*Es necesario detectar los gustos y preferencias de las personas con discapacidad.*

*En muchas ocasiones los avances significativos se obtienen en los grupos de iguales.*

*Los chicos con discapacidad son buenos ejemplos para la comunidad.*

*Si ellos pueden, porque los otros no van a poder.<sup>45</sup>*

<sup>45</sup> Comentarios de Elizabeth Montes, madre del joven de quien trata el relato.

## Paso a Paso Juventud (de 19 a 24 años)

### ***Una historia real...***

Llegó el momento en que ingresó al grupo de jóvenes adultos y es aquí en donde se manifestaron nuevas situaciones ya que quería continuar en su grupo de adolescentes, empezó a presentar “conductas regresivas”; de ser un chico ordenado, que emprendía con ánimo las tareas que se le encomendaban paso a ser un “chico amargado” (como le decían sus hermanas). Para todo era “NO”, no había forma de hacerlo entrar en razón.

Después de sentarnos, maestros y padres a dialogar, se implementó una serie de apoyos para ayudarlo a “crecer”; las acciones estuvieron basadas en sus gustos y preferencias como lo son: el integrarlo a las salidas en grupo a cenar una vez a la semana; invitarlo a que se quedara a dormir en el departamento de algunos de sus compañeros un día a la semana; que asistiera a las actividades recreativas de los sábados y al grupo de “personas primero”.

Otra actividad fue invitarlo a que asistiera a un campamento con sus compañeros. Desde que tenía 6 años había asistido a diversos campamentos y siempre nos reportaban que su actitud era alegre y participativa lo que constatábamos porque mucha gente lo conocía; ahora, le puso todas las trabas posibles: para dormir, para nadar, para participar en los juegos de grupo, para levantarse aunque finalmente, por comentarios de él mismo, nos percatamos que disfrutó el paseo.

### ***Sustento referencial***

*Como toda persona, los jóvenes con discapacidad intelectual tienen que hacer valer sus derechos, tienen derecho a rebelarse contra lo que “los padres y maestros” creen que es lo mejor, tienen derecho a que se tome en cuenta su opinión en todo momento.*

*Hay que saber escucharlos y ser respetuosos con sus momentos de enojo, impotencia, desánimo, depresión, etc.*

*Crear alianzas entre padres y profesionales permite el logro de las metas planteadas.*

***Personas Primero*** es un movimiento, a nivel internacional, en donde las personas con discapacidad intelectual se representan a sí mismas.

*Aprenden a ser ellos sus propios voceros y representar a los que no pueden hablar.*

*En este grupo se fomenta la toma de decisiones, el poder elegir y la autodefensa; se facilita el desarrollo de conciencia de sí mismo y del entorno; se hace énfasis en el conocimiento y aceptación de su propia discapacidad.*

*Su LEMA “Nada acerca de nosotros sin nosotros”*

*Compartir el conocimiento que tanto padres como maestros tienen de la persona con discapacidad, ayuda a tomar decisiones asertivas sobre los apoyos que requiera con muchas posibilidades de éxito.*

### **Una historia real...**

He de reconocer que muchas veces no sabía qué hacer y, en ocasiones, no podía dejar de imaginar cómo hubiese sido su vida sin el síndrome de Down; en casa hicimos uso de todos los recursos disponibles sin mucho éxito la mayoría de las veces.

Podía mostrarse interesado todo el día en asistir a una fiesta pero, al llegar el momento, se trababa y decidía que ya no quería ir y, no había poder humano que lo convenciera.

Con paciencia y amor estamos logrando las metas planeadas, aunque nos está costando mucho trabajo, hemos requerido de mucha asesoría para apoyarlo lo mejor posible, asesoría que afortunadamente hemos recibido de diversos profesionales que participan en el Programa de Educación para la Vida.

### **Sustento referencial**

*Los padres no pueden evitar hacer comparaciones, lo relevante es que no se queden estancados en estos pensamientos y sentimientos.*

*Los padres también pueden tener un grupo de pertenencia en donde compartan sus sentimientos, temores y alegrías sin ser juzgados o recriminados.*

*El apoyo entre padres es invaluable ante estas situaciones, los padres que han tenido estos pensamientos y sentimientos pueden compartir sus experiencias o simplemente ser escuchas atentos.<sup>46</sup>*

---

<sup>46</sup> Ver el contenido, Redes de Apoyo Comunitario: Servicios de apoyo Psicológico – Grupos de padres apoyando a padres.

## Paso a Paso Capacitación laboral

### *Una historia real...*

Recientemente trabajó en una empresa regular, en donde recibió el apoyo de un instructor y estaban integrados otros chicos con discapacidad (cuadrilla), esta actividad le ha gustado mucho.

Actualmente está en espera de ser contratado en un área de la Subsecretaría de Educación Básica, inició realizando prácticas laborales con, un facilitador lo está capacitando y le brinda los apoyos que requiere para desempeñar bien el trabajo que se le asigna.

Las actividades que ahí realiza lo motivan mucho, seguramente debido a que se siente aceptado por todos sus compañeros además de que las tareas que desarrolla le son familiares puesto que, a lo largo de su vida, lo he llevado a mi lugar de trabajo y me ha ayudado en diversas actividades de oficina.

Con todas estas acciones poco a poco ha ido aceptando sus nuevas responsabilidades como joven adulto y, nosotros nos hemos ido adaptando a esta nueva etapa.

Finalmente, como padres, hemos comprendido que con todas estas muestras de “rebeldía” nuestro hijo nos quería decir que **es una persona con derecho a participar en las decisiones sobre el curso de su vida en la cual, él es el actor principal.**

### *Sustento referencial*

*Existen diversas modalidades para brindar capacitación laboral entre las que se encuentran las siguientes:*

- ✓ *El trabajo en cuadrillas es una modalidad de integración laboral, en donde, un grupo de personas con discapacidad intelectual se integra a la cadena productiva de una empresa, con un facilitador, que es quien los coordina y les brinda los apoyos que requieren para realizar su trabajo.*
  
- ✓ *La capacitación en el trabajo es una modalidad idónea para lograr la plena inclusión de las personas con discapacidad, les permitirá desarrollar las competencias necesarias para tener acceso a empleos regulares y competitivos en puestos de trabajo ya establecidos tanto en empresas privadas como en instituciones del sector público, y, de esta manera, obtener un salario fijo semanal o quincenal y tener acceso a prestaciones como atención médica, créditos para vivienda, fondos de ahorros<sup>47</sup>*

<sup>47</sup> Borges Beatriz, Cruz Gabriela, Aguilar Isabel y col. *Manual de rehabilitación para el trabajo* DIF 2004 p.59



**Paso a Paso**  
**Edad Adulta(25 a 45 años)**  
**Trabajo y Vida Independiente**

***Una historia real...***

¿Hacia dónde vamos?

Definitivamente, hacia la vida independiente; sabemos que se requiere de una diversidad de apoyos no solo para nuestro hijo sino también para nuestra familia, cada paso que damos debe ser acompañado por los profesionales involucrados en su desarrollo, estamos convencidos que lo mejor es guiarlo hacia su independencia.

¿Qué queremos para nuestro hijo?

Queremos que sea feliz pero solo lo va a poder lograr si tiene los apoyos que requiera para vivir su propia vida.

En el ámbito laboral su deseo siempre ha sido ser instructor de Karate Kempo y para ello se ha estado preparando, actualmente es primer dan de cinta negra.

Ahora que tiene un trabajo formal, constantemente nos dice lo contento que está.

También quiere casarse, seguramente encontrará a la persona adecuada y lo logrará.

A nosotros nos toca buscar las alternativas para que pueda lograr sus anhelos, anhelos a que tiene derecho como todo ser humano.

***Sustento referencial***

*La transición a la vida adulta también requiere del trabajo colaborativo*

*Todo camino que se emprende requiere de una preparación previa, es necesario realizar una planeación por escrito que contemple una visión de futuro tomando en cuenta el contexto en el que se va a desenvolver la persona con discapacidad a corto, mediano y largo plazo; estableciendo metas, fechas de realización, formas de evaluación y revisión permanente.*

*También se deben identificar tanto los recursos y apoyos con los que cuenta la comunidad como las personas que participarán en el proceso: familiares, amigos, profesionales, empleadores y desde luego la persona con discapacidad.*

*Es importante que la planeación para la transición a la vida adulta se empiece a elaborar cuando el estudiante aún se encuentra en la escuela, ya que de esta manera, se pueden detectar barreras u obstáculos a superar para que se realice una transición con éxito. Algunos aspectos claves a considerar son:<sup>48</sup>*

- *Tener una visión del futuro*
- *Buscar los apoyos de profesionales, empleadores, amigos.*
- *Explorar las alternativas*
- *Analizar las opciones*
- *Poner en marcha un plan de acción*
- *Revisar y evaluar los progresos y el plan*
- *Establecer vínculos con los empleadores*
- *Identificar los recursos económicos*

<sup>48</sup>Jenaro Cristina, Ponencia: *La transición a la vida adulta en jóvenes con discapacidad: necesidades y demandas*, III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca, España, marzo de 1999.

## ¿Y ahora...?

### *Una historia real...*

Actualmente mi hijo tiene 24 años de edad, durante todo este tiempo hemos tenido más experiencias satisfactorias que dolorosas.

Me ha enseñado nuevos caminos y formas de ver la vida, ha venido a este mundo a enriquecerme y, sin duda a equivocarme, puedo decir que la de mis hijas, mi esposo y demás personas que lo rodeamos.

No ha sido fácil el camino pero hemos encontrado alternativas que han dado respuesta a las necesidades que se nos han presentado, lo más importante ha sido el AMOR, él nos hizo descubrirlo en cada uno de nosotros.

Hoy puedo decir que el problema no era nuestro hijo sino el cómo nos adaptaríamos a nuestra nueva vida, muy diferente a la que planeamos antes de decidirnos a formar una familia.

Ha estado llena de grandes retos pero con el apoyo de grandes amigos los hemos superado.

Actualmente hay más sensibilidad y acogida para las personas con discapacidad y sus familias.

Lo importante es no rendirnos...

Siempre hay una puerta abierta.

Mientras haya vida hay esperanza.

## 2.5 La familia requiere de apoyos: Otro testimonio familiar...

Con este testimonio queremos mostrar la diversidad de circunstancias que pueden vivir las familias que tienen hijos con discapacidad y la importancia que tiene el contar con los apoyos necesarios, desde el momento mismo en que reciben la noticia de que su hijo tiene discapacidad, para lograr su adaptación como familia.

<b>La familia requiere de apoyos</b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>Un padre platica...</p> <p>Cuando nació Alejandra la primera impresión fue de desconcierto, si bien en el fondo sabíamos que era una niña con síndrome de Down, no lo reconocimos de inmediato; queríamos pensar que como en la familia de Sofía, mi esposa, había ascendencia china, nuestra pequeña había heredado los rasgos característicos de esta etnia. Sin embargo, para toda la familia paterna y materna era más evidente, solo nosotros seguíamos en el autoengaño. Hasta casi un año cumplido, le hicimos el estudio llamado Cariotipo. Este solo confirmó lo ya evidente.</p> <p>Alejandra desde un principio tuvo la aceptación y el amor de toda la familia, pero Sofía (mi esposa) al confirmar la situación de la niña se puso triste, sobre todo, no por un rechazo hacia la niña sino por el destino que fuera a tener, limitado o distinto al de otras niñas, fue una especie de duelo. Yo lo que sentía era que necesitaba de todo nuestro apoyo y que si bien el trato con ella debía ser igual no iba a ser el mismo desarrollo que nuestra primera hija Ana Sofía.</p>	<p><i>El ciclo vital o evolutivo familiar es un referente que permite conocer las actitudes y comportamientos familiares ante la discapacidad de uno de sus miembros. El ciclo vital se refiere a las etapas de desarrollo familiar y comprende desde la espera y nacimiento de un hijo, la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez y vejez de los padres.</i></p> <p><i>Es importante conocer los comportamientos y reacciones de las familias de personas con discapacidad en los diferentes ciclos de la vida, ello permitirá detectar sus necesidades para poder plantear las distintas formas de apoyo y atención que requieran. Es un hecho que el futuro de la persona con discapacidad depende principalmente de sus familias por ello es necesario conocer las reacciones y planteamientos que los padres y madres realizan ante la noticia de que uno de sus miembros tiene discapacidad.</i></p> <p><i>En un primer momento, las familias entran en un período de crisis producto de no estar preparadas para afrontar una situación con estas características. Los padres esperaban un hijo normal, en esos primeros momentos se quedan sin saber qué hacer, situación que se torna más desconcertante cuando el niño tiene discapacidad intelectual.</i></p> <p><i>En este momento es muy importante ofrecerles ayuda, ya que sus emociones y reacciones ante el hijo con discapacidad marcarán sus posibilidades de integración futuras. La aceptación de la discapacidad de un hijo es un proceso doloroso que puede acompañar a las familias a lo largo de su vida, de la manera en que se maneje este proceso dependerá la relación que pueda establecerse con los hermanos u otros miembros del entorno familiar e incluso con la comunidad misma.</i></p>

### **Una historia real...**

### **Sustento referencial**

*La aceptación no es algo que se adquiere de una vez y para siempre, es necesario analizar la problemática familiar en cada uno de los ciclos por los que atraviesa tomando en cuenta la visión de los padres y el planteamiento de los hermanos, ello permitirá detectar las necesidades que se les vayan presentando y dar respuesta con los apoyos pertinentes.*

*La experiencia demuestra las dificultades surgidas ante el diagnóstico de discapacidad por ello los servicios de apoyo deberán estar enfocados a la creación de espacios necesarios donde los padres puedan recibir esa información necesaria y donde también tenga cabida el apoyo emocional que muchos pueden necesitar durante los distintos períodos de la vida.*

## **Que importantes son las primeras fuentes de información**

### **Una historia real...**

### **Sustento referencial**

Mi suegra nos ayudó mucho en la búsqueda de alternativas para el tratamiento de Alejandra. Ella contactó al Instituto reconocido por el trabajo que realiza con los niños con síndrome de Down y la llevó durante cerca de un año. Al término de este periodo comenzamos a tener problemas con los horarios, además de una actitud despectiva del personal para facilitarnos el servicio.

*Otro de los elementos de vital importancia para los padres es contar con una fuente de información que llegue a tiempo y en condiciones óptimas: información sobre la discapacidad del hijo y sobre los servicios de estimulación temprana y escolares, terapia, facilidades médicas y de rehabilitación, políticas sociales, etc.*

*Las familias tienen necesidad de información sobre el desarrollo de los niños en general y sobre los efectos que la discapacidad tiene en su hijo.*

*Requieren conocer los apoyos que necesitan sus hijos para compensar sus dificultades, requieren saber como pueden comunicarse con su hijo que no habla o cómo jugar con él. Si los padres son capaces de hacer las adaptaciones necesarias a la evolución de un niño con discapacidad, ayudaran a que su desarrollo sea lo más cercano al resto de los niños.*

## Familias apoyando a familias

### **Una historia real...**

Por fortuna mi esposa contactó con un grupo de familias que trabaja con el programa de “Padres apoyando a otros Padres”, la identificación con ésta fue inmediata, Sofía se entusiasmó mucho con la perspectiva que tenía respecto a la educación de nuestra hija que se resumía en la integración con niños “promedio” y una integración “normal” con estos. Desde entonces, participamos en todos los eventos del grupo de familias.

El pertenecer a un grupo de familias de hijos con discapacidad ha sido de gran ayuda, nos ha servido como guía, retroalimentación, conocimiento sobre como educar y convivir con un niño con síndrome de Down. Además para mi esposa representa una actividad muy importante el apoyar a otros padres que se inician en la aventura de convivir e interactuar con un niño con síndrome Down.

### **Sustento referencial**

*Muchos padres consideran muy positivo unirse a un grupo de padres en el cual pueden conocer a otras familias con necesidades similares. En estos grupos pueden compartir información sobre servicios médicos, educativos y laborales disponibles dentro de su comunidad, posibilitando al mismo tiempo el dar y recibir apoyo emocional, permitiéndoles trabajar juntos para resolver problemas comunes. Asimismo, ofrecen a los padres la oportunidad de reunirse y discutir cuestiones esenciales para ellos, formando equipos o grupos de estudio sin otros objetivos que los de compartir intereses y preocupaciones comunes.*

*El papel de los profesionales será siempre el de reforzar o, en su caso, devolver a los padres su propia responsabilidad, redescubriendo sus capacidades para que ellos también se sientan capaces de descubrir las de sus hijos. Es importante brindarle a cada familia la oportunidad de desempeñar un papel activo en el proceso de apoyo a su hijo con discapacidad.*

## El principal apoyo: La Familia

### **Una historia real...**

Actualmente nos sentimos felices de estar con Alejandra, para nosotros es un ser muy especial, y también es una gran responsabilidad educarla, aunque también sentimos que por cuestiones de tiempo y trabajo no hemos podido poner todo nuestro empeño en realizarle los ejercicios físicos, de lenguaje y de percepción que ella requiere para fortalecer su desarrollo.

### **Sustento referencial**

*El ambiente familiar es el espacio más importante para el desarrollo, comunicación y aprendizaje del niño con discapacidad, es el principal recurso de apoyo para su adaptación funcional y social. Ante ello, se hace necesaria la colaboración entre la familia y los equipos de intervención multidisciplinarios para brindar los apoyos de acuerdo a las condiciones y necesidades de cada familia.*

*Los apoyos que se brindan al niño con discapacidad también influyen en la familia en su totalidad. Por ello es muy importante que las medidas que se pongan en marcha respondan a las necesidades que la misma familia proponga y desee satisfacer.*

## 2.6 Los hermanos de personas con discapacidad

Este tema da cuenta de lo que acontece con los hermanos y, el papel tan importante que juegan en el desarrollo armónico de toda familia; en este tema se presentan algunas necesidades que pueden tener los hermanos y los apoyos que pueden utilizarse para lograr su adaptación al reto que implica tener un “hermano con discapacidad”.

### Un Hermano Especial en mi Familia

#### *Una historia real...*<sup>49</sup>

**La experiencia de tener un hermano con discapacidad** es verdaderamente trascendente, de tal manera que puede marcar tu vida para siempre, sin que nadie te lo imponga, sin que nadie te lo diga, es una cuestión quizás de solidaridad con la familia, con tus padres, con tus otros hermanos.

Mi experiencia personal me permite decir que es un verdadero reto, ya que te enfrentas a tu sentimiento hacia esa persona especial, lo ves desprotegido ante una sociedad discriminadora, quisieras poder ponerlo en una burbuja, para que nadie lo tocara, lo mirara, sin embargo no es posible porque no tenemos ese poder, tampoco es nuestra responsabilidad, sin embargo la sientes como si lo fuera.

El lazo que nos une es muy fuerte, ya que él sabía que era amado, querido, pero esa protección que le pusimos, en ocasiones parecía que en lugar de beneficiar entorpecía su desarrollo, si enfermaba nos preocupábamos, pero, no lo consentimos, solo mi madre, quien lo veía como una persona dependiente y así lo hicimos entre todos.

#### *Sustento referencial*<sup>50</sup>

*Ante la llegada de un hermano con discapacidad, los hermanos experimentan una serie de emociones al estar inmersos en la confusión familiar inicial.*

*La manera en que asimilen esta situación va a depender de factores tales como su edad, el orden de nacimiento del hermano con discapacidad y los apoyos que reciban por parte de sus padres y familiares.*

*Cada familia tiene una forma particular de manejar las situaciones que se les presentan a lo largo de su vida y, es un hecho que la persona con discapacidad desorganiza la estructura familiar de los hermanos y desencadena emociones y sentimientos ante lo cual hay familias que requieren de apoyos.*

*La relación entre los hermanos es única y de influencia significativa en sus vidas, en ella se comparten experiencias que no se experimentarán con nadie más, es una relación que prevalece a lo largo de la vida.*

*La relación fraterna es una relación afectiva en donde se manifiestan emociones, se desarrollan habilidades, se comparten conocimientos, se guardan secretos y crean alianzas.*

*Las relaciones que se establecen con un hermano con discapacidad no son ni mejores ni peores que las que se establecen con los demás hermanos, solo varían en la forma.*

<sup>49</sup> Testimonio de Inés Sánchez Dávila, hermana de una persona con discapacidad.

<sup>50</sup> Tomado de la ponencia que impartió la Mtra. Judith Vaillard Martínez en la Asociación Adelante Niño Down. México, 2005

### **Una historia real...**

Mi hermano definió mi carrera profesional, quería ser médico para poder curar a los enfermos pero también para saber por que él tenía esa discapacidad, pero era una carrera muy larga y ya nada podía hacer, por lo que decidí estudiar psicología para orientar a mis padres y hermanos, y ayudar a desarrollar el potencial que tenía esa persona tan especial.

El tener un hermano con discapacidad me permitió sentir muchas cosas, amor, protección, tristeza, desaliento, frustración, pero esto me sirvió para fortalecerme como ser humano y ser sensible hacia las personas en general, el ser permeable y entender a otras personas que como yo, enfrentaban la discapacidad, con los años y trabajando con niños con discapacidad, pues me dedique a trabajar en educación especial, descubrí que esto me permitió comprender a otras personas que también tenían una persona especial dentro de casa, entender a esas madres, hermanos, y de alguna manera dar lo que yo hubiera querido que me dieran a mi y a mi familia en su momento, palabras de aliento, una orientación oportuna.

La relación con mi hermano no siempre fue de cercanía, de comunicación total, ya que cuando era muy pequeña, nos responsabilizaron de llevarlo a la escuela; él no quería ir ya que no le agradaba la escuela de educación especial, el quería ir a una escuela como a la que iban sus hermanos, pero no era posible, a pesar de que lo expresaba verbalmente, parecía que nadie lo escuchaba, y la relación entre él y nosotros era difícil.

Cuando era adolescente se rebeló y fue más fuerte su rechazo a la escuela de educación especial, se inscribió por propia iniciativa en la primaria abierta del INEA, sin embargo, iba a socializar con sus compañeros, no estudiaba, entre los hermanos platicamos y pensamos que lo más conveniente era que se capacitara para realizar alguna actividad, sin embargo, nuevamente no consideramos sus inquietudes y deseos, como familia le coartamos su libre decisión.

### **Sustento referencial**

*Durante la infancia los hermanos moldean mutuamente sus vidas, se preparan para experiencias en otras etapas de sus vidas, modelan formas de conducta para generar relaciones con el medio que los rodea.*

*Todos los hermanos enfrentan distintos sentimientos a lo largo de sus vidas entre los que se encuentran el miedo, la soledad, depresión, resentimiento, abandono, culpa, presión, vergüenza, responsabilidades....*

*En ocasiones, los hermanos asumen **responsabilidades** tales como la de tomar el papel de sus padres como autoridad ante el desgaste físico y/o emocional que pueden experimentar por los retos que implica el tener un hijo con discapacidad.*

*Es posible que puedan llegar a adoptar una postura de **sobreprotección** y condescendencia ante las expectativas que tienen sus padres, mostrándose tolerantes, buenos y con una actitud de entendimiento hasta llegar en ocasiones a anular sus propias necesidades.*

### **Una historia real...**

Nos fue difícil entender que solo era un ser humano que tenía la capacidad de tomar decisiones, era más cómodo pensar y hacer las cosas como pensábamos que deberían ser.

Él nos dejó muchos aprendizajes, mucha madurez, pero creo que nosotros como hermanos no le permitimos realizarse.

Es verdad, en muchas ocasiones, sobre todo cuando éramos adolescentes, nos avergonzaba que las personas lo miraran en la calle, nos incomodaba, pero era tan difícil enfrentarlo que preferíamos no salir con él, convivíamos poco, hasta que llegó el momento en que solo nos dedicábamos a nosotros mismos y él...a él mismo.

En ocasiones lo invitábamos a salir al zoológico, paseos, compras, pero aún así siento que me faltó convivir más con él; él decía que yo era su verdadera hermana, la única que tenía, permitía que lo regañara aún cuando él ya era un adulto. En verdad lo amé, deseaba que fuera muy feliz y creo que se lo demostraba y él lo sentía y lo sabía.

Al momento de escribir este texto me siento triste, aunque pienso que tuvo muchos momentos felices en su vida, a mí me hizo falta compartir esos momentos, ahora en mi adultez creo que es una gran oportunidad de la vida el haber tenido que convivir con un hermano con discapacidad, y que no debemos olvidar que es un hermano más, no es alguien a quien proteger, sino alguien a quien amar, hacerlo independiente, buscar por todos los medios que sea feliz a costa de lo que sea, en este momento él ya no está con nosotros pues falleció el 30 de diciembre del 2002, tras una larga postración; cuando estuvo enfermo entendí que él nos mantuvo unidos como hermanos, como familia y que deberíamos continuar igual por siempre, un hermano especial hace especial a una familia...lo extraño mucho.

### **Sustento referencial**

*La **vergüenza** es un sentimiento que experimentan ante el hecho de que las personas se enteren que su hermano tiene discapacidad, pueden tener pena de que los amigos lo conozcan; puede no gustarles como se comporta y tratar de evitar cuestionamientos prefiriendo ocultarlo.*

*Pueden sentir **culpa** por no ser ellos los que tienen discapacidad o porque no le dedican más tiempo y/o atención a su hermano.*

**"Hermano donde quiera que estés debes saber que yo, me siento orgullosa de haber sido tu hermana."**

**Inés**



## Sentimientos de los Hermanos de Personas con Discapacidad<sup>51</sup>

Los hermanos de una persona con discapacidad tienen una serie de sentimientos y necesidades que deben ser cubiertas para favorecer su crecimiento personal y el desarrollo de su identidad.

- ✓ Los hermanos pueden **sentir miedo**, miedo a “enfermarse” como su hermano con discapacidad, miedo a perder sus capacidades, miedo al futuro, miedo a las relaciones con los demás e incluso a tener un hijo con discapacidad; este miedo muchas veces se origina por la falta de información.

*Ante el miedo es muy importante que se fomente la comunicación entre la familia, es importante que los hermanos estén informados de lo que acontece con su hermano con discapacidad y que sepan como pueden participar y apoyar.*

- ✓ Un sentimiento recurrente es la **soledad**, se pueden **sentir solos** y aislarse de sus compañeros para no ser el centro de burlas; les duele que su hermano sea objeto de apodosos; se perciben diferentes, incomprendidos.

*Se debe fomentar, permitir y facilitar que los hermanos expresen sus sentimientos ante las situaciones que se les vayan presentando para buscar soluciones en familia.*

- ✓ Pueden experimentar **depresión** al sentirse incapaces de participar con sus padres en el apoyo a su hermano con discapacidad.

*Es importante que se les incluya en la atención para con su hermano de acuerdo a las edades de cada uno, y se les explique como lo pueden apoyar; los hermanos son los mejores modelos para el desarrollo de las personas con discapacidad.*

- ✓ Pueden sentirse **abandonados** porque sus padres se centren a satisfacer las necesidades del hijo con discapacidad y no les den la atención que requieren.

*Ante ello, es necesario que se busquen espacios de atención específicos para los hermanos sin discapacidad.*

- ✓ El **resentimiento** es una emoción que puede ser ocasionada por el tiempo que los padres dedican al hermano con discapacidad; en ocasiones se postergan actividades por el hermano; algunos padres llegan a depositar grandes expectativas en los hijos sin discapacidad y/o anulan su capacidad de elección; en ocasiones también exceden sus responsabilidades.

*Los padres deben procurar detectar las necesidades que cada hijo tiene para brindarles los espacios, tiempos y actividades que requieren, también es importante tomar en cuenta que los hermanos pueden ser un gran apoyo para la persona con discapacidad pero no deben recaer en ellos responsabilidades que no les corresponden, lo que los padres esperan de cada uno de sus hijos debe estar basado en la realidad.*

- ✓ También pueden sentir **culpa** por no ser ellos los que tienen discapacidad o pueden sentir **odio** haciéndolo centro de fracasos y renunciadas.

*La comunicación constante y la actitud que se transmite cotidianamente es muy importante, si el padre hace centro de sus fracasos al hijo con discapacidad, el resto de los hijos reproducirán lo mismo.*

---

<sup>51</sup> Ídem

- ✓ Algunos hermanos pueden **vivir bajo presión** porque sus padres esperen de ellos lo que no puede hacer el hermano con discapacidad; algunos padres quieren (la mayoría de las veces de manera inconciente) que sus otros hijos compensen la incapacidad del hermano presionándolos para sobresalir y de esta manera balancear la incapacidad.

*Es importante que los padres reconozcan las potencialidades de cada uno de sus hijos lo cual se puede lograr al tener información sobre las etapas de desarrollo que cursan sus hijos.*

- ✓ En ocasiones los hermanos asumen **responsabilidades** tales como la de tomar el papel de sus padres como autoridad ante el desgaste físico y/o emocional que pueden experimentar por los retos que implica el tener un hijo con discapacidad.

*Una estrategia que se puede usar es la de repartir las responsabilidades entre los miembros de la familia de acuerdo al papel que cada uno juega para su buen funcionamiento como un todo.*

- ✓ Es posible que puedan llegar a adoptar una postura de **sobreprotección** y condescendencia ante las expectativas que tienen sus padres, mostrándose tolerantes, buenos y con una actitud de entendimiento hasta llegar en ocasiones a anular sus propias necesidades.

*Una tarea importante es el enseñar a los hijos a reconocer sus propias necesidades y lo que pueden hacer para abatirlas.*

- ✓ También es posible que **no tengan metas individuales** ante la dependencia emocional y la falta de apoyos para manejar los sentimientos que les genera la convivencia con el hermano con discapacidad. Al no saber expresar sus necesidades los padres pueden llegar a asumir que todo va bien.

*Es importante motivar a los hijos a que expresen sus sentimientos, no juzgándolos de antemano y escuchándolos con atención.*

- ✓ La **vergüenza** es un sentimiento que experimentan ante el hecho de que las personas se enteren que su hermano tiene discapacidad, pueden tener pena de que los amigos lo conozcan; puede no gustarles como se comporta su hermano y tratar de evitar cuestionamientos prefiriendo ocultarlo.

*El generar espacios de convivencia con la comunidad, en los que participe toda la familia, permitirá que se apoyen unos a otros para poder enfrentar las situaciones que se van presentando.*

## Necesidades de los Hermanos de Personas con Discapacidad

Los hermanos de una persona con discapacidad tienen una serie de necesidades que es preciso conocer para poder brindarles los apoyos que requieran, a continuación se presentan algunas necesidades que pueden tener y sugerencias de los apoyos que pueden utilizarse.

- ✓ Necesidad de ser **respetados**.

*Es importante reconocerlos como personas con metas e identidad propia; brindándoles un lugar en la familia independiente de su hermano con discapacidad y no comparándolos con su hermano.*

Necesidad a ser **comprendidos**

*El apoyo emocional y el reconocimiento y respeto a sus sentimientos abatirá la incomprensión que puede llegar a sentir.*

- ✓ Necesitan ser **informados**

*Requieren que se les brinde información de manera clara, veraz, honesta, acorde con su edad; requieren que se de respuesta a sus dudas e inquietudes de manera directa.*

- ✓ En algunos casos requieren de **apoyo profesional**

*Algunos hermanos necesitan apoyo profesional que les brinde herramientas para entenderse y comprender la situación familiar*

- ✓ Los hermanos requieren de **entrenamiento**

*El entrenamiento les permitirá colaborar en los retos que implica tener una persona con discapacidad en casa.*

Los hermanos requieren que sean atendidas sus necesidades a través de brindarles las oportunidades que se les hubiesen brindado de no haber tenido un hermano con discapacidad.

Es importante cuidar el justo medio entre la responsabilidad y la sobre protección que brinden a sus hermanos con discapacidad en su afán por apoyar a la familia.

## **Estrategias de apoyo familiar a los hermanos de una persona con discapacidad<sup>52</sup>**

*La principal fuente de apoyo para los hermanos de las personas con discapacidad es la que se tiene en el seno de su familia, a continuación presentamos algunas estrategias que se pueden implementar en casa.*

- ✓ Propiciar una buena comunicación entre la familia.
- ✓ Brindar tiempo exclusivo para cada hermano, que el hermano sin discapacidad perciba que es importante para sus padres y que ellos, están ahí para brindarle el amor y tiempo que requiera; que se dé cuenta que puede ser escuchado en sus necesidades.
- ✓ Facilitar su colaboración en las actividades de su hermano con discapacidad y propiciar su participación sin extralimitar sus responsabilidades.
- ✓ Procurar que la vida y actividades de la familia sean lo más normales posible.
- ✓ Ser justos en cuanto a la disciplina, atención y recursos para el hijo sin discapacidad.
- ✓ Es importante que los padres planeen el futuro del hijo con discapacidad, ello les permitirá a los hermanos participar en la elaboración del Plan de vida y conocer las alternativas que existen.

## **Estrategias de apoyo externo para los hermanos de personas con discapacidad<sup>53</sup>**

*En algunas ocasiones no es suficiente con el apoyo que reciben los hermanos al interior de su familia, por ello se recomienda hacer uso de los apoyos que brinda la comunidad.*

Algunas estrategias a tomar en cuenta son las que a continuación se proponen.

- Brindarles oportunidades para que puedan relacionarse, expresar sus sentimientos y compartir sus experiencias de vida con otros hermanos de personas con discapacidad, ello les permitirá no sentirse solos y entender, a través de escuchar y platicar a otros hermanos, los sentimientos que experimentan para con sus hermanos con discapacidad.

Lo anterior es posible si se les motiva para que:

- ✓ Pertenezcan a alguna red de hermanos.
- ✓ Participen en talleres específicos para hermanos de personas con discapacidad<sup>54</sup>

---

<sup>52</sup> Idem

<sup>53</sup> Idem

<sup>54</sup> Algunas organizaciones de la sociedad civil, como la Fundación Ven Conmigo, brindan este tipo de servicios.

## **2.7 La calidad de vida en las familias de personas con discapacidad**

En este apartado abordaremos las condiciones de vida deseadas por cada uno de los integrantes de una familia con relación a su vida en el hogar, en la comunidad, en la escuela y/o en el trabajo así como en las áreas de salud y bienestar.

Es importante que cada familia aprenda a detectar sus fortalezas y necesidades en cada una de las dimensiones planteadas en este apartado con lo finalidad de conocerse y, como consecuencia poder buscar si es posible dentro de su comunidad, los apoyos que requiera para elevar su calidad de vida.

### **Formas de participación de los padres de hijos con discapacidad**

A lo largo de los tiempos, las familias de las personas con discapacidad han tenido una gran preocupación por que sus hijos reciban una atención adecuada a través de los servicios que brinda la comunidad. Ante la carencia de estos servicios, durante la segunda mitad del siglo XX, las familias empezaron a agruparse con la finalidad de crear centros y servicios que brindasen a sus hijos las ayudas que requerían por las características específicas de sus discapacidades, en un principio la preocupación estaba centrada en la atención educativa y poco a poco fue extendiéndose hacia el empleo y las alternativas residenciales.

En la década de los 80's la atención se empieza a centrar en las necesidades que tienen las familias y cada uno de sus integrantes y no solo en la persona con discapacidad, ante lo que se realizan estudios e investigaciones sobre los roles que deben desempeñar los miembros de una familia con personas con discapacidad; se destaca la importancia de brindarles ayudas acordes a las necesidades que se les presentan desde el momento mismo en que se les informa sobre la discapacidad de alguno de sus miembros, y estas ayudas que requieren van a estar en función de la familia misma, en el entendido de que todas las familias son distintas como distintas son las personas que las conforman y los problemas a los que se enfrentan, todo esto aunado, a que existen muchos tipos de discapacidad con necesidades diferentes, y los recursos familiares y los de la comunidad en que viven también son variados.

Con los cambios en la política internacional, sustentados en la Convención de los Derechos de los Niños en 1990, en la reunión de Salamanca en 1994, en la Declaración de Delhi en 2001, entre otros; se destacó la importancia de la participación de las familias y en la necesidad de brindarles una atención adecuada para que cuenten con los recursos que les permita desempeñar, de manera adecuada, su función como formadores. Destacando que los padres tienen información valiosa sobre el desarrollo y los requerimientos de sus hijos y que ésta debe ser compartida con los profesionales, organizaciones de la sociedad civil y organizaciones gubernamentales para organizar conjuntamente planes nacionales de acción en favor de las personas con discapacidad y sus familias para el logro la inclusión social que por derecho tienen.

Verdugo<sup>55</sup> señala que el hablar de calidad de vida en las familias supone analizar el impacto que la discapacidad puede tener sobre la calidad de vida de la familia. Y también supone analizar el rol que las familias deben desempeñar para que la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sea lo mejor posible. Se refiere a un enfoque centrado en la familia que busque la colaboración de cada uno de sus miembros para el logro de una vida de calidad.

### **Colaboración entre padres y profesionales.<sup>56</sup>**

En las últimas décadas, los padres han asumido diferentes roles algunos de ellos derivados de lo que los profesionales y la sociedad espera de ellos.

Verdugo señala las siguientes tareas que los padres han desempeñado:

- Los padres como origen de los problemas de su hijo;
- Los padres como miembros de las organizaciones e impulsores de programas y servicios,
- Los padres en el proceso educativo,
- Los padres como miembros de la familia.

### ***Los padres como fuente del problema.***

Habitualmente se ha considerado a los padres como culpables de la discapacidad de sus hijos, esta concepción ha ido disminuyendo aunque aún prevalece en nuestras sociedades, repercutiendo negativamente en el desarrollo de actividades de colaboración de los padres con los profesionales y las organizaciones, preservando los sentimientos de culpa y baja autoestima en las familias lo que ha provocado que adopten posturas defensivas.

Esta concepción estuvo sustentada en el movimiento eugenésico, con base en las leyes de Mendel de finales del siglo pasado, cuya intención era mejorar la raza mediante la crianza selectiva afirmando que el retraso mental era hereditario; de esta manera las personas con discapacidad eran fuertemente rechazadas.

Otro sustento de esta visión fue la que provenía de las teorías de la personalidad, basadas en la opinión y no en el método científico, que atribuían a los padres como incapaces para establecer interacciones adecuadas con sus hijos.

Estas posturas dañaron fuertemente a muchas familias y retrasaron su participación en la defensa y apoyo a sus hijos con discapacidad.

La colaboración de los padres era despreciada por considerárseles con rasgos de personalidad y prácticas desadaptativas de crianza de sus hijos, incluso se llegó a abogar por la institucionalización para dejarlos al cuidado de profesionistas considerados como competentes y cuidadosos.

---

<sup>55</sup> Verdugo, Miguel Ángel "Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual" en Congreso Nacional de Familias de Personas con Retraso Mental. 2003. España

<sup>56</sup> Ibid

### ***Los padres como miembros de organizaciones e impulsores de programas y servicios.***

Esta situación desalentadora para los padres, en donde los profesionales eran los expertos que dictaban las pautas a seguir, sustentadas en las teorías tan alejadas de la realidad; los impulsores a que desarrollaran movimientos y organizaciones que dieran respuesta a las necesidades de sus familias y las de sus hijos con discapacidad, promoviendo espacios de ayuda mutua que les permitían fortalecerse emocionalmente para dar respuesta adecuada a las necesidades de crianza de sus hijos con discapacidad y pugnar por la creación y mejora de programas y servicios.

En España surge la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las Personas con Deficiencias Mentales, hoy denominada Inclusión Internacional, cuyo propósito fundamental es el conformarse como red de servicios en donde se agrupan organizaciones tanto de padres como de profesionales para trabajar colaborativamente en la búsqueda de soluciones para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

En un principio las acciones estaban centradas en la educación y poco a poco se comenzaron a desarrollar servicios de apoyo para lograr el empleo y la ubicación laboral de los adultos con discapacidad y progresivamente se fueron ampliando hacia la creación de servicios residenciales, de ocio, deportivos...

### ***Los padres en el proceso educativo.***

En el sistema educativo, los roles que desarrollan los padres son de diversa índole; pueden ser receptores de las decisiones de los profesionales o alumnos que aprenden para mejorar la relación con sus hijos, pueden también ser maestros que enseñan a otros a actuar en favor de sus hijos de manera más eficaz.

Tradicionalmente los padres han desempeñado un papel pasivo no colaborador en la educación de sus hijos, los profesionales han sido los que toman las decisiones siendo ellos simples receptores de información.

Existen algunos grupos de padres que se han abocado a involucrarse en el desarrollo educativo de sus hijos con discapacidad, sabedores de que ellos son los responsables de tomar las decisiones sobre el tipo de educación para sus hijos y de la importancia que tiene su participación y colaboración no solo en la elección de la escuela sino también en la determinación de adecuaciones curriculares y la elaboración de una propuesta curricular adaptada, que de respuesta a las necesidades educativas, y en el seguimiento de las acciones que se emprendan para dar continuidad al proceso educativo.

Así como ha habido padres que, por su actitud comprometida, se han involucrado en el proceso educativo con la finalidad de que sus hijos desarrollen al máximo sus potencialidades, hasta el grado de convertirse en verdaderos especialistas; existen otros grupos de padres que han generado sentimientos de culpa por no poder o no saber como colaborar ya sea por razones laborales o de tiempo lo cual repercute directamente en la construcción de una vida de calidad.

Hablar de mejorar la calidad de vida implica necesariamente, hablar del papel activo y colaborador que debe establecerse entre padres de familia con los profesionales. No hay calidad de vida si hay desconocimiento del proceso educativo individual de las personas con discapacidad.

### ***Los padres como miembros de la familia.***

Actualmente se ha llegado a comprender que los padres como miembros del grupo familiar, tienen una serie de necesidades que requieren de atención y ayuda para que puedan tener una vida familiar satisfactoria. La teoría de sistemas familiares contempla a la familia como un sistema social con características y necesidades propias que, ante cualquier cambio en alguno de sus miembros afecta a todos.

La estructura familiar ha tenido cambios significativos a lo largo de la historia; de concebirse constituida por el padre, la madre y los hijos; en la actualidad, con los cambios sociales, en donde la mujer se ha integrado a la actividad laboral, llegando a ser en muchos casos la proveedora principal, se le dificulta desempeñar el papel que se le tenía asignado como principal apoyo de los hijos y en especial de sus hijos con discapacidad; hoy en día, han tenido que involucrarse colaborativamente los abuelos, hermanos y el padre mismo en la atención y apoyo de las personas con discapacidad.

De este modo, Verdugo plantea que “la familia son todas aquellas personas que se consideran asimismo como una familia, independientemente de los vínculos de sangre o matrimonio que se mantengan. Destacando que las personas que conforman la familia mantengan entre sí de manera regular el cuidado y apoyo por cada miembro”.<sup>57</sup>

### ***CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.***

Desde la perspectiva aquí planteada para referirnos a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias se puede definir que “las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan de la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos”<sup>58</sup>

La calidad de vida familiar tiene que ver con la calidad de vida de cada uno de sus miembros.

La calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno, y éstas son<sup>59</sup>:

**1.-Bienestar emocional.-** se refiere a la satisfacción y el concepto que de sí misma que tenga la persona, para conocer el “concepto de sí misma” de una persona con discapacidad intelectual profunda hay que saber cómo expresa sus emociones, es importante observar si se acerca para interactuar o si tiene miedo.

---

<sup>57</sup> Ibid

<sup>58</sup> Ibid

<sup>59</sup> Negrete Tania “Vivir con calidad. Un derecho de todos” en Ararú No. 33, México, Feb/Abril 2002.



Para que la persona se sienta segura debemos proporcionarle un ambiente estable y retroalimentarla positivamente haciéndole saber que es valiosa y competente.

**2.-Relaciones interpersonales.**- se refiere a las amistades, la socialización, el afecto, el contacto físico y el ser tomado en cuenta. Hay que alentar que las personas con discapacidad intelectual hagan amistades y las conserven. También hay que estimular los momentos de soledad e intimidad.

**3.-Bienestar material.** Se refiere a la seguridad financiera, alimentación, empleo y vivienda, además al sentir que se posee algo ya sea un juguete o un objeto favorito. Es el saber que algo nos pertenece, que es sólo nuestro. También es importante tener un espacio físico propio, hay que respetar sus espacios ya sea en la casa o en el lugar de trabajo.

**4.-Desarrollo personal.** Se refiere a las habilidades con que cuenta la persona. Hay que favorecer una educación y rehabilitación funcionales para que se desarrollen nuevas habilidades. A veces, facilitar el uso de una calculadora rinde mejores resultados que invertir horas enseñando aritmética. Fomentar su independencia y su capacidad de expresarse, con palabras o por otros medios.

**5.-Bienestar físico.** Se refiere a servicios de salud, buena nutrición, libre movilidad, espacios para la recreación e independencia.

**6.-Autodeterminación.** Se refiere a tener opciones y escoger metas personales. Los individuos con discapacidad intelectual quieren participar en las decisiones; desde las más simples como dónde y cómo quieren sentarse, hasta las que afectan su vida. Es importante dejar que la persona decida y hacer un plan de vida independiente centrado en lo que ella ha expresado, en lo que le gusta hacer y lo que considera importante.

**7.-Inclusión social.** Se refiere a tener apoyo, amigos, asistir a una escuela regular, ser parte de y vivir en una comunidad. A las personas con discapacidad intelectual no sólo se les excluye físicamente sino también mentalmente, por ejemplo, cuando hablamos de ellas como si no estuvieran presentes.

Ser incluido es uno de los aspectos más importantes de la calidad de vida. Por eso es vital que se integren a la comunidad y desempeñen un rol en ella.

**8.-Derechos. Legales y humanos.** Se refiere a ser tratado con dignidad y respeto, poder ejercer la autodeterminación, tener las mismas oportunidades y tener privacidad.

Los resultados se pueden evaluar por medio de la apreciación personal o los resultados funcionales.

La apreciación personal es el grado de satisfacción que manifiesta la persona cuando se le pregunta directamente: ¿cómo te sientes?, ¿estás contento?, ¿estás triste?, ¿estás satisfecho con lo que has aprendido?, ¿con las decisiones que has tomado?, ¿con tu papel dentro de la comunidad.

Las respuestas pueden ser dadas con palabras, a través de las vocalizaciones que emite o por su comportamiento. Sólo se necesita ser sensible a lo que la persona nos está comunicando.

Los resultados funcionales son más objetivos. Son la expresión de sus emociones a través de sus expresiones faciales. El plano interpersonal se puede evaluar conociendo cuántos amigos tiene o con cuántas personas está relacionado, cuánto tiempo pasa en su comunidad, qué hace ahora que no hacía antes, cuántas decisiones toma a lo largo del día, etc.

Estos indicadores son planteados desde una teoría de sistemas, en donde el microsistema lo conforman los ambientes sociales inmediatos; el mesosistema está conformado por el vecindario, la comunidad y las organizaciones que afectan al individuo; y el macrosistema por los patrones sociopolíticos y culturales generales.

### ***Los profesionales y las familias.***

Los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad deben plantearse las diversas formas de colaboración en las que pueden participar los miembros de las familias; deben contemplar que la información y apoyo que brindan repercutirá positivamente en el desarrollo de las potencialidades de las personas con discapacidad si las familias están involucradas.

Las propuestas de colaboración entre profesionales y familias deben ser contempladas en todo programa que se emprenda; la participación activa de las familias es imprescindible para el logro de una calidad de vida mejor para toda la familia impactando en la eficacia de los apoyos y en la calidad de los servicios que se ofrecen.

## 2.8 Redes de apoyo comunitario<sup>60</sup>

En este tema se pondera la importancia de conocer los servicios con que cuenta la comunidad para crear vínculos que permitan dar respuesta a las necesidades tanto de las personas con discapacidad como de sus familias.

### **Necesidades de las familias de hijos con discapacidad**

Con base en el trabajo desarrollado con familias, a lo largo de 24 años en la Asociación Adelante Niño Down, en donde han sido visitadas, orientadas, informadas y apoyadas aproximadamente 1000 familias de hijos con síndrome de Down podemos decir que las familias de hijos con discapacidad tienen diferentes tipos de necesidades, algunas derivadas de la posición socio-económica, cultural, emocional, etc., de la familia misma y otras que tienen que ver con el hecho de contar con algún miembro con discapacidad.

#### **Necesidades de las familias:**

- ✓ Que todos los miembros crezcan equilibradamente hacia su autonomía
- ✓ Que se reduzca el estrés familiar
- ✓ Que se brinde atención a otros hermanos o miembros de la familia
- ✓ Que no haya un sobreesfuerzo económico
- ✓ Que haya oportunidades laborales para sus miembros
- ✓ Que haya integración social
- ✓ Que haya costumbres sociales normalizadas
- ✓ Que haya cohesión familiar
- ✓ Que no sea solo la mujer la cuidadora primaria
- ✓ Que haya apoyo social

#### **Necesidades de las familias que tienen un integrante con discapacidad:**

- ✓ Las derivadas del shock inicial
- ✓ De información
- ✓ De orientación
- ✓ De formación
- ✓ De alivio de sobrecargas, económicas, físicas o emocionales.
- ✓ De apoyo educativo y rehabilitación.

Algunas estrategias para afrontar las necesidades son:

1. Diseñar programas específicos para las familias: realizando una detección de sus fortalezas y debilidades.

---

<sup>60</sup> Las redes de apoyo pueden conformarse por organizaciones de la sociedad civil, instituciones públicas y privadas y personas con y sin discapacidad; que se vinculan en función de un objetivo común.

2. Colaboración de todos los profesionales (educadores, médicos, terapeutas físicos, trabajadores sociales, psicólogos) en el apoyo a las familias en los distintos tipos de servicios de atención a las personas con discapacidad.
3. Constituir servicios específicos de apoyo a las familias

Estas necesidades pueden impactar en la calidad de vida de los miembros de la familia y de la persona con discapacidad.

### **Redes de apoyo comunitario<sup>61</sup>**

Para que las familias con hijos con discapacidad puedan vivir en las mismas condiciones que otras familias, es necesario que tengan acceso a distintos tipos de servicios de apoyo tanto psicológico como médico, educativo y social. Siendo estos primordiales para que las familias con niños, jóvenes y adultos con discapacidad, puedan desenvolverse en la vida cotidiana, educar a los demás hijos y desenvolverse en la vida laboral. De esta forma, se mejorará no sólo la calidad de vida de la persona con discapacidad sino de la familia en su conjunto; los tipos de apoyo que se plantean aquí son:

#### ***Servicios de apoyo médico***

Las familias con hijos con discapacidad requieren del apoyo de profesionales de la salud (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas) que puedan proporcionarles información objetiva sobre las características de la discapacidad de su hijo y sus posibilidades de desarrollo. Las necesidades de los niños son diferentes de acuerdo a la edad que tengan así, los apoyos que se brinden a las familias deben orientarse de acuerdo a la edad del hijo con discapacidad.

#### ***Servicios de apoyo psicológico – Grupos de padres apoyando a padres***

Los padres necesitan a alguien lejano al ambiente familiar con quien hablar, alguien que pueda darles sugerencias, apoyo y la información necesarios cuando todo parece más difícil. Este primer apoyo debe proporcionarse si es posible desde el momento en que se da el diagnóstico de discapacidad. Es importante que el profesional proporcione información sobre los grupos de apoyo a padres o de un psicólogo familiar en esta primera información que brinda. Además, la familia necesitará de apoyo permanente en distintos asuntos relacionados con la situación actual y futura del niño.

Para lograr una intervención asertiva se requiere tomar en cuenta todo el proceso de manera integral: la adaptación de los padres, el apoyo emocional que los ayude en el proceso de aceptación de la discapacidad del hijo, las relaciones de la pareja y con los otros hijos, la ayuda y el apoyo en la educación del hijo con discapacidad.

---

<sup>61</sup> Rivera Trinidad y Brodin Jane Artículo: "El apoyo a las familias con niños discapacitados" Suecia, 2000

El papel que juegan los hermanos de una persona con discapacidad es esencial para el desarrollo armónico de la vida familiar razón por la cual deben ser atendidas sus necesidades a lo largo de su vida, una alternativa de apoyo es a través de la creación de grupos de hermanos apoyando a hermanos cuyos objetivos serán acordes a las necesidades detectadas.

### **Servicios de Apoyo Educativo**

Los nuevos padres requieren ir conociendo el desarrollo psicomotor, social, psicológico, etc. de su hijo y es, en los programas de Intervención Temprana, en donde pueden adquirir estos conocimientos.

La estimulación temprana es muy importante para todos los niños, y en especial para los niños que presentan algún signo de discapacidad, se hace necesario brindar programas de intervención temprana adecuados a sus necesidades, informando y entrenando a las familias para que intervengan activamente. Es recomendable informar a las familias de la importancia de su participación en esta primera etapa de desarrollo de sus hijos ya que ello repercutirá positivamente en el desarrollo de las potencialidades del niño reconociendo que, ya que los primeros años de vida son esenciales para su aprendizaje; en algunas ocasiones los niños con discapacidad intelectual pueden presentar otras situaciones asociadas. Ante ello no hay que perder tiempo, cada momento es importante y una oportunidad para brindarle los apoyos que requiera aprovechando las posibilidades de desarrollo que los niños pequeños tienen.

Los programas de intervención temprana deben contemplar que los niños con discapacidad, al igual que cualquier otro niño, requieren de tiempo para explorar el mundo que los rodea con calma y serenidad, por ello no se debe exponer a los niños a un entrenamiento permanente que no les permita respirar.

Los programas exitosos son aquellos que toman en cuenta las capacidades de los niños y no se centran únicamente en sus puntos débiles. Es importante tomar en cuenta las posibilidades de desarrollo de cada niño y destacar a cada momento los avances que vaya teniendo.

Durante la etapa preescolar se acentúa el desarrollo social, cognitivo y lingüístico de todo niño, y al brindarles los apoyos que requieran podrán desarrollar mejor sus potencialidades. Un apoyo natural es el que comparten el mismo espacio con sus pares ya que son modelos naturales de aprendizaje.

Para que los niños con discapacidad que presentan mayores retos desarrollen al máximo sus potencialidades, es conveniente que existan los apoyos que requieren en el contexto escolar.

**Los apoyos** son los recursos complementarios que proporciona el maestro en el aula para facilitar el aprendizaje de los alumnos. Siendo los apoyos más importantes los que se encuentran al interior de las escuelas tales como: niños que apoyan a niños, maestros que apoyan a maestros, padres que colaboran en la educación de sus hijos, y las comunidades que apoyan a las escuelas.<sup>62</sup>

---

<sup>62</sup> UNESCO. *Temario abierto sobre educación inclusiva: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas* tr. al español de Oscar Nieto de los Ríos, Ed. Rosa Blanco Guijarro, Publicado por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Santiago de Chile, OREALC / UNESCO, 2004 pp. 75-76

Para ofrecer una educación de calidad a los alumnos con discapacidad, en muchas ocasiones es necesaria la participación de maestros con conocimiento especializado en lenguaje, aprendizaje, psicomotricidad...o de profesionistas de otras áreas que no laboran en la escuela. Para lo que se recomienda la creación de redes de apoyo comunitario en donde se vinculen los diferentes servicios e instituciones que existen en la comunidad, con la finalidad de conformar grupos de apoyo interdisciplinario que proporcionen los apoyos que se requieran de manera integral.

Una recomendación, que permitirá dar continuidad y seguimiento a las acciones educativas que se emprendan, es la de conformar una carpeta en donde se incluyan las evaluaciones y las acciones que se van implementando a lo largo de la vida escolar de los alumnos. Ello proporcionará, tanto a los padres como a los profesionistas que participan en la elaboración de programas educativos para los alumnos, elementos para enriquecer el trabajo educativo que se implemente principalmente en las etapas de transición del alumno que pueden ser: al ingresar al jardín de niños, a la primaria, a la secundaria, a la capacitación y formación socio - laboral o cuando tenga que cambiar de escuela ya sea de una especial a una ordinaria o viceversa.

### ***Servicios de Apoyo Social.***

Para determinar los programas de apoyo que requieren las familias de hijos con discapacidad – principalmente los que presentan múltiples discapacidades- es necesario que se contemplen estrategias que faciliten la convivencia familiar tomando en cuenta la autonomía personal; también se deben fomentar los derechos de las personas con discapacidad asegurando los mínimos de calidad de vida del entorno familiar, compensando el sobreesfuerzo económico y de cuidados que conlleva principalmente para la madre, la presencia de una persona con discapacidad.

En este capítulo se ha destacado la importancia que tiene conocer algunas características de las familias de las personas con discapacidad y, la relevancia de su participación y colaboración como aliados de los profesionales para elevar la calidad de vida de todos sus integrantes a partir del reconocimiento de sus fortalezas y debilidades para promover servicios que les brinden apoyo en las distintas etapas de su vida.

La comunicación que se establezca entre las familias, las personas con discapacidad y los diversos profesionales con los que se relacionan debe estar basada en el respeto mutuo y la disposición a trabajar en colaboración; respeto que se ve reflejado en la aceptación a las diferencias que cada uno tiene y el reconocimiento y valoración de su rol para la creación conjunta de una cultura abierta a la diversidad.

# Capítulo 3

## La educación de las personas con discapacidad intelectual

Para ofrecer una educación de calidad a los alumnos con discapacidad; es importante que tanto padres y maestros, como la comunidad educativa en su conjunto, conozcan algunas características de la discapacidad y los apoyos que requieren para el logro de los propósitos educativos.

En este capítulo se presenta el Sistema de la Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* 2002.

También se abordan algunas características de la discapacidad intelectual a partir de una historia de vida, la información se presenta en dos columnas, en la columna de la izquierda se narra la experiencia de vida de una persona con discapacidad intelectual y en la columna de la derecha se presentan diversos aspectos y apoyos que ha requerido a lo largo de su vida, sustentados en diversos paradigmas de atención educativa.

Finalmente, se dan a conocer algunas estrategias que pueden ser utilizadas por padres y maestros para apoyar a las personas con discapacidad intelectual en la adquisición de aprendizajes.

### 3.1 Discapacidad y discapacidad intelectual

En este tema se aborda la concepción de discapacidad y discapacidad intelectual que propone la Asociación Americana de Retraso Mental (2002), lo que permitirá al lector contar con los elementos necesarios para solicitar o en su caso elaborar un diagnóstico funcional de las personas con discapacidad intelectual

#### ***Discapacidad***

**“Una discapacidad se entiende como un problema significativo en el funcionamiento y se caracteriza por problemas marcados y severos en la posibilidad de desempeño (deficiencia), la capacidad de desempeño (limitaciones en la actividad) y la oportunidad de funcionar (restricción en la participación)”<sup>63</sup>**

La discapacidad surge como resultado de la interacción entre una persona con alguna disminución y las barreras actitudinales y del medio ambiente que esa persona enfrenta.

Otra definición de discapacidad es la propuesta en el formato estadístico 911 INEGI<sup>64</sup>:

---

<sup>63</sup> Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* Tr. Miguel A. Verdugo y Cristina Jenaro. Alianza Editorial, 10ª. Ed. España, 2002.

<sup>64</sup> INEGI *Formatos estadísticos 911 inicio y fin de ciclo 2005-2006*.

**“Es la restricción o ausencia relacionada con alguna deficiencia del individuo, de naturaleza permanente o temporal, para el desempeño del rol que satisface las expectativas del grupo social al que pertenece”**

En las Normas de Control Escolar<sup>65</sup> de la S. E. P. definen a la discapacidad como:

**“Deficiencia física, mental o sensorial, de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de las personas para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, y puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”**

### ***Discapacidad Intelectual – Retraso Mental***

“El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”<sup>66</sup>

Considerando que el funcionamiento intelectual incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprender de la experiencia.

Y la conducta adaptativa incluye:

- *Habilidades conceptuales* tales como: el lenguaje receptivo y expresivo, la lectura y escritura, los conceptos relacionados con el dinero, la autodirección;
- *Habilidades sociales* como la responsabilidad, las relaciones interpersonales, la autoestima, la ingenuidad, la inocencia, el seguir reglas, la obediencia de leyes, el evitar la victimización; y,
- *Habilidades prácticas* que comprende las actividades de la vida diaria como lo son darse de comer, la movilidad o transferencia, asearse, vestirse; comprende también las actividades instrumentales de la vida diaria como es la preparación de comidas, la limpieza de la casa, el transporte, la toma de medicación, el manejo del dinero, el uso del teléfono; y habilidades ocupacionales y el mantenimiento de ambientes saludables.

Una persona tiene retardo mental cuando presenta ciertas limitaciones en su funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que afectan tanto su vida diaria como la capacidad de responder a los cambios de la vida y a las demandas del medio ambiente.

---

<sup>65</sup> SEP Normas de control escolar para la inscripción, reinscripción y acreditación de las escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional. 2006-2007

<sup>66</sup> Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* Tr. Miguel A. Verdugo y Cristina Jenaro. Alianza Editorial, 10ª. Ed. España, 2002. p. 17



Estas limitaciones hacen que la persona requiera de más tiempo para aprender a caminar, a hablar, para adquirir destrezas para su cuidado personal tales como comer, vestirse, asearse; esto quiere decir que las personas con retraso mental “sí aprenden” pero requieren de apoyos complementarios y más tiempo.

Esta definición toma en cuenta las cinco premisas siguientes:

*Premisa 1: “Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura”.*

Los ambientes típicos (comunes) incluyen hogares, escuelas, barrios, negocios y todos aquellos en los que las personas de edad similar viven, juegan, trabajan e interactúan regularmente. Se debe incluir personas con el mismo antecedente cultural o lingüístico

*Premisa 2: “Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales”*

Para que la evaluación sea significativa se deben tomar en cuenta la diversidad individual, la cultura o etnia, así como el lenguaje hablado en el hogar, la comunicación no verbal y las costumbres.

*Premisa 3: “En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades”*

Las personas con retraso mental, como cualquier otra persona tienen tanto talentos como limitaciones; pueden tener capacidades y competencias que son independientes de su retraso mental; esto es, pueden tener competencias en capacidades físicas o sociales, en algunas áreas de adaptación o en algún aspecto de una habilidad adaptativa en la que tienen una limitación general.

*Premisa 4: “Un propósito importante de describir limitaciones es desarrollar un perfil de apoyos necesarios”*

La especificación de las limitaciones de un individuo por si misma no es suficiente, debe tener como propósito el desarrollar una descripción de los apoyos que necesita para la mejora de su funcionamiento.

*Premisa 5: “Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental generalmente mejorará”*

Con los apoyos apropiados debe esperarse una mejora en el funcionamiento del individuo, la falta de mejora en el funcionamiento puede servir como base para evaluar nuevamente el perfil de apoyos necesarios, es cierto que en ciertas ocasiones, incluso con los apoyos adecuados pueden mantener el funcionamiento o parar o limitar la regresión lo importante es desechar el viejo estereotipo de que nunca mejoran ya que es incorrecto.<sup>67</sup>

---

67 Ibidem Pág. 25-26

## Evaluaciones requeridas para establecer el diagnóstico de retraso mental.<sup>68</sup>

- La AAMR establece **tres funciones** principales de la evaluación: Diagnóstico, Clasificación y planificación de apoyos para la persona.
- A cada función corresponden un número de propósitos posibles que van desde establecer la elegibilidad de los servicios y la investigación, a la organización de la información, hasta el desarrollo de un plan para la provisión de apoyos al individuo.
- La selección de las medidas o instrumentos más apropiados depende de la función y propósito específico a satisfacer. La selección de las medidas o sistemas y la interpretación de los resultados debe abordar las consideraciones del cuadro anterior.

**I. El diagnóstico de retraso mental** se determina si se cumplen los 3 criterios que plantea la definición:

- 1) Limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual,
- 2) Limitaciones significativas en la conducta adaptativa, y
- 3) Edad de aparición: antes de los 18 años.

**II. La clasificación y descripción** de las capacidades y limitaciones de un individuo en las 5 dimensiones propuestas por la definición, permite identificar los apoyos que requiere la persona y planificar la intervención.

Las dimensiones son:

- 1) Capacidades intelectuales,
- 2) Conducta adaptativa,
- 3) Participación, interacciones y roles sociales,
- 4) Salud (física, mental y etiología); y
- 5) Contexto (ambiente y cultura)

**III. Para planificar la intervención**, es necesario identificar los apoyos que requiere la persona y determinar su intensidad en las 9 áreas que propone la AAMR, así como asignar al responsable de proporcionarlos.

Las áreas de apoyo son:

- 1) Desarrollo humano,
- 2) Enseñanza y Educación,
- 3) Vida en el hogar,
- 4) Vida en la comunidad
- 5) Empleo,

---

<sup>68</sup> Ibidem Pág. 28, 29 y 30

- 6) Salud y seguridad,
- 7) Conductual,
- 8) Social, y
- 9) Protección y defensa.

*“Los apoyos son recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y a incrementar el funcionamiento individual. Los servicios constituyen un tipo de apoyo proporcionado por profesionales. El funcionamiento individual resulta de la interacción de los apoyos con las dimensiones de capacidades intelectuales; conducta adaptativa; participación, interacciones y roles sociales; salud; y contexto. La evaluación de las necesidades de apoyo puede tener diferente relevancia, dependiendo de si se realiza con propósitos clasificadores o de planificación de apoyos”<sup>69</sup>*

---

<sup>69</sup> Ibidem pág.179

### 3.2 Las personas con discapacidad intelectual: una historia real.

Con la presentación de este apartado se pretende dar a conocer algunas características de las personas con discapacidad intelectual y los apoyos que requieren a lo largo de sus vidas, ejemplificándolo con una historia de vida real.

<b>Soy un joven como cualquier otro</b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>Me llamo José Luis, nací hace 24 años con discapacidad intelectual. Desde que tenía 10 años de edad asisto al Programa de Educación para la Vida, actualmente estoy en el grupo de los adultos, ahí estoy aprendiendo a ser independiente, ya que me gustaría en un futuro vivir en mi propio departamento y tener un trabajo en donde gane el suficiente dinero para poder casarme.</p> <p>Soy como cualquier joven, los fines de semana juego fútbol, entre semana practico Karate Kempo, actualmente soy <i>primer dan</i> de cinta negra, me gusta ir a las fiestas con mi novia y mis amigos, también me gusta ir al boliche, al cine, a cenar con mis cuates; aunque mi vida es normal no es siempre fácil; no siempre me salen las cosas bien ya que requiero de ciertos apoyos para poder desenvolverme como las demás personas de mi edad, por ejemplo: aún no me traslado completamente solo de un lugar a otro requiero del apoyo de otras personas.</p>	<p><i>Los grandes avances en la intervención educativa que se han experimentado en las últimas décadas indudablemente que han repercutido para que el día de hoy, el futuro de las personas con discapacidad intelectual sea halagüeño. Los cambios han sido en términos de destacar sus capacidades, de centrarse en lo que son capaces de hacer, de aprender, de trabajar, de disfrutar y brindarles los apoyos y recursos que requieren para lograr su participación plena y por ende su inclusión en la sociedad.</i></p> <p><i>De haber sido considerados sujetos pasivos en la elaboración de su proyecto de vida, hoy son los protagonistas principales y, como señala Jesús Flórez al referirse a las personas con Síndrome de Down "...exigen un hueco en la sociedad, se sienten capaces de ofrecer y aportar sus ricas cualidades y capacidades, y quieren hacerlo"</i></p>

<b>Cómo me mira la comunidad</b>	
<b>Una historia real...</b>	<b>Sustento referencial</b>
<p>Cuando salgo a la calle las personas se me quedan viendo, muchas con lástima y conmiseración, otras porque me quieren conocer; y no se diga si salgo con mis cuates, algunas personas nos miran con mucha persistencia, otros nos quieren proteger como si fuéramos niñitos, aunque ya me acostumbré porque toda mi vida ha sido de la misma manera, me gustaría pasar como cualquier otro.</p>	<p><i>La sensibilización a la comunidad es muy importante ya que al conocer la discapacidad podrán incluir a la diversidad de personas de manera natural.</i></p> <p><i>Los jóvenes con discapacidad intelectual se dan cuenta cuando las personas los miran con aceptación o rechazo.</i></p>

## Así es mi vida

### Una historia real...

Me gustaría contarles un poco cómo ha sido mi vida:

Cuenta mi madre que desde que nací armé una revolución en la familia, además de la tristeza que tenían por el miedo a mi futuro, se pusieron a investigar cuál era la mejor manera de tratarme, qué requería para que mi desarrollo fuera lo más cercano al de los demás bebés de mi edad, me hicieron toda clase de estudios médicos para que no me fuese a aparecer alguna enfermedad asociada al Síndrome de Down, porque sabrán que tengo Trisomía 21 Regular.

Al mes de nacido empezó el ajetreo, me llevaban a una terapia de "Kinesiología" en la que lloraba mucho pero los terapeutas decían que mientras más llorase mejor porque era señal de que sentía, cuando cumplí un año de edad mi madre desertó de este tipo de terapias porque lloraba al igual que yo y me platica que nadie la quería ayudar ya que se requería de 2 personas para realizar adecuadamente los ejercicios y eran por lo menos, dos veces al día.

Para que mi desarrollo motor no se viera afectado me llevaban a clases de natación, aunque de chiquito no me gustaba nadar, finalmente aprendí y actualmente lo disfruto mucho.

### Sustento referencial

*El impacto emocional que viven las familias ante la noticia de que alguno de sus miembros tiene una discapacidad intelectual, sólo es comparable a la muerte de un ser querido; es por ello que la familia sufre desajustes que, con los apoyos adecuados va a ir superando hasta lograr la estabilidad. Estabilidad que les permitirá tomar las decisiones adecuadas*

*Cuando la discapacidad es detectada a una edad temprana, es importante buscar un programa de intervención temprana con la finalidad de que el bebé desarrolle al máximo sus potencialidades.*

*Actualmente existe una diversidad de terapias que permiten a los padres elegir la más adecuada para el desarrollo de su hijo de acuerdo a sus posibilidades.*

*Algunas actividades alternativas pueden suplir las terapias físicas por ello es necesario que los padres conozcan las características de la discapacidad.*

### **Una historia real...**

Al año y medio de edad me inscribieron a una escuela Montessori, fue una época muy feliz, me trataban como a cualquier niño de mi edad, mis compañeros siempre estaban dispuestos a ayudarme para que aprendiera más rápido y así aconteció; ahí aprendí a gatear, a caminar, a hablar, a comer solo, a ser ordenado, a recoger los materiales que usaba, a guardar todo en su lugar; ahí estuve hasta que cumplí 7 años de edad.

Cuando tenía 6 años me empezaron a llevar con una terapeuta para que me enseñara a leer y escribir, me gustaba ir con Miss Conchita porque a la que regañaba era a mi mamá y no a mí, sin embargo, en casa trabajaba mucho por las tardes con mi "madre", al principio nos costó mucho trabajo sentarnos juntos ya que yo no estaba acostumbrado a hacer tareas y ella tampoco; me cuenta que me quería levantar de la mesa a cada momento, como me costaba mucho trabajo escribir prefería irme a jugar pero mi mamá no me dejaba, y fue así que a jalones y estirones fui aprendiendo.

Ya estaba aprendiendo a leer y escribir cuando empecé a asistir a una pre-primaria, ahí mi vida cambió por completo, la maestra se desesperaba mucho conmigo porque no aprendía al mismo ritmo que mis compañeritos, me gritaba y castigaba subiéndome a un librero (de ahí me empezaron a dar miedo las alturas), no me dejaba salir al recreo al mismo tiempo que mis demás compañeros, siempre salía solito decía la maestra que para que "no me pegaran"; cuando se terminó el ciclo escolar no quiso que me graduara igual que mis compañeritos, dijo que tenía que repetir año hasta que aprendiera a leer y escribir al igual que todos.

### **Sustento referencial**

*El espacio educativo menos restrictivo es el mejor para que los niños desarrollen sus habilidades, sobre todo los primeros años de vida ya que es el periodo de mayor crecimiento del cerebro lo cual permite un mayor aprendizaje.*

*Es importante destacar que no hay mejor maestro que otro niño de su edad.*

*Por lo que es recomendable que los maestros favorezcan el aprendizaje entre pares.*

*En esta época (80's) se creía, entre los maestros de educación especial en México, que la mayoría de los niños con Síndrome de Down no podían aprender a leer y escribir.*

*La participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos es un gran apoyo para su avance académico.*

*Con programas educativos adecuados a las características de los niños, los alumnos con necesidades educativas especiales pueden acceder al currículo de las escuelas regulares.*

*Algunos maestros requieren conocer diferentes estrategias de enseñanza para poder incluir a los niños con discapacidad en su trabajo cotidiano.*

*La sensibilización de maestro a maestro es una herramienta muy útil.*

*El maltrato de algunos maestros hacia los niños es consecuencia de la intolerancia que les genera la falta de recursos personales para enseñar.*

### **Una historia real...**

Cuando cursaba el segundo año de pre-primaria, mi mamá se dio cuenta de cómo me maltrataba la maestra porque no hacía las cosas como ella quería y nunca jamás me volvió a llevar a esa escuela.

Terminé la pre-primaria en una escuelita que quedaba muy pero muy lejos de mi casa, ahí si me trataban bien y no me sentía mal porque había niños “regulares” y otros niños con discapacidad, como yo.

En mi graduación bailé un vals y me dieron, como a todos, mi diploma; cursé en esta escuelita también el 1er. año de primaria, en mi boleta hay algunos dieses porque la maestra nos calificaba de acuerdo a lo que aprendíamos.

Por la lejanía de la escuela y las complicaciones que había con los horarios en casa, ya que mi hermanita mayor también tenía que ir a la escuela y se empalmaban los horarios de entrada y salida a las escuelas, mis padres decidieron cambiarme a una escuela cercana a mi casa, era una primaria regular en donde hay un grupo integrado de alumnos con discapacidad intelectual.

En esta escuela aprendí mucho, me enseñaron a sumar, a restar, a resolver problemas, a desplazarme en la comunidad, a usar los teléfonos públicos, a comprar en las tiendas y en el mercado, a atravesar las calles, a usar el transporte público, me enseñaron que tengo que subir y bajar con rapidez de los vagones del metro, aprendí las estaciones del metro, aprendí también a subirme a los peseros y fijarme muy bien en sus rutas para no perderme; mi grupo era muy pequeño lo que permitía que mis maestras me pusieran mucha atención.

### **Sustento referencial**

*Es necesario que en las comunidades educativas se prevengan las situaciones de abuso y maltrato infantil brindando el apoyo emocional y la actualización/formación que requieran los maestros.*

*La denuncia ante las instancias pertinentes, es una acción que no se debe menospreciar o pasar por alto.*

*“No hay excusa para el maltrato infantil”*

*“La mejor escuela es la mas cercana a la casa”*

*Incluir a los niños con discapacidad en todas las actividades escolares los ayuda a fortalecer su autoestima y tener nuevos aprendizajes.*

*La evaluación del aprendizaje debe tener como parámetro los avances del propio niño o niña, para ello la Normatividad de la Secretaría de Educación Pública propone la elaboración de la propuesta curricular adaptada, de acuerdo a las fortalezas y necesidades detectadas en la Evaluación Psicopedagógica que se realice al alumno.*

*Cada vez hay un mayor número de escuelas que aceptan incluir alumnos con discapacidad.*

*La integración de alumnos en grupos auto contenidos es una de las alternativas más consolidadas por los beneficios que reporta tanto a la comunidad educativa en su conjunto como a los chicos y las chicas con discapacidad intelectual en particular.*

*En esta alternativa educativa se ofrece a los alumnos un programa educativo individual basado en sus fortalezas y necesidades con el objetivo primordial de prepararlos para la vida independiente.*

### **Una historia real...**

Me gustaban mucho los lunes porque había honores a la bandera y cantábamos muy fuerte el himno nacional (aunque mi mamá se apenaba porque mi voz sobresalía a la de mis compañeros y aún no pronunciaba muy bien).

En esta escuelita hice amiguitos de otros grupos (las niñas me buscaban mucho para jugar conmigo y convidarme de su lunch), en los recreos jugábamos todos juntos, también teníamos educación física y música juntos; siempre estaba acompañado.

El día de las madres participábamos en el festival y a mi grupo era al que más aplaudían, yo creo que en esta escuela si nos querían porque nunca me hicieron groserías.

Mi mamá creía que no era justo que yo estudiara tanto y no tuviera ni boletas ni certificado de primaria, (contra todo pronóstico yo ya sabía leer y escribir y también sabía algunas operaciones de matemáticas, entre otras muchas cosas) así es que, lo platicó con mis maestras y decidieron que se buscaran las opciones para obtenerlo.

Primero me inscribió por las tardes al Instituto Nacional de Educación para Adultos pero después de algún tiempo se dio cuenta que eran un sin fin de exámenes que tenía que presentar y me tardaría años en terminar, finalmente se las arregló para que cursara el sexto año de primaria en un Centro de Atención Múltiple de la S. E. P., ahí realizaron una evaluación de los aprendizajes que había adquirido a lo largo de mi vida escolar y se dieron cuenta de todo lo que sabía; realicé todas las tareas que me dejaban y es así como el día de hoy tengo mi certificado, ojala que algún día me sea de utilidad y no sea tan difícil que lo obtengan los demás niños con discapacidad intelectual ya que no es justo nosotros estamos trabajando desde que somos muy chiquitos y le echamos muchas ganas para aprender y desarrollarnos al máximo.

### **Sustento referencial**

*Se integra a los alumnos a las actividades escolares de acuerdo a sus posibilidades de éxito académico y de convivencia social.*

*Los amigos sin discapacidad intelectual son buenos modelos a seguir.*

*La certificación es un derecho que todo alumno y alumna tiene, actualmente hay escuelas tanto regulares como de educación especial públicas y privadas que, con base en la normatividad, certifican los conocimientos de la diversidad de alumnos.*



### **Una historia real...**

Cuando terminé la primaria me integraron a un grupo de adolescentes en donde continuaron enseñándome matemáticas, español, ciencias naturales y sociales..., también me dieron clases de sexualidad, me enseñaron a cuidarme de los extraños y en caso de extraviarme, a quién recurrir a pedir ayuda, entre otras muchas cosas más; mi maestra decía que me estaba enseñando lo que requeriría para cuando fuera yo adulto y tuviera que vivir en mi propio departamento.

En esta época empecé a hacer mis “pininos” en el trabajo, cuando llegaba mucha maquila apoyábamos a mis compañeros, que estaban en el grupo de adultos, a sacar la chamba y es así como empecé a recibir mis primeros salarios.

Aunque en la primaria ya había tenido una novia, aquí conocí a una chica que un 14 de febrero me envió una tarjeta con una flor y me pedía que fuéramos novios, claro que acepté porque a mi también me gustaba; algunas chicas se pusieron celosas pero seguían siendo mis amigas. En mi casa mis hermanas me echaron porras y en las oportunidades en que podía invitar a salir a mi novia, me ayudaban.

### **Sustento referencial**

*Es importante que los programas educativos y de capacitación tengan contemplados contenidos académico - funcionales que continúen desarrollando competencias para la vida en los jóvenes con discapacidad.*

*Los talleres productivos, dentro de las escuelas o centros de formación y capacitación laboral, permiten a los jóvenes tanto capacitarse como adquirir hábitos, conocimientos y responsabilidades propias de un empleo formal.*

*Las personas con discapacidad tienen derecho de ejercer su sexualidad al igual que cualquier persona.*

*La educación sexual que se les proporcione tiene que centrarse en la planificación de los recursos disponibles en su comunidad y en los apoyos que requiera cada persona con discapacidad intelectual<sup>70</sup> La comunidad misma es un recurso natural que estimula y retroalimenta su comportamiento y, es ahí en donde debe aprender a construir vías para satisfacer sus necesidades afectivas y sexuales sin ponerse en conflicto con el orden social. Son los profesionales de la educación, los padres de familia y la comunidad quienes tienen que cambiar las concepciones, acciones y expectativas que han mantenido a las personas con discapacidad como simples espectadores de un mundo en el que también tienen derecho a participar.*

---

<sup>70</sup> Conferencia sobre: “ Integración y sexualidad de las personas con discapacidad” Psic. Magdalena Rodríguez de la Vega. Directora de Asesores Educativos A.C.

### **Una historia real...**

Ya estoy en el grupo de los “Adultos” todos me llaman el joven adulto, ahora mis actividades son diferentes, ya tengo mayores responsabilidades (eso me cuesta mucho trabajo aceptarlo) a tirones y empujones estoy aprendiendo a adaptarme a la nueva etapa de mi vida, no ha sido fácil ya que mi rebeldía (así me dicen que se llama) me está causando muchos problemas en todos lados sin embargo, ¿porque tengo que hacer lo que los demás quieren? (aunque me digan que es por mi propio bien) por ejemplo: muchas veces me quiero quedar solo en casa y mis padres no me dejan, me dicen que tienen miedo de que ante un imprevisto no sepa como reaccionar (por ejemplo un temblor).

¿Porqué no puedo elegir las actividades que a mi me gustan?

Hasta hace poco tiempo me costaba mucho trabajo empezar mis actividades, decía mi madre que me quedaba “pasmado”, en ocasiones no me gustaba entrar a todas las clases o no participaba en las actividades, ello causaba que mis maestros buscasen la mejor manera de convencerme aunque la mayoría de las veces no lo lograban.

Por esta razón algunos de mis compañeros decían que me comportaba como niño chiquito y mis compañeras me consolaban y “papachaban” (esto último me agrada mucho).

### **Sustento referencial**

*Aprender a vivir con la discapacidad no es fácil, menos cuando se trata de discapacidad intelectual.*

*Tradicionalmente son los familiares y profesionales los que deciden que es lo que debe hacer o no la persona con discapacidad, ellos son los encargados de realizar los programas de trabajo y vigilar que se lleven a cabo. Sin embargo, es necesario enfatizar sobre la importancia que tiene el que las personas con discapacidad participen activamente en todo programa o proceso que se implemente para con ellas.*

*Y todo programa ya sea educativo o formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige<sup>71</sup>.*

*La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad.*

---

<sup>71</sup> Schalock (1996) citado por M<sup>a</sup> Luis Herrero y Elías Vived Conte en la Ponencia “Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales”. Huesca, diciembre 2004. Federación española de Síndrome de Down.

### **Una historia real...**

Yo no creo que me comportaba como niño chiquito, simplemente creo que las personas no me entienden, en ocasiones quisiera tener todos los argumentos que ellas tienen cuando tratan de convencerme de hacer lo que no me gusta o no quiero hacer en ese momento, ¿a caso ellas no dejan muchas cosas para hacerlas en otra ocasión?

Otras ocasiones, cuando estoy de mal humor, todos buscan la causa, ¡que no pueden comprender que simplemente estoy de mal humor!, como lo puede estar cualquier otra persona; que no pueden comprender que en esos momentos lo que necesito es estar solo conmigo mismo.

Dentro del programa de educación para la vida, para fomentar mi autonomía está planteado el quedarme a dormir un día a la semana en un departamento, ahí viven algunos de mis compañeros y en un futuro no muy lejano seguramente viviré con ellos; en el fondo sí me gusta ir pero me cuesta mucho trabajo decidirme y hacerlo en los tiempos estipulados, como altero toda la dinámica programada pongo a todo mundo de cabeza, aunque finalmente voy y la mayoría de las veces la paso bien.

Y lo mismo sucede con todo, me gusta mucho bailar e ir a las fiestas sin embargo, no sé que me pasa y cuando llega el momento ya no quiero ir....

### **Sustento referencial**

**La autodeterminación**, elemento central del concepto de calidad de vida, se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas<sup>72</sup>

La autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actúan sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.<sup>73</sup>

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que favorezca tal desarrollo, que conozca y trate de diferenciar entre lo que la persona quiere y lo que necesita, que favorezca las iniciativas de la persona y su participación en las acciones relevantes para su vida, que promuevan el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y a valorar sus logros, que potencie la autonomía... .

**La autonomía personal** es la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad.

Los programas de autonomía personal debieran ir encaminados a prepararlos para vivir lo más autónomo y autosuficientemente posible con su familia o de manera independiente en su departamento con los apoyos que requiera, desarrollando sus capacidades de autocuidado y participando activamente en actividades cotidianas de mantenimiento de su propio departamento.

<sup>72</sup> Wehmeyer, (1996) citado por M<sup>a</sup> Luis Herrero y Elías Vived Conte en la Ponencia "Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales". Huesca, diciembre 2004. Federación española de Síndrome de Down.

<sup>73</sup> Field, Martin, Miller, Word y Wehmeyer (1998) citado por M<sup>a</sup> Luis Herrero y Elías Vived Conte en la Ponencia "Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales". Huesca, diciembre 2004. Federación española de Síndrome de Down.

### **Una historia real...**

Recientemente empecé a trabajar varios días a la semana en una fábrica de verdad, con compañeros de trabajo con y sin discapacidad y aunque me cansaba mucho porque la jornada era de 9 de la mañana a 6 de la tarde me gustaba mucho.

Actualmente estoy en espera de ser contratado en un área de la Subsecretaría de educación básica, empecé como becario, realizando prácticas laborales, las actividades que realizo son muy diferentes a las que he realizado en las fábricas, pero el ambiente es aún más diferente, mis compañeros de trabajo se expresan de diferente manera, visten como yo lo hago cotidianamente, y lo más importante es que me aceptan como soy, me llevo muy bien con ellos; regreso a casa muy contento; esto no hubiera sido posible sin el apoyo incondicional de mi jefa quien está luchando para que me contraten como debe de ser, ella es una de las personas que realmente cree en mí, tiene confianza en lo que yo puedo realizar y sabe que no la defraudaré.

### **Sustento referencial**

*Es importante preparar y fortalecer a las personas con discapacidad intelectual a que hagan uso de su libertad para tomar sus propias decisiones y actúen de acuerdo a sus creencias, valores, intereses y habilidades.*

*En las cuadrillas de trabajo los jóvenes siguen capacitándose dentro de la comunidad en ambientes naturales que les permiten una adaptación gradual a las exigencias del trabajo, para que finalmente puedan acceder a los servicios de empleo; este entrenamiento implica el traslado ya sea de forma individual o en grupos en transporte público.*<sup>74</sup>

*El acceso al empleo constituye una necesidad básica de toda persona para poder tener asegurada su autonomía e independencia económica, así como para mostrar su capacidad de contribuir a la sociedad. El trabajo permite asimismo, mantener numerosas relaciones y estructura el tiempo diario de las personas.*<sup>75</sup>

*El autoempleo es otra modalidad de trabajo, es importante tomar en cuenta los siguientes aspectos:*

*-Definir la actividad a desarrollar, tener una idea clara sobre el servicio que se va a prestar o la naturaleza de la actividad o producto a desarrollar.*

*-Realizar un proyecto de autoempleo tomando en cuenta la situación del mercado, los clientes, la competencia, la ubicación.*

*- Realizar un estudio del servicio o producto: utilidad, características, presentación, proceso de producción o elaboración, difusión, distribución...*

*-Realizar un estudio económico: financiación, costos...*

*Lo cual permitirá su viabilidad.*

*También es importante determinar la forma jurídica que se va a requerir ya sea formando una Asociación Civil, cooperativa, laboral o será un trabajo autónomo.*

<sup>74</sup> Tomado del Programa de Educación para la Vida de CAPyS. México. (2006)

<sup>75</sup> Tomado de la Ponencia Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales de M<sup>º</sup> Luis Herrero y Elías Vived Conte de la Universidad de Zaragoza. Elías Vived es además psicólogo de la asociación Down Huesca. Esta ponencia fue impartida en Huesca en diciembre de 2004. Federación española de Síndrome de Down.

### **Una historia real...**

Algo muy importante en mi vida es el Karáte, también quiero ser instructor de Karáte y hay personas que me están ayudando a que logre este sueño para el que me estoy preparando desde hace 8 años; yo seguiré poniendo todo lo que está de mi parte para lograr este proyecto ojala no encuentre muchas barreras y se haga realidad.

En fin, sé que todo lo que he realizado me va a servir algún día, cuando tenga que vivir de manera independiente o me quiera casar o mis padres ya no estén en este mundo, porque me estoy preparando para tener un futuro mejor.

Ojalá lo logre.

Ojalá algún día realmente pueda tener las mismas oportunidades que las personas que no tienen discapacidad.

Por lo pronto le seguiré echando ganas como lo he hecho desde que nací, seguiré luchando por ser yo mismo y por lo que quiero; seguiré disfrutando de todas esas pequeñas cosas que hacen que cada día que vivo sea mejor, seguiré diciéndole al mundo cuán importante soy porque si no se los digo yo ¿quién lo va a hacer por mí?

Les seguiré demostrando que soy capaz de hacer muchas pero muchas más cosas de las que ni se imaginan.

La vida es dura pero seguramente que lograré mis metas.

### **Sustento referencial**

*Las personas con discapacidad, tienen sueños, deseos, ilusiones, expectativas, temores, derechos, responsabilidades y oportunidades; tienen un camino que recorrer que inicia en su infancia y transcurre a lo largo de sus vidas y, como cualquier otro ser humano, merecen tener su propio **proyecto de vida**; merecen ser los gestores de su propia vida.*

*A sus familiares y profesionistas les corresponde brindar las oportunidades y los apoyos necesarios para que puedan convertir en realidad ese proyecto de vida; también les corresponde promover entornos saludables que les permitan crecer y desarrollarse con bienestar para incrementar su calidad de vida*

*Es importante dar a las personas con discapacidad intelectual las oportunidades que les permitan tener mayores posibilidades de descubrir y potenciar sus fortalezas como a cualquier persona. Esto solo es posible si se les brindan las oportunidades al incluirlos en su comunidad, lo que les permitirá tener una mayor satisfacción en lo que emprendan, les permitirá también desarrollar sentimientos de afecto y pertenencia; tener un mayor número de amistades y relaciones interpersonales, les dará autocontrol y manejo de su entorno lo que redundará en mayor seguridad de sí mismos; con todo ello tendrán mayores posibilidades de elegir de acuerdo a sus competencias y, lograr sus metas personales como cualquier persona.*

### 3.3 Recomendaciones a padres, para apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual en la adquisición de sus aprendizajes

En este apartado se presentan algunas estrategias de apoyo que pueden servir de ejemplos sobre las formas en que pueden participar y colaborar los padres y las madres en la escuela/centro de capacitación laboral o en la casa.

<i>En la escuela:</i>	<i>En casa:</i>
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Reúnase periódicamente con los maestros y maestras de la escuela o centro de capacitación al que asiste su hijo o hija con discapacidad intelectual para:<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Dar y recibir información sobre su hijo o hija.</li><li>✓ Preguntar como puede apoyar los aprendizajes de su hijo o hija en casa.</li><li>✓ Participar en la detección de necesidades y fortalezas de su hijo o hija,</li><li>✓ Participar en la elaboración del plan educativo individual. (Evaluación psicopedagógica y propuesta curricular adaptada)</li><li>✓ Participar en la elaboración de las adecuaciones curriculares,</li><li>✓ Llevar un seguimiento y evaluación conjunta y corresponsable de las acciones que se propongan, con la finalidad de realizar las modificaciones pertinentes.</li></ul></li><li>➤ Solicitar información a la escuela sobre el funcionamiento de la Asociación de padres de familia y la manera en que usted puede participar.</li><li>➤ Solicitar informes a la escuela sobre el consejo escolar de participación social y la manera en que usted puede colaborar.</li></ul>	<p>Aprenda más sobre la discapacidad intelectual. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su hijo.</p> <p>Anime a su hijo a ser independiente. Por ejemplo, ayúdele a aprender las destrezas para el cuidado diario tales como vestirse, comer, bañarse...</p> <p>Déle tareas a su hijo. Considerando su edad, su capacidad para mantener atención, y sus habilidades.</p> <p>Divida las tareas en pasos pequeños. Por ejemplo, si la tarea de su hijo es de poner la mesa, pídale primero que saque la cantidad apropiada de servilletas. Después pídale que ponga una servilleta en el lugar de cada miembro de la familia en la mesa. Haga lo mismo con los platos, cubiertos, etc.</p> <p>Explíquelo lo que debe hacer, paso a paso, hasta que termine el trabajo. Muéstrole cómo hacer el trabajo. Ayúdele cuando necesite ayuda. Elogie a su hijo o cuando lo realice bien.</p> <p>Averigüe cuáles son las destrezas que está aprendiendo su hijo en la escuela. Busque maneras de aplicar aquellas destrezas en casa. Por ejemplo, si el maestro está repasando una lección sobre el dinero, lleve su hijo al mercado o a la tienda. Ayúdele a contar el dinero para pagar la cuenta. Ayúdele a contar el cambio.</p> <p>Busque oportunidades dentro de su comunidad para actividades sociales tales como los niños o niñas exploradores (scouts) y actividades en las casas de cultura o deportivos. Esto ayudará a su hijo a desarrollar destrezas sociales y divertirse.</p> <p>Hable con otros padres cuyos hijos tienen discapacidad intelectual. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional.</p>

**En el centro de formación / capacitación socio-laboral:**

- Dé información sobre el proceso educativo que ha tenido su hijo a lo largo de su vida.
- Comparta el conocimiento que usted tiene sobre los gustos, preferencias y habilidades de su hijo con la finalidad de que sea ubicado en el taller o curso más adecuado a su perfil vocacional.
- Mantenga comunicación constante con los instructores/capacitadores sobre las formas en que puede apoyar la capacitación de su hijo a partir de las actividades cotidianas.
- Solicite información sobre las opciones laborales que sean más adecuadas para su hijo.
- Infórmese sobre los apoyos que requiere su hijo para poder desempeñar su trabajo.
- Planee el futuro laboral de su hijo en colaboración con los profesionales del centro de capacitación y su hijo.
- Pregunte la manera en que puede llevar un seguimiento para apoyar a su hijo a que conserve un empleo.

**En casa:**

- Apóyelo para que desarrolle *hábitos laborales* tales como:
  - La responsabilidad;
  - La puntualidad;
  - Cumplir con un horario,
  - Ser respetuoso.

Ej. Ayúdelo a planear las actividades que desarrolla cotidianamente elaborando un horario semanal.

- Bríndele oportunidades para que participe en actividades que le permitan:
  - *Desarrollar habilidades y destrezas motoras* tales como la coordinación fina y gruesa ej. Picar verduras o fruta, jugar fútbol o básquetbol, lavar los trastes.
  - *Desarrollar habilidades de comunicación* ej. Motívelo a que participe en las conversaciones familiares solicitando su opinión sobre los temas que se traten; si sabe leer proporcíonele artículos de su interés ya sea en libros o revistas propias de su edad. Motívelo a que escriba la lista del mercado o una carta a un amigo.
  - *Desarrollar habilidades cognitivas* ej. Que resuelva problemas de la vida cotidiana, enséñelo a manejar el dinero en sus compras cotidianas.
  - *Desarrollar habilidades sociales* ej. Que salga al cine con sus amigos, que asista a las fiestas familiares o de su comunidad; que sea incluido en las conversaciones.
  - *Tomar decisiones* ej. Elegir lo que quiere hacer los fines de semana, elegir la ropa o lo que quiere comer.
  - *Ser autónomo* ej. Que se peine solo, que elija su ropa, que se rasure solo (si es hombre).

**En el centro de formación / capacitación socio-laboral:**

**En casa:**

- *Controlar sus emociones* ej. Enséñele diversas maneras de expresar sus emociones sin lastimar a otros; cuando se enoje pregúntele la razón por la cual está enojado y enséñele a canalizar su enojo sin agredir o gritar.
- *Organizar su tiempo libre.* Ej. Pregúntele que quiere hacer el domingo o en las tardes, déle a elegir entre varias actividades que le gusten.
- *Ser independiente* ej. Motívelo a que realice las tareas por sí mismo.
- *Manejar la comunidad* Déle oportunidades para ir a la tienda de la esquina, enséñele las rutas para ir de su casa al centro laboral, enséñelo a usar el transporte público.

➤ **Trátelo como un adulto.**

Realice un plan de acción con la participación y colaboración de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad, lo que les permitirá ir viendo los avances y lo que les falta por hacer.

Es muy importante **modelar las conductas** más que decirle lo que tiene o no que hacer, el que vea el comportamiento de los miembros de su familia fortalecerá lo que ya sabe hacer y podrá aprender lo que le falta , por ej. Si es hombre, que vea cómo se pone el cinturón, se faja la camisa o se rasura su papá o hermano; si es mujer que vea cómo se pone las medias o se peina su mamá o hermana.

Todo lo anterior contribuirá para el logro de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual.



## Capítulo 4

# Trabajo Colaborativo

Con base en las nuevas políticas educativas se considera pertinente crear estrategias de apoyo que permitan tanto a los padres como a profesionales de la educación, relacionarse de forma colaborativa y corresponsable para coadyuvar a la inclusión escolar, laboral y social de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

En donde, la escuela otorgue un servicio educativo con equidad y respeto a las necesidades educativas de los alumnos cualesquiera que estas sean y, oriente a los padres de familia generando un trabajo basado en el respeto y colaboración entre éstos y la comunidad educativa.

La orientación que el maestro proporcione a los padres de familia debe tener los siguientes alcances:

- Como apoyo.
  - La capacidad de entender las problemáticas de los padres de familia.
  - Respete sus opiniones en relación a lo que ellos consideran importante en la educación de sus hijos.
  - Oriente a los padres sin descalificar sus capacidades, poniendo acento en sus posibilidades.
- De informador.
  - De respuesta clara y precisa a las interrogantes que los padres tienen respecto al aprovechamiento escolar de sus hijos y su participación en la comunidad escolar.
- De facilitador.
  - Realice un trabajo conjunto de manera corresponsable entre padres, madres y el maestro o maestra en apoyo a la labor escolar.
- Como orientador en el ámbito pedagógico.
  - Oriente a los padres, para que estos a su vez puedan enfrentarse de manera activa y responsable al proceso educativo de sus hijos.

Estas acciones mantienen congruencia en relación a:

1. Reconocer el derecho de los padres a participar de manera activa en el proceso educativo de sus hijos.
2. Propiciar el cambio de actitud de maestros y padres que posibilite la transformación de viejos esquemas de relación.
3. Promover la participación social para propiciar la inclusión educativa, social y laboral.

Ante todo ello es importante que la escuela, como comunidad educativa, se ubique en un paradigma de colaboración en donde:

Los maestros:

- Conciban a los padres como usuarios de los servicios, los respeten y reconozcan su competencia, experiencia, derecho a decidir y seleccionar lo apropiado para sus hijos.
- Ofrezcan una gama de opciones e información.
- Establezcan procesos de negociación y ayuda para la toma de decisiones.
- Actúen como asesores e instructores.
- Muestren flexibilidad para satisfacer las necesidades individuales del alumno y su familia.
- Establezcan un contrato explícito.

Y los padres:

- Tomen las decisiones con confianza y seguridad.
- Establezcan relaciones basadas en la comunicación abierta y precisa.
- Establezcan un contrato explícito.
- Reconozcan los conocimientos y acepten el apoyo de los profesionales.

En este capítulo se destaca el establecimiento de una colaboración estrecha entre padres y maestros fundamentada en el hecho de que ambos disponen de información importante para la elaboración de los programas de intervención educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales y discapacidad, ya que los padres conocen mejor a sus hijos y el ambiente en el que se desarrollan, de la misma manera que los maestros tienen conocimientos con respecto a las necesidades educativas especiales y las discapacidades así como de los métodos educativos a implementar para el desarrollo óptimo de los alumnos.

## 4.1 Trabajo colaborativo y corresponsable entre la familia y la escuela

Cuando los padres se enteran que su hijo tiene alguna discapacidad, inician su camino con la búsqueda de información sobre la atención temprana, de esta manera contactan a especialistas en fisioterapia, en lenguaje, en estimulación, etc., esforzándose cada día por enseñar algo nuevo a su hijo. Una vez que encuentran el lugar adecuado tienen que empezar con el trabajo en casa, en muchas ocasiones la discapacidad es detectada en el momento mismo del nacimiento y tienen que iniciar de inmediato, ante lo que es importante que organicen bien sus tiempos para poder brindar al bebé los cuidados propios de cualquier bebé y además brindarle la atención temprana que requieran.

Un elemento indispensable para que la intervención educativa sea efectiva es la participación de los padres, esto es gracias a que cuentan con una serie de oportunidades cotidianas que les permiten influir en el aprendizaje de su hijo con discapacidad y de esta manera favorecer su desarrollo.

Algunos especialistas en estimulación temprana enseñan a los padres a trabajar en casa, para ello asisten una o dos veces a la semana a recibir apoyo y asesoría; otros prefieren que los padres acudan con más frecuencia, ello depende de las características de cada discapacidad, del desarrollo de los bebés y de las características de sus familias.

En México, la estimulación temprana se brinda hasta los 4 años de edad en diversas instituciones tanto públicas como privadas o, con especialistas particulares o del sector gubernamental.

Posteriormente los padres inician la búsqueda de algún centro educativo, ya sea de educación regular o de educación especial (privado o público) y, al encontrarlo, en muchas ocasiones consideran que la situación educativa está resuelta. Sin embargo, no se puede dejar toda la responsabilidad de la educación de los hijos en una escuela; es responsabilidad de ellos el conocer y colaborar en los trabajos que se realizan en la escuela y asegurarse de que se hacen las tareas necesarias en casa, es en este sentido, que el esfuerzo de los padres de hijos con alguna discapacidad es mayor.

Es importante que los padres reconozcan que al estar involucrados en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad permitirá que los programas de intervención educativa, el mantenimiento y la generalización de los aprendizajes adquiridos por el alumno tengan mayores posibilidades de consolidarse.

### ➤ **Relación entre la escuela y las familias.**

La historia de la participación de los padres en la educación de sus hijos con discapacidad ha pasado de un paradigma de custodia a uno de educación; de jugar un papel pasivo, en donde los profesionales tenían el control y tomaban las decisiones sobre el tipo de intervención que se debía brindar a la persona con discapacidad y ellos sólo seguían instrucciones; han pasado a jugar un papel activo en donde los padres y madres son los que deben tomar las decisiones sustentadas en la información y opciones educativas que brindan los profesionistas, esto es, los padres y madres tienen un papel central en la educación de sus hijos en donde la intervención educativa debe estar basada en la **colaboración y participación respetuosa entre padres y profesionistas**, en donde cada uno reconozca la experiencia y conocimientos del otro que aunque diferentes, se complementan; haciendo uso de una comunicación abierta, precisa, clara y sustentada en la confianza mutua.<sup>76</sup>

---

<sup>76</sup> Cliff Cunningham/Milton Davis *Trabajar con los padres Marcos de colaboración* SXXI editores. México. 1985. pp. 16 y 17

Ante ello, las familias de personas con discapacidad deben ser conscientes de la importancia que tiene el apoyo educativo que les brinden a sus hijos en las tareas cotidianas del hogar y, el compromiso a asumir por las escuelas, es con respecto al establecimiento de mecanismos que posibiliten la colaboración efectiva entre las familias y la escuela; algunos de estos mecanismos ya están sustentados legalmente, tal es el caso de los Consejos Escolares de Participación Social y las Asociaciones de Padres de Familia, sin embargo, es necesario establecer, en la propia escuela, mecanismos que permitan una colaboración y participación efectiva de los padres en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad.

Por eso, es muy importante establecer una buena relación con los educadores. Se debe pedir que el maestro sea accesible y mantenga a los padres informados de manera continua sobre los avances del alumno, de la misma manera los padres deben ser corresponsables y colaborar permanentemente en lo que acuerden con el maestro o maestra; el profesional de la educación no puede conseguirlo todo, y es demasiado habitual que los padres le exijan unos resultados imposibles sin su colaboración. Por otro lado, los padres, en su mayoría, no son maestros y por eso, necesitan la orientación e información que estos puedan brindarles.

Sin embargo, todavía hay maestros que no toman en cuenta la importancia de la colaboración del entorno familiar en el logro de objetivos educativos o curriculares, cuando muchas de las actividades que se proponen pueden ser apoyadas por los padres. Es necesario que maestros y familias participen juntos en la planificación de las acciones que pueden desarrollarse en casa en el marco de la colaboración familiar, los cuales podrían cristalizarse en la elaboración de programas de autonomía personal y programas de apoyo educativo.

Los padres con frecuencia comentan que no saben cómo ayudar a sus hijos; que no tienen la paciencia ni las herramientas para apoyarlos académicamente, hay padres y madres que se angustian porque sus hijos no avanzan al ritmo que ellos consideran deben hacerlo o porque les resulta imposible explicarles las tareas escolares, por ello, consideran que es mejor que un maestro o maestra realice esas actividades; sin embargo, las familias tienen mucha información y recursos que pueden utilizar para apoyar a sus hijos y lograr los objetivos académicos que se plantean en la escuela, lo importante es que cada familia los reconozca y encuentre los mecanismos que favorezcan su participación activa.

*Por ejemplo:* para apoyar el desarrollo del lenguaje, los padres pueden contar un cuento diferente cada día a sus hijos; para apoyarlos en las matemáticas, pueden compartir con su hijo un día de compras en el mercado; también pueden hacer una cena juntos o compartir las labores de casa lo que los apoyará en su independencia. Si bien es cierto que los padres no son profesionales en educación especial, ni en lenguaje o matemáticas, si pueden ser un gran apoyo al trabajo que realizan los maestros y maestras con sus hijos.

“La participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos, además de repercutir de forma beneficiosa sobre la persona con discapacidad, tiene grandes ventajas para los propios padres, pues éstos necesitan sentirse útiles frente a su hijo, ser capaces de afrontar el problema y saberse competentes para aportar soluciones, y esto es probablemente uno de los sistemas más eficaces de apoyo para sí mismos. No se trata de convertir a la familia y el hogar en una nueva escuela, ni de agobiar a los padres con tareas excesivas. Al contrario, se trata de orientarlos hacia una colaboración coherente y serena, que redunde en beneficios hacia su hijo<sup>77</sup>”

---

<sup>77</sup> Herrero M<sup>a</sup> Luis y Elías Vived Conte “Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales” Federación española de Síndrome de Down, Huesca, España, diciembre de 2004.

Es cierto que los roles de los maestros y de los padres deben estar bien definidos, sin embargo, la información que pueden compartir los padres sobre el conocimiento que tienen de sus hijos es muy valiosa para realizar la *evaluación psicopedagógica* que servirá de base para la elaboración del *Programa Educativo Individual o propuesta curricular adaptada*, y el que los maestros compartan los conocimientos que tienen sobre sus alumnos, y las distintas formas de enseñanza que se pueden implementar en casa, son herramientas valiosas para que la persona con discapacidad desarrolle al máximo sus potencialidades.

Esto es, para que la formación que los niños, niñas y jóvenes con discapacidad reciben en la escuela sea verdaderamente eficaz, se requiere que exista una coordinación adecuada y una comunicación fluida entre los padres y maestros. Uno de los objetivos de la escuela debiera ser el de complementar la educación familiar y, un compromiso de los padres y madres el de cooperar activamente en la formación escolar de sus hijos, manteniéndose bien informados sobre los avances en su proceso educativo y facilitando el ambiente para el trabajo escolar en casa.

La importancia de establecer mecanismos de colaboración estrecha entre padres, madres, maestros y maestras se fundamenta en que ambos disponen de los elementos de información esenciales para optimizar la intervención educativa.

El que los profesionales (educadores, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, etc.) conozcan los principios, estrategias y métodos generales de intervención, y a la discapacidad misma, y el que los padres tengan un conocimiento amplio sobre su hijo, y del ambiente en el que se desarrolla, fundamenta la importancia de establecer mecanismos de colaboración estrecha entre ambos ya que complementan los elementos de información esenciales para optimizar la atención que se brinde a la persona con discapacidad.

#### ➤ **Construyendo una relación efectiva:**

Es muy habitual escuchar en las comunidades educativas que se requiere del trabajo conjunto entre las familias y la escuela para el logro del desarrollo óptimo de las potencialidades de los alumnos con discapacidad y para que se cumplan los objetivos educativos propuestos, se habla mucho de que las familias y la escuela deben unir sus esfuerzos para brindar ambientes adecuados a la educación de los alumnos, considerando que un ambiente adecuado es aquel en el que se desarrollan relaciones en un clima de cordialidad y colaboración basado en una comunicación efectiva. Y en este sentido, corresponde a la escuela el crear y formalizar mecanismos de participación pertinentes y darlos a conocer a la comunidad educativa para que se cristalice esta relación.

Esta colaboración-participación debe entenderse de manera interactiva, esto es, que los padres sean considerados como colaboradores de los maestros para el logro de los objetivos educativos planteados y, de la misma manera, los maestros fueran colaboradores de los padres en su tarea educativa.

Familia y escuela deben adoptar actitudes de confianza y colaboración mutua basada en el respeto a las tareas que a cada quien le corresponden; esta colaboración-participación no solo debe estar referida al apoyo educativo o problemas de conducta que pudieran presentar los alumnos, es necesario que la escuela haga sentir a los padres y a las madres partícipes reales del proceso educativo de sus hijos mediante la adopción de actitudes positivas hacia su participación en el proceso educativo y del fomento mismo de esa participación.

Algunos maestros consideran que los padres no deben participar en las escuelas, otros consideran que cuando se les permite participar se entrometen en la tarea que es propia de los maestros,

también existen los maestros que consideran que la participación de los padres es muy pobre o nula debido a que no quieren responsabilizarse por las tareas educativas que les corresponden.

En este sentido, es necesario reconocer algunas causas por las que los padres en muchas ocasiones no participan:

- Desconocimiento sobre los mecanismos de participación que establece la escuela;
- Carencia de canales fluidos de información escolar;
- Falta de comunicación personal con los maestros;
- Actitudes negativas que muestran algunos maestros, o la escuela misma para su participación.

Para abatir esta situación es preciso que algunos maestros cambien sus actitudes con respecto a la colaboración de los padres, entre los cambios que proponemos se encuentran:

- Informar sistemáticamente a los padres sobre los planes de trabajo, avances, dificultades, etc. que se presentan en el proceso educativo de sus hijos.
- Tener una actitud positiva y de aceptación hacia la colaboración de los padres en el proceso educativo de su hijo con discapacidad.
- Brindar orientación e información a los padres sobre las formas de colaboración y participación que se requieren en la escuela o aula y que repercuten en el desarrollo de las potencialidades de su hijo.
- Fomentar la colaboración-participación de los padres a través de la implementación de medidas de participación directas maestro -padres.

## 4.2 Instancias de participación y colaboración de los padres de familia en la escuela

### ➤ *Formas de participación de los padres en la escuela:*

En México, tradicionalmente la participación de los padres ha sido a través de las Asociaciones de Padres de Familia y, en los últimos ciclos escolares se han implementado los Consejos Escolares de Participación Social sin embargo, esto no es suficiente puesto que no contemplan la importancia de la colaboración en el proceso educativo de sus hijos, ante ello, es conveniente que cada escuela establezca mecanismos de colaboración y participación directa, lo cual es posible a través de su Proyecto Escolar.

### *¿Qué son las Asociaciones de padres de familia?*

- La Asociación de padres de familia de una escuela de educación básica, ya sea pública o privada, de educación especial o regular; está conformada por los padres de familia de los alumnos. Las mesas directivas de las Asociaciones se establecen al inicio del ciclo escolar y se renuevan cada año. Una de sus facultades es la de acordar una aportación voluntaria para la adquisición de material didáctico y la realización de mejoras a la escuela, cuya aplicación deberá hacerse de acuerdo al Reglamento de Asociaciones de Padres de Familia.

### *¿Qué son los Consejos Escolares de Participación Social?*

- Son las instancias que contemplan la participación de padres de familia. Son establecidos por los supervisores de zona; la constitución del consejo está a cargo del director del plantel durante los primeros 30 días del año escolar y tienen que estar conformados por el director de la escuela; representantes de padres de familia, representantes de la Asociación de padres de familia; maestros y representantes sindicales; exalumnos; y, miembros de la comunidad en donde se encuentra la escuela.

Entre las facultades del consejo escolar de participación social se encuentran las siguientes:

- Propiciar la colaboración de maestros y padres de familia.
- Opinar en asuntos de orden pedagógico.
- Contribuir a reducir las condiciones sociales adversas que influyen en la educación.
- Convocar para trabajos específicos de mejoramiento de las instalaciones escolares.
- Proponer las medidas que garanticen la continuidad del servicio educativo y el cumplimiento del calendario escolar.
- Conocer el calendario escolar, metas educativas y avance de las actividades escolares, con el objeto de coadyuvar con el maestro en su mejor realización.
- Conocer los resultados de las evaluaciones que realicen las autoridades educativas.
- Proponer estímulos y reconocimientos de carácter social a alumnos, maestros, directivos y empleados del centro.
- Estimular, promover y apoyar actividades a favor de la formación de los alumnos.
- Participar, coordinar y difundir las acciones necesarias para la protección civil y la emergencia escolar.

### **¿Qué es el Proyecto Escolar?**

- Es una estrategia para transformar la escuela; cuyo objetivo es “promover un ejercicio de análisis y discusión entre la comunidad escolar para enfrentar los retos que emanen de la situación particular de su plantel con acciones concretas que respondan a los propósitos educativos establecidos a nivel nacional.”<sup>78</sup>

A través de la elaboración del proyecto escolar se pretende garantizar la coherencia de las acciones que realizan los integrantes de la comunidad educativa: director, maestros, personal de apoyo, personal administrativo, personal de intendencia y padres de familia.

El proyecto escolar ayuda en la construcción de un servicio educativo de calidad con identidad propia mediante la definición de funciones y responsabilidades y, en la determinación de formas de participación y colaboración entre la propia comunidad educativa.

Otra instancia de participación de los padres y madres es la *Evaluación Psicopedagógica* cuya elaboración está propuesta para aquellos alumnos con los que el maestro de grupo ya ha utilizado todos los recursos pedagógicos con que cuenta y no ha recibido la respuesta de aprendizaje esperada; son alumnos que presentan un ritmo para aprender muy distinto al del resto de sus compañeros por lo que pueden requerir de servicios y recursos que usualmente no ofrece la escuela; una de las finalidades de la evaluación psicopedagógica es la detección de las necesidades educativas especiales que servirá como base para elaborar la propuesta curricular adaptada.

### **¿Qué es la evaluación psicopedagógica?**

- Es el instrumento que permite determinar las necesidades educativas especiales<sup>79</sup> de alumnos con o sin discapacidad, cuyos participantes son el maestro de grupo, el director de la escuela, los maestros de apoyo, los padres de familia y el alumno evaluado.

Con la evaluación psicopedagógica se obtiene información relevante sobre aquellos aspectos que intervienen en los procesos de enseñanza y aprendizaje, su elaboración permite determinar las adecuaciones pertinentes y los apoyos educativos que requieren los alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

---

<sup>78</sup> SEP “Una Escuela para Todos” Educación Especial en el Distrito Federal. 2003. pág.33

<sup>79</sup> Las necesidades educativas especiales aparecen cuando un alumno presenta un ritmo para aprender muy distinto al de sus compañeros y los recursos disponibles en su escuela son insuficientes para apoyarlo en la adquisición de los contenidos establecidos en los planes y programas de estudio; por lo tanto, requiere de recursos mayores o diferentes. Son relativas, porque surgen de la dinámica que se establece entre las características personales del alumno y las respuestas que recibe de su entorno educativo. García Escalante I. “La Integración Educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias” SEP. México D. F. 2000 pág.44-45.



En el siguiente cuadro se presentan los aspectos a considerar para realizar una evaluación psicopedagógica<sup>80</sup> y quiénes son las personas que pueden brindar la información que se solicita

ASPECTO	INFORMACIÓN	QUIEN LA PROPORCIONA	
		Profesionales	Padres, madres y/o alumnos
<b>1.-Datos personales</b>	Del alumno: nombre, edad en años y meses, fecha de nacimiento, tipo de escuela a la que asiste y nivel y grado que cursa. Del padre y madre: domicilio, nombre, edad, escolaridad y ocupación.		
<b>2.-Motivo de la evaluación</b>	Motivo por el que se solicita la evaluación, quién la solicita, las acciones que se han realizado para apoyar al alumno en el logro de los aprendizajes escolares. La información obtenida permitirá identificar el tipo de instrumentos a utilizar.		
<b>3.-Apariencia física</b>	El registro de los rasgos físicos del alumno como son: estatura, peso, postura, que pueden ser indicadores del tipo de alimentación, del cuidado de su persona y la atención que recibe en su familia. Así como de su situación económica y social.		
<b>4.-Conducta durante la evaluación</b>	Registrar la actitud, el comportamiento, el interés y la cooperación del alumno ante las tareas asignadas y la relación que se estableció entre éste y el examinador. Se sugiere señalar también el compromiso mostrado por el padre, y el alumno en la asistencia y puntualidad a cada una de las sesiones de evaluación.		
<b>5.-Antecedentes del desarrollo</b>	Considerar aspectos sobre: -Embarazo -Antecedentes heredo-familiares -Desarrollo motor -Desarrollo del lenguaje -Historia médica -Historia escolar -Situación familiar La información sobre estos aspectos que se solicite debe ser útil para determinar los apoyos que se brinden al alumno.		

<sup>80</sup> Íbidem Cap. 3 p. 100

ASPECTO	INFORMACIÓN	QUIEN LA PROPORCIONA	
		Profesionales	Padres, madres y/o alumnos
<b>6.-Situación actual</b>	<p>6.1 Aspectos generales del alumno sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Área intelectual</li> <li>○ Área de desarrollo motor</li> <li>○ Área comunicativo-lingüística</li> <li>○ Área de adaptación e inserción social</li> <li>○ Aspectos emocionales</li> </ul>		
	<p>6.2 Nivel de competencia curricular:</p> <p>Consiste en determinar lo que el alumno o alumna es capaz de hacer en relación con los propósitos y contenidos de las diferentes áreas del currículo escolar del grado que cursa, los procedimientos que utiliza en la solución de problemas, el desarrollo de valores y actitudes.</p>		
	<p>6.3 Estilo de aprendizaje y motivación para aprender:</p> <p>Consiste en determinar la manera de aprender del alumno o alumna en relación con las condiciones físico ambientales en las que trabaja tanto en la escuela como en su casa al realizar las tareas escolares; las respuestas y preferencias que tiene frente al trabajo en el grupo, en equipo e individualmente; las asignaturas, contenidos y actividades en las que muestra mayor interés, mayor participación o mayor dificultad; los materiales didácticos que favorecen, entorpecen o motivan su aprendizaje y estrategias que utiliza el alumno o alumna para aprender y para resolver los problemas que plantea el maestro o maestra en el aula.</p> <p>Se le solicita al alumno información sobre sus gustos, preferencias e interés por el trabajo grupal o individual.</p>		

ASPECTO	INFORMACIÓN	QUIEN LA PROPORCIONA	
		Profesionales	Padres, madres y/o alumnos
<b>6.-Situación actual</b>	<p><i>6.4 -Información relacionada con el entorno del alumno:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Contexto escolar</i> Interesa identificar los factores que favorecen u obstaculizan el proceso de aprendizaje del alumno en el aula. En cuanto a la planificación educativa, la práctica y concepciones del maestro o maestra, es decir, a su estilo de enseñanza y su adecuación a las necesidades del alumno.</li> </ul>		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Contexto socio-familiar</i> Interesa identificar los factores del medio social y familiar en el que se desarrolla el alumno o alumna, que favorecen o dificultan su proceso de aprendizaje.</li> </ul>		
<b>7.-Interpretación de resultados</b>	Se basa en el análisis y contrastación de los resultados obtenidos con los diversos instrumentos utilizados en todo el proceso de evaluación, para darles un sentido global y comprender su significado.		
<b>8.-Conclusiones y recomendaciones</b>	Se determinan las necesidades educativas especiales para orientar la toma de decisiones curriculares y elaborar conjuntamente la propuesta curricular adaptada.		

### **¿Qué es la propuesta curricular adaptada?**

“Es la propuesta de trabajo específica para el alumno o alumna con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad. Para elaborarla se tienen que tomar en cuenta las principales necesidades detectadas en la evaluación psicopedagógica. Asimismo se debe considerar la planeación que el maestro tiene para todo el grupo, basada en el Plan y en los Programas de estudio vigente. La Propuesta Curricular Adaptada es el resultado de las modificaciones que el maestro hace a su planeación general para el grupo, tomando en cuenta las fortalezas, debilidades y necesidades del alumno o alumna”<sup>81</sup>

Las adecuaciones que se realizan pueden ser de dos tipos:

1.- *De acceso al currículo.*- las cuales pueden ser con respecto a las instalaciones de la escuela; al aula o en cuanto a los apoyos personales que el alumno o alumna requiera de acuerdo a las necesidades detectadas.

2.- *En los elementos del currículo:* las cuales pueden ser en la metodología, en la evaluación, en los contenidos o en los propósitos.

Los padres tienen derecho a conocer el currículo escolar que su hijo cursará, la manera en que el maestro realizará las adaptaciones necesarias, los apoyos que requerirá para su máximo aprovechamiento así como la forma en que pueden colaborar en casa para reforzar los aprendizajes que el alumno adquiera en la escuela.

Con frecuencia los padres se preguntan:

### **¿Cómo enseña el maestro a nuestros hijos con discapacidad?<sup>82</sup>**

A continuación presentamos algunas actividades que cotidianamente realizan los maestros en su práctica docente:

Es importante que el maestro enseñe el mismo tema a todo el grupo, realizando las variaciones ya sea en su manera de enseñar o en las diversas actividades que implemente de acuerdo a las necesidades educativas de los alumnos, brindando los apoyos diferenciados que requiera cada uno.

Algunas acciones que realiza cotidianamente al interior del aula son las siguientes:

- Selecciona el tema y los conceptos a tratar en clase, determinando los elementos básicos del tema de acuerdo a las expectativas de aprendizaje de cada alumno.
- Elige las estrategias para presentar los conceptos seleccionados de acuerdo a los conceptos seleccionados para la clase.

---

<sup>81</sup> SEP. “Normas de Inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional” Periodo escolar 2005-2006. Pág. 89

<sup>82</sup> SEP. Curso Taller “Orientaciones para padres de hijos con discapacidad con o sin necesidades educativas especiales en educación básica” pág.42-43

- Considera los apoyos específicos requeridos en cuanto a materiales, tiempo de realización y estilos de aprendizaje de sus alumnos con necesidades educativas especiales, organizando su clase con tareas y actividades ya sea por pares de alumnos, en grupos pequeños o en forma individual.
- Diversifica las actividades para que los alumnos y alumnas den cuenta de los trabajos y actividades que realizan al utilizar la nueva información que brinda en cada clase el maestro.
- Determina la forma en que va a evaluar y registrar los progresos en el aprendizaje de sus alumnos, de acuerdo a la propuesta curricular que realizó.

Estas acciones permiten que el maestro o maestra obtenga retroalimentación sobre su práctica docente con respecto a la metodología y didáctica empleada; y a la pertinencia de los apoyos que implementó para el desarrollo de las potencialidades de sus alumnos.

### **Estrategias que pueden facilitar la colaboración de los padres en la escuela:**

A continuación se mencionan algunas formas que se pueden implementar en la escuela para involucrar a la comunidad de padres de familia en el desarrollo educativo de sus hijos:

- ✓ Crear canales fluidos de información entre padres y maestros.
- ✓ Permitir que los padres participen en la elaboración del Proyecto Escolar.
- ✓ Dar a conocer a las familias de sus alumnos el Proyecto Escolar al iniciar el ciclo escolar e invitarlos a la rendición de cuentas al finalizar el ciclo escolar.
- ✓ Implementar reuniones de trabajo con los padres de la escuela con el fin de darles a conocer los objetivos, criterios de evaluación y metodología a utilizar durante el año escolar y la manera en que ellos pueden colaborar. *(Se propone que este tipo de reuniones sean por lo menos una vez durante el ciclo escolar)*
- ✓ Fomentar la comunicación por escrito sobre las cuestiones que requieran el apoyo de los padres. *(Se propone que este tipo de comunicación se realice cuantas veces sea necesaria)*
- ✓ Implementar, durante el ciclo escolar, entrevistas con los padres para tratar asuntos relacionados con los avances de los alumnos. *(Se propone que las entrevistas se realicen por lo menos una vez cada trimestre)*

Es importante que los padres se sientan parte activa en la comunidad educativa, lo cual solo es posible si forman parte de las Asociaciones de Padres de Familia, de los Consejos Escolares de Participación Social, si participan en la elaboración del Proyecto Escolar; en la elaboración de la evaluación psicopedagógica, en la elaboración de la propuesta curricular adaptada o programa educativo individual y en las actividades propias de la escuela que permiten que sus hijos e hijas desarrollen al máximo sus potencialidades.

## 4.3 Estrategias de colaboración

### ➤ **Colaboración con los maestros:**

Señalamos constantemente que familias y escuela tienen que crear vínculos de colaboración efectiva y esto solo es posible a través de las diversas relaciones que se construyen en el seno de las escuelas, una de las principales relaciones es la que se establece entre padres, madres, maestras y maestros de grupo ya que esta unión es la que va a permitir el logro de los objetivos educativos.

El maestro de grupo es el enlace entre la familia y las demás instancias escolares, para ello tiene que planificar las acciones que se llevarán a lo largo del ciclo escolar con los padres y madres de familia, el equipo de apoyo interdisciplinario y demás maestros del alumno (educación física, música, etc.).

También corresponde al maestro de grupo, en colaboración con el equipo de apoyo, la elaboración y desarrollo de programas específicos que requieran la colaboración de los padres para el logro de los objetivos, tales como el programa educativo individual, programas de adaptación social, programas de desarrollo de la autonomía personal o de apoyo extra-escolar, entre otros.

El equipo de apoyo interdisciplinario debe brindar información y apoyo al maestro de grupo sobre las tareas en las que los padres deben colaborar, tal es el caso de los alumnos que requieren de programas de desarrollo de lenguaje, de desarrollo motor, de autonomía personal, etc.

Tanto el maestro de grupo como el equipo de apoyo interdisciplinario y los padres de familia, deben trabajar conjuntamente para la toma de decisiones en cuanto a la detección de necesidades educativas especiales, elaboración del programa educativo individual, las adaptaciones curriculares pertinentes, la promoción del alumno al nuevo ciclo escolar y/o nivel educativo y las formas de participación de cada uno.

Las estrategias aquí planteadas pueden apoyar el desarrollo de relaciones efectivas entre las escuelas y las familias.

### ➤ **Estrategias de trabajo para las familias de personas con discapacidad:**

Los padres y madres deben conocer algunas formas en que se puede facilitar el aprendizaje de sus hijos en casa, las siguientes estrategias son ejemplo de ellas:

#### **a) Crear un clima agradable, facilita el aprendizaje:**

- *Elegir un lugar tranquilo*, con luz, sin distracciones, con música suave.
- *Elegir momentos relajados*, sin prisas en los que el niño o joven con discapacidad esté descansado, sin presiones ni prisas
- *Aprender a escuchar al niño o joven con discapacidad*. Las personas con discapacidad expresan sus emociones y sentimientos no solo con palabras. Los padres y madres deben estar atentos para entender sus señales y dar respuesta a sus inquietudes. Las personas con discapacidad tienen planes propios y en ocasiones los que se plantean los padres no son los mismos, por ello se requiere de flexibilidad para modificar e incluso cambiar las actividades de ser necesario, respetando siempre los límites establecidos.
- *Destacar los esfuerzos del niño o joven con discapacidad* por lograr los objetivos planteados en la tarea, en ocasiones se alaba cuando finaliza adecuadamente la tarea y se descuida el proceso que se tiene que seguir para el logro del objetivo, por ejemplo, cuando se quiere que lea adecuadamente una palabra o frase, es importante aplaudirlo en cada paso que dé para que continúe esforzándose.

- Es importante *repetir constantemente las mismas actividades*, eso le ayuda a fijarlas en la memoria, a aprenderlas y generalizarlas.
- Una de las tareas más difíciles de los padres es *persistir en el apoyo a las tareas* cuando parece que el niño o joven no avanza, los padres y madres son los que pueden influir en el ánimo de sus hijos e hijas para lograr los objetivos planteados. Algunas veces pareciera que los aprendizajes se estancan o retroceden sin embargo, la perseverancia de los padres permite dar nuevas oportunidades para que el niño o joven con discapacidad continúe en su aprendizaje.
- *La afectividad de los padres hacia sus hijos es un ingrediente indispensable* en los aprendizajes que adquiera, por eso, el amor debe estar presente en todo momento, ya que facilitará el aprovechar cualquier oportunidad para enseñarle algo. Todos los niños y los jóvenes con discapacidad están deseosos por aprender, pero el aprendizaje debe adquirirse sin tensión o angustia.
- *Enseñar jugando* permite al niño disfrutar de los aprendizajes y los fortalece.
- *La alegría* es un aspecto muy importante que debe reinar *en todo momento*, con ella los aprendizajes son más efectivos.
- *Reconocer cuando no se puede apoyar a los niños o jóvenes con discapacidad en sus aprendizajes* es muy importante sobre todo porque se deberán buscar los apoyos pertinentes en caso de ser necesario.

**b) Los niños, las niñas y jóvenes con discapacidad aprenden mejor cuando...**

Es importante que los padres conozcan las siguientes condiciones para que el aprendizaje sea efectivo:

- *La repetición aumenta la probabilidad del aprendizaje*, pero debe ser una repetición amena, divertida y con sentido, ello le permitirá al niño o joven con discapacidad transferir el aprendizaje a diferentes actividades.
- *Cuando dos sucesos se presentan juntos, al mismo tiempo y en el mismo lugar, se aprenden juntos.*
- *Las personas con discapacidad tienden a repetir los actos que les satisfacen.*
- *Las personas con discapacidad aprenden mejor si la información que se presenta junta permanece junta.*

**c) Es más fácil enseñar las tareas paso a paso...**

Las tareas o actividades deben desmenuzarse en pequeños pasos, de lo simple a lo complejo y se recomienda que se enseñen poco a poco.

*Por ejemplo*, para enseñar al niño a atarse los zapatos se puede dividir la tarea en pequeños pasos, mostrándoselos uno por uno y alabando los avances de cada paso; el padre puede mostrarle al niño como se ata los zapatos y después le puede solicitar al niño que intente hacer lo mismo. También se le puede enseñar poniéndose el padre atrás del niño e ir guiando los movimientos de sus manitas (cómo si fueran sus propios zapatos) dejándole al niño que realice el último paso por sí mismo; otra forma es utilizando una tabla que simule un zapato con agujeta y que el niño practique cada paso poco a poco.

**d) Las personas con discapacidad pueden decidir...**

Es muy importante fomentar la toma de decisiones en toda persona con discapacidad, para ello se tiene que **confiar** en ellos y, ellos a su vez deben sentir que se les tiene esa confianza en lo que realizan por sí mismos, ello les permitirá sentirse más seguros y aumentará su autoestima.

Enseñar a las personas con discapacidad a tomar sus propias decisiones, por ejemplo, sobre la ropa que desean ponerse o lo que desean comer les permitirá hacer transferencias a situaciones futuras, esta enseñanza puede ser en un principio mostrándoles 2 alternativas por ejemplo: darle a elegir entre 2 suéteres, 2 pantalones, etc.

**e) Respetar su intimidad:**

Para fomentar en las personas con discapacidad la confianza en sí mismas es importante respetarlas y tomarlas en cuenta, demostrándoselos y haciendo que ellas se sientan valoradas y se perciban que son tomadas en cuenta, desde edades muy tempranas.

Algunos aspectos que muestran respeto a las personas con discapacidad son:

- Incluirlos en las conversaciones.
- Presentarles a las amistades.
- Darles la oportunidad de participar en las conversaciones permitiéndoles responder a las preguntas que se les hagan, no respondiendo por ellos.
- Escucharles con atención cuando hablen, mirándoles a los ojos, que ellos se sientan tomados en cuenta.
- Llamar a la puerta antes de entrar a su habitación.
- Pedirles las cosas “por favor” y darles las “gracias” en cuantas ocasiones sea necesario.
- Llamarles la atención en privado, nunca delante de los demás y mucho menos humillarlos.
- Reconocer sus esfuerzos.
- Destacar sus aspectos positivos sobre los negativos. Decirles algo positivo cada día.

**f) La organización de las tareas cotidianas facilita la colaboración:**

Una estrategia a utilizar para apoyar a los niños y jóvenes con discapacidad en la organización y realización de sus tareas, es la de elaborar una planificación de las actividades, marcando el día y la hora a realizarse, motivándolo a que anote cuando ya realizó alguna de las tareas propuestas; en un principio se le tendrá que ayudar a hacerlo y poco a poco se irá diluyendo el apoyo, ello también le permitirá aprender a usar el reloj y reforzará su ubicación en el tiempo (hora, día, semana, etc.).

Es importante poner la planificación en un lugar visible, para los niños o jóvenes que no saben leer se pueden utilizar imágenes.



Un ejemplo de esta planificación es el siguiente:

**Organización de las actividades de una semana para un niño o joven con discapacidad:**

<b>Tareas</b>	<b>Hora</b>	<b>Lunes</b>	<b>Martes</b>	<b>Miércoles</b>	<b>Jueves</b>	<b>Viernes</b>	<b>Sábado</b>	<b>Domingo</b>
Levantarse con despertador								
Vestirse								
Ir al baño								
Lavarse la cara y las manos								
Lavarse los dientes								
Tender la cama								
Guardar la pijama								
Desayunar								
Recoger la mesa								
Lavar los platos								
Ir a la escuela.								
<u>Al regresar de la escuela:</u> Lavarse las manos								
Comer								
Recoger y lavar los platos								
Lavarse los dientes								
Hacer la tarea escolar								
Descansar, ver T. V. etc.								
Merendar								
Recoger y lavar los platos								
Bañarse								
Preparar la ropa para el día siguiente								
Dormirse								

Esta programación de actividades hay que empezarla a edades tempranas e ir la dosificando de acuerdo a las características del niño o joven, el ser constante fomentará la creación de los hábitos de autocuidado, de estudio, etc., si se realizan de manera constante le brindarán certeza y confianza, esto lo motivará a seguir aprendiendo.

Los padres pueden tener su propia programación describiendo el tipo de apoyos que requiere el niño o joven con discapacidad en cada actividad, esto permitirá que otras personas lo apoyen también (tíos, abuelos, hermanos, etc.) *por ejemplo:* para el lavado de dientes, si el niño es muy pequeño se puede ubicar el cepillo, pasta, toalla, vaso en un lugar que le sea accesible, se le puede mostrar cómo poner la pasta en el cepillo dental, la manera correcta del cepillado (con alguna canción) cómo enjuagarse la boca, etc.

Mariana: 6 años de edad	Apoyos			
Lavado de dientes	Ubicar el cepillo, pasta, toalla, vaso en un lugar accesible	Modelar cómo poner la pasta en el cepillo dental	Modelar la manera adecuada de cepillado de dientes	Modelar la manera de enjuagarse la boca.

Las actividades deben desmenuzarse por grado de dificultad y las tiene que realizar paso a paso, es importante respetar sus tiempos, *por ejemplo*: si aún se le dificulta vestirse se le debe dar más tiempo y las madres o padres deben contemplar esto para las salidas a la escuela, el trabajo o a cualquier lugar, ello les evitará estarlo apresurando o hacerle las cosas, ya que algunos padres terminan por vestirlos, lo cual daña su autoestima ya que es una forma de enviarles “*mensajes ocultos*” como “tú no sabes o como tú te tardas demasiado yo te lo tengo que hacer” con lo cual les demuestran falta de confianza.

Para la realización de las tareas escolares es muy importante la comunicación con los maestros, con esta comunicación podrán intercambiar estrategias para abordar las tareas y lograr los objetivos.

Las tareas se pueden realizar de múltiples maneras por ejemplo: para abordar las temáticas de matemáticas se le puede pedir al niño o joven, que ponga la mesa contando los lugares, se le puede pedir que ordene su ropa en diferentes cajones o que guarde los cubiertos en el lugar que les corresponde (tenedores con tenedores, cucharas con cucharas, etc.) esto les resultará divertido y aportará muchos aprendizajes tanto escolares como para la vida independiente.

# Capítulo 5

## Propuesta para implementar el trabajo

**Se propone la implementación de un curso taller con las siguientes características:**

### 5.1 Curso-taller: descripción

El presente curso-taller está constituido por 5 módulos; se sugiere que se trabaje en 10 sesiones de 3 horas cada una, con actividades de tipo vivencial y actividades de revisión y análisis de la información proporcionada por el mediador. Y que los grupos estén conformados por padres de familia y maestros.

#### 1.- Objetivo General

Proporcionar información teórico – práctica a las familias y maestros de alumnos con discapacidad para fortalecer el trabajo colaborativo y corresponsable en las escuelas.

#### 2.- Módulos del curso-taller

El cuadro siguiente presenta los módulos, los objetivos que se espera alcanzar, los temas y productos que se plantean durante el desarrollo del curso-taller

<b>Módulo I</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Temas</b>
<b>1. De la Educación Especial a la Educación Inclusiva</b>	1.1 Dar a conocer el proceso de cambio que ha experimentado la educación en el camino hacia la Educación Inclusiva. 1.2 Informar sobre los servicios de orientación y apoyo educativo que ofrece la SEP (Anexo 2)	1.1 De la Educación Especial a la Educación Inclusiva 1.2 Servicios de orientación y apoyo educativo: <ul style="list-style-type: none"> <li>- USAER</li> <li>- Centros de Atención Múltiple Básico (CAM Básico)</li> <li>- Centros de Atención Múltiple Laboral (CAM Laboral)</li> <li>- Inclusión Laboral</li> <li>- Unidades de Orientación al Público (UOP)</li> <li>- Centro de Recursos, información y orientación (CRIO)</li> </ul>

<b>Módulo II</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Temas</b>
<b>2. Familia y discapacidad</b>	<p>Informar a padres y maestros, a través de historias de vida y sustentos teóricos, los cambios que ha tenido la estructura familiar mexicana así como la visión sobre la discapacidad en las últimas décadas, con la finalidad de que comprendan algunas características de las familias y la discapacidad en la actualidad.</p> <p>Explicar lo que acontece en las familias ante la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros y los apoyos que requieren a lo largo de sus vidas, con la finalidad de comprender los procesos por los que atraviesan para brindarles los apoyos que requieran.</p> <p>Rescatar la importancia de los apoyos educativos para las personas con discapacidad intelectual a través de la historia de vida.</p> <p>Mostrar la importancia que tiene el que la familia busque los apoyos adecuados para fortalecerse.</p> <p>Presentar algunos aspectos relevantes de los hermanos de personas con discapacidad, sus necesidades y los apoyos que requieren</p> <p>Presentar aspectos que les facilitaran a las familias detectar sus fortalezas y debilidades para buscar los apoyos que requieran para elevar su calidad de vida.</p> <p>Informar sobre la importancia de conocer los servicios de apoyo que existen en la comunidad para que las familias y las personas con discapacidad puedan hacer uso de ellos.</p>	<p>2.1 La Familia Mexicana</p> <p>2.2 La Familia ante la Discapacidad</p> <p>2.3 La Familia y los apoyos educativos</p> <p>2.4 La Familia requiere de apoyos: Otro testimonios familiar...</p> <p>2.5 Los hermanos de personas con discapacidad</p> <p>2.6 La calidad de vida en las familias de personas con discapacidad</p> <p>2.7 Redes de apoyo comunitario</p>

<b>Módulo III</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Temas</b>
<b>3. La educación de las personas con discapacidad intelectual</b>	<p>3.1 Presentar la concepción de discapacidad y discapacidad intelectual que propone la Asociación Americana de Retraso Mental (2002) para el diagnóstico, evaluación y sistema de apoyos</p> <p>3.2 Describir algunas características de la discapacidad intelectual.</p> <p>3.3 Mostrar algunas estrategias para que los padres apoyen los aprendizajes de sus hijos con discapacidad intelectual a partir de situaciones cotidianas.</p>	<p>3.1 Discapacidad y discapacidad Intelectual</p> <p>3.2 Las personas con discapacidad intelectual: una historia real.</p> <p>3.3 Recomendaciones a padres para apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual en la adquisición de sus aprendizajes</p>

<b>Módulo IV</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Temas</b>
<b>4. Trabajo Colaborativo</b>	4.1 Destacar la importancia del trabajo colaborativo y corresponsable entre familia y escuela 4.2 Dar a conocer algunas formas e instancias de participación de los padres de familia en las escuelas. 4.3 Brindar algunas estrategias para apoyar el trabajo colaborativo y corresponsable entre padres de familia y maestros.	4.1 Trabajo Colaborativo y corresponsable entre la familia y la escuela  4.2 Instancias de participación y colaboración de los padres de familia en la Escuela  4.3 Estrategias de colaboración

<b>Módulo V</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Temas</b>
<b>5. Redes de padres de hijos con Síndrome de Down</b>	5.1 Dar a conocer algunas estrategias que permitan la creación de redes de padres, para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y a sus familias. 5.2 Brindar información sobre aspectos de salud y educación de las personas con síndrome de Down que permita a los padres tomar decisiones asertivas en el desarrollo de sus hijos. 5.3 Compartir experiencias de padre a padre para que se fortalezcan emocionalmente.	5.1 Vinculación Positiva: creación de redes de padres apoyando a padres.  5.2 Conferencias sobre: Genética, Pediatría, Cardiología y Educación de personas con Síndrome de Down  5.3 Taller de padres apoyando a padres

### **Carta Descriptiva por sesión:**

Se sugiere elaborar una carta descriptiva por cada tema, el equipo de trabajo responsable de la implementación elaborará las cartas descriptivas de acuerdo con el número de participantes, tiempos disponibles, lugar y las características de la comunidad.

### **Ejemplo de una carta descriptiva:**

## CARTA DESCRIPTIVA

### Módulo I De la educación especial a la educación inclusiva

**Propósito:** Conocer el proceso de cambio que ha experimentado la educación en el camino hacia la Educación Inclusiva.

HORA	TEMA	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	MATERIALES Y EQUIPO DE APOYO	BIBLIOGRAFÍA	PRODUCTOS
30 min.	Presentación de los participantes	Dinámica “El acróstico”	✓ Formato del acróstico por participante		Acróstico elaborado
30 min.	Expectativas	Escribir las expectativas del taller en una tarjeta y socializarlas con el grupo	✓ Tarjetas ✓ Plumones		Expectativas escritas
30 min.	Encuadre del taller	Presentación del taller por parte del facilitador	✓ Presentación en power point ✓ Cañón ✓ Computadora ✓ Pantalla	-Documento: Marcos de Colaboración Familia-Escuela Una propuesta de trabajo conjunto para la atención educativa de personas con discapacidad intelectual	
45 min.	Breve recorrido de la educación especial en México  1.- Hasta 1960 2.- De 1960 a 1970 3.- De 1970 a 1990 4.- De 1990 a 2000 5.- De 2000 en adelante 6.- Política educativa	Conformar 6 equipos. Cada equipo analizará una temática.	✓ Hojas de rotafolio ✓ Plumones	Capítulo 1. De la educación especial a la educación inclusiva	Establecer una línea de tiempo del proceso de la educación especial hacia la inclusión con los productos de todos los equipos.
30 min.	Plenaria	Socializar las conclusiones de cada equipo			
15 min.	Conclusiones personales	En una tarjeta cada participante anotará una reflexión personal	✓ Tarjetas ✓ Plumones		Reflexión personal

### 3.- El mediador

#### **Papel del mediador**

El mediador es aquella persona de la comunidad educativa interesada en promover espacios de colaboración, de esta manera puede ser el director, trabajador social, psicólogo, maestro o padre de familia.

El curso-taller está presentado por módulos de manera tal que pueden ser coordinados por distintos mediadores, para lo que se pueden tomar en cuenta las fortalezas que tengan para el tratamiento de las temáticas por ej. El tema referente a *“la familia ante la discapacidad”* puede ser coordinado por un padre de familia; el tema referente a *“los servicios de orientación y apoyo educativo”* puede ser coordinado por el director de la escuela o algún maestro.

El mediador es un facilitador de los contenidos de los módulos, su papel es el de propiciar el análisis y la reflexión, y el de considerar la realidad desde distintas perspectivas y permitir que las soluciones a las situaciones que se expresan las encuentren los participantes mismos.

El mediador no es una persona que “sabe” y transmite sus conocimientos; el mediador debe estar atento a motivar, a facilitar, a eliminar obstáculos, a hacer patente la capacidad de los grupos para resolver los problemas, sin dirigir ni ofrecer su solución.

El mediador puede adecuar algunos de los contenidos del curso-taller, siempre y cuando considere que estos cambios permitirán una mejor adaptación a las necesidades y condiciones socio-culturales de la comunidad.

#### **Funciones del mediador**

*Crear un clima relajado y de confianza*

Motivar las discusiones libres, fluidas y propositivas

*Propiciar la participación activa de todos los integrantes*

Dar la oportunidad a que todos expresen sus opiniones, ser amable y firme al propiciar las discusiones, conducir las hacia los objetivos del tema que se trata y ponerles fin. Dejar claro que todas las participaciones son importantes y pueden ser valiosas fuentes de enseñanza.

*Facilitar una comunicación abierta*

Motivar a los participantes a compartir información y experiencias, para favorecer la retroalimentación de los contenidos temáticos.

*No juzgar o criticar.*

Los participantes no deben sentirse juzgados por sus “buenas”, “malas” o “erróneas” respuestas. Ello permitirá que estén dispuestos a compartir sus ideas, sentimientos y experiencias, con los demás, lo que enriquecerá las sesiones.

### 4.- Momentos del curso – taller

El mediador deberá tomar en consideración las siguientes recomendaciones para la organización del curso – taller:

### ***La planeación***

Se refiere a la preparación de las sesiones para lo que se requiere que el mediador se apropie de los contenidos, prepare las actividades y materiales; prevea cualquier contingencia que pueda presentarse en el momento mismo de la sesión. Algunas de las principales acciones que realizará durante la planeación son las siguientes:

- ✓ Leer y profundizar en los contenidos de las sesiones
- ✓ Reflexionar sobre las actitudes que facilitan o dificultan la participación.
- ✓ Seleccionar el lugar y horario accesible para todos los participantes.
- ✓ Convocar con oportunidad y tiempo suficiente a los padres de familia y maestros
- ✓ Preparar previamente los materiales que se requerirán para el curso-taller: fotocopias, papel bond, plumones, computadora, cañón, proyector de acetatos, acetatos, etc.
- ✓ Organizar los insumos para el refrigerio: cafetera, vasos, cucharas, servilletas, café, té, azúcar, etc.

### ***La operación***

Se refiere a la preparación de las sesiones para lo que se requiere:

- ✓ Revisar los objetivos de la sesión
- ✓ Preparar las dinámicas
- ✓ Preparar los mensajes fortalecedores con que inicia cada sesión
- ✓ Preparar la conducción de las actividades
- ✓ Preparar el salón con los materiales que se requieran, ej. Poner en lugar visible y accesible las hojas de rotafolio con los productos de la sesión anterior.
- ✓ Colocar el equipo en su lugar y probar su funcionamiento
- ✓ Programar los tiempos de cada actividad y respetarlos para evitar que se deje de dar alguna actividad

## **5.- Metodología de las sesiones:**

*El mediador realizará las siguientes acciones:*

- 1.-Presentar un mensaje fortalecedor
- 2.-Realizar una actividad vivencial
- 3.-Realizar el análisis de la lectura
- 4.-Vincular la lectura con la experiencia propia
- 5.-Socializar las reflexiones de las lecturas
- 6.-Solicitar a los participantes una reflexión personal: en una frase. (Puede convertirse en el mensaje fortalecedor) como evaluación de la sesión.
- 7.- Evaluar la sesión en el formato asignado para ello.



## 6.- Evaluación

Se sugieren las siguientes modalidades de evaluación del curso-taller:

**Por módulo:** Se recomienda realizar una evaluación diagnóstica al presentar cada módulo y otra evaluación al término del módulo.

**Por sesión:** En cada sesión se solicitará a los participantes que escriban o mencionen en una frase lo que aprendieron (Puede ser el mensaje fortalecedor)

El mediador evaluará cada sesión tomando en consideración los siguientes aspectos:

### EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

(Para el mediador)

Nombre del mediador: \_\_\_\_\_ Sesión: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** En el siguiente formato se presentan una serie de indicadores que permiten obtener información sobre el desarrollo del curso-taller. Marque con una **X** la opción que mejor responda lo observado por usted de acuerdo a la escala B (bien), R (regular) y M (mal):

	Aspectos a evaluar	B	R	M
1	La atmósfera que prevaleció en el grupo fue:			
2	La relación del grupo con usted como mediador fue:			
3	La participación del grupo en general fue:			
4	El respeto entre los participantes con respecto a sus opiniones fue:			
5	El autoanálisis de los participantes con respecto a su propia experiencia o ideas fue:			
6	El nivel de dificultad de las sesiones para los participantes fue:			
7	Los contenidos responden a los intereses de los participantes:			
8	Se logro el trabajo colaborativo entre los participantes			
9	Los objetivos se lograron de manera:			
10	La relación entre la sesión y los objetivos fue:			
11	Las técnicas utilizadas en la sesión fueron:			
12	El material de lectura para el mediador fue:			
13	La organización de la sesión fue:			
14	En general la sesión fue:			

Responda de manera breve a las preguntas siguientes:

- 1.- Mencione tres conclusiones a las que llegaron los participantes
- 2.- Mencione las dificultades relevantes de la sesión
- 3.-Realice una propuesta para mejorar el curso-taller de acuerdo a lo rescatado en esta sesión.

**Por curso-taller:**

**Evaluación inicial:** Es importante realizar una evaluación sobre el conocimiento de las temáticas que tengan los participantes al inicio del curso-taller; ello permitirá realizar las adecuaciones pertinentes.

**Evaluaciones finales:** Se recomienda que al término del curso-taller se planee un espacio para que los participantes evalúen el desarrollo del curso-taller y que el mediador también realice un informe final.

**EVALUACIÓN FINAL DEL CURSO-TALLER**

(Para el participante)

Nombre \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_ participante:

Padre \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ familia:

Maestro: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_

**Instrucciones:** En el siguiente formato se presentan una serie de indicadores que permiten obtener información sobre el desarrollo del curso-taller. Marque con una **X** la opción que mejor responda lo observado por usted de acuerdo a la escala: SI, NO, REGULAR

	Aspectos a evaluar	SI	NO	REGULAR
1	Los temas de las sesiones cubrieron sus expectativas.			
2	Expresó sus opiniones.			
3	Se respetaron sus opiniones.			
4	Entendió con facilidad lo presentado por el mediador			
5	Le es de utilidad lo revisado en las sesiones			
6	Las sesiones fueron agradables			
7	El mediador le brindó apoyo o ayuda			
8	Si se facilitó la comunicación con los otros participantes			
9	Fueron claros los objetivos de las sesiones.			
10	Los materiales fueron adecuados			
	Observaciones y sugerencias:			

**Evaluación final:** Se sugiere que a lo largo del curso-taller conjuntamente los padres y maestros construyan una propuesta de trabajo que permita fortalecer los aprendizajes del estudiante con discapacidad.

**EVALUACIÓN FINAL DEL CURSO-TALLER**  
(Para el mediador)

Nombre del mediador:

\_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Con el propósito de conocer las necesidades, problemáticas y potencialidades del grupo participante, le solicitamos que elabore un informe final que contemple los siguientes aspectos:

- 1.- El desarrollo y ejecución general del taller
- 2.- La ejecución del grupo
- 3.- La efectividad de las actividades
- 4.- Las fortalezas y debilidades de los padres de familia
- 5.- Las fortalezas y debilidades de los maestros
- 6.-El compromiso de padres y maestros para trabajar colaborativamente
- 7.-Interés de los participantes para emprender acciones conjuntas
- 8.-Propuestas para mejorar la implementación del curso-taller en cuanto a contenidos y operación, lo que permitirá enriquecer el trabajo colaborativo entre padres y maestros
- 9.- Anexar una lista de participantes
- 10.- Observaciones generales

## Conclusiones

De acuerdo con las estadísticas internacionales cerca del 10% de la población tiene discapacidad, si se considera a su familia, podemos apreciar el enorme colectivo inmerso en esta problemática. Ante esta situación, en las últimas tres décadas, tanto las familias como los organismos gubernamentales y la sociedad civil de los diferentes países, han consolidado principios que implican la inclusión educativa en escuelas ordinarias, el trabajo con apoyo y la vida independiente y autónoma de las personas con discapacidad intelectual.

Sin embargo, en muchos países, esos principios quedan muertos en las políticas sociales que se emprenden. Ante lo que se hace necesario impulsar estrategias concretas que permitan la inclusión social a través de la acción de las familias, de los profesionales de la educación, la salud, y la rehabilitación.

En México, en el marco de los acuerdos internacionales emanados de la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos (1990), la Declaración de Salamanca (1994) entre otros, se han realizado convenios internacionales para promover la educación inclusiva; a partir de que se reconoce que la educación es un derecho fundamental de todos los niños, los adolescentes y jóvenes mexicanos; y su carácter es nacional, público, democrático, gratuito y laico.<sup>83</sup>

Con respecto a las personas con discapacidad, la política educativa nacional reconoce que el mecanismo a través del cual se va a lograr la inclusión social de estas personas es la educación inclusiva y que, esta no es posible sin la participación y colaboración de las familias.

Este proceso hacia la Educación inclusiva se impulsó a partir de 1993 en donde la Ley General de Educación señala en el artículo 41 que:

“La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. Esta educación incluye orientación a padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación”.<sup>84</sup>

A partir de la propuesta de reorientación de los servicios educativos, emanada del artículo 41, el Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000 definió a la integración educativa de los alumnos con discapacidad como el acceso, al que tienen derecho todos los menores, al currículo básico y a la satisfacción de sus necesidades básicas de aprendizaje. En el Programa Nacional de Educación 2001-2006 se enuncia como prioridad el alcanzar la justicia y la equidad educativa a través de garantizar el derecho a la educación expresado como la

---

<sup>83</sup> SEP. *Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa*, México, 2002, pp.9

<sup>84</sup> *Ley General de Educación*, México, última reforma publicada DOF 22-06-2006

igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia y el logro educativo de todos los niños y jóvenes del país en la educación básica.

Como respuesta a estos imperativos educativos se implementó el Programa Nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa (1996-2007) y; la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal, ha retomado el enfoque de la educación inclusiva basado en el modelo social de la discapacidad, plasmado en sus objetivos estratégicos para asegurar el acceso, permanencia y éxito en Educación Básica de la población que presenta necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y con aptitudes sobresalientes; y promover la participación social interinstitucional e intersectorial y la vinculación con organismos nacionales e internacionales entre otros.

Para consolidar la Educación Inclusiva en México se requiere también del involucramiento de las familias de los alumnos; cuya participación y colaboración está sustentada por la Ley General de la Educación en el capítulo VII, sección 1 referente a los padres de familia.

Al ser el ámbito educativo uno de los más relevantes en la vida de toda persona, el presente trabajo tiene como finalidad servir de apoyo, tanto a los pedagogos como a los profesionales de la educación, para favorecer la colaboración efectiva entre familias y docentes en las escuelas, a través de brindar información sobre las familias de personas con discapacidad, de las personas con discapacidad intelectual y de los apoyos educativos que ofrecen las instancias del sector educativo público y privado.

Este trabajo se basa en el hecho irrevocable de que es necesario tener un conocimiento de nuestras familias y de las personas con discapacidad para hacerlos visibles a la sociedad. Esa visibilidad les podrá brindar las oportunidades de reconocimiento para reconvertir o crear los servicios de apoyo que requieran a lo largo de sus vidas.

La información vertida está sustentada en experiencias de familias y personas con discapacidad intelectual, lo que permite dar cuenta de las situaciones por las que atraviesan cotidianamente en el camino de búsqueda de servicios y apoyos que les permitan tener una inclusión plena en la sociedad. Estos testimonios están vinculados a revisiones teóricas sobre lo que acontece con las familias mexicanas, específicamente aquellas que tienen un miembro con discapacidad intelectual y las personas con discapacidad intelectual.

La información que se presenta, rescata aspectos relevantes a considerar para que se reconozca la importancia de que, los servicios que ofrece la sociedad mexicana a través de las diversas instancias tanto gubernamentales como de la sociedad civil, sean acordes a las necesidades reales que se presentan a lo largo de la vida de las personas con discapacidad y sus familias.

Algunas estrategias rescatadas a lo largo del trabajo permiten facilitar y fortalecer las relaciones que se establecen entre padres de familia y docentes en las escuelas; estas estrategias son una compilación de experiencias que han apoyado a la creación de vínculos efectivos entre los miembros de las comunidades educativas en países como España, Venezuela, Argentina y México.

También se presentan las diversas instancias, que propone el Sistema Educativo Nacional tanto en su legislación como en sus reglamentaciones, a través de las cuales pueden participar y colaborar los padres de familia en las escuelas mexicanas.

En el anexo referente a los servicios de apoyo a la Educación inclusiva de la Secretaría de Educación Pública; se ofrecen herramientas para tomar decisiones en la elección de los servicios educativos adecuados a las características de las personas con discapacidad intelectual.

La propuesta para dar a conocer la información aquí presentada tanto a los padres de familia como a los docentes mismos, podrá ser enriquecida en los espacios educativos y adaptarse a las características de la comunidad educativa; es importante que a lo largo del ciclo escolar o en un curso taller se den a conocer las temáticas ya que tiene una secuencia que permite conocer en primera instancia a las familias y personas con discapacidad, detectar sus necesidades y fortalezas; poder planear estrategias de apoyo que les permitan fortalecerse y orientarlos sobre los servicios de apoyo existentes para que la educación que reciben las personas con discapacidad cubra los propósitos que se plantean en los programas educativos.

Es importante reconocer que aún falta mucho por hacer para involucrar a los padres de familia en el proceso educativo de sus hijos con discapacidad intelectual; su fortalecimiento personal y familiar y el conocimiento que tengan sobre las formas e instancias a través de las cuales pueden colaborar es esencial como también es necesario que los profesionales de la educación los conozcan y, reconozcan la importancia de su colaboración para emprender conjuntamente acciones que impacten positivamente en los aprendizajes significativos de sus alumnos.

Un rubro que queda pendiente para posteriores investigaciones es el referente a la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual y la importancia que tiene el que los padres cuenten con la información necesaria que les permita colaborar y apoyar a sus hijos para que encuentren un trabajo adecuado a sus intereses y aptitudes y lo conserven.

En este trabajo se presentan algunas modalidades de apoyo para que las personas con discapacidad puedan gozar de un empleo competitivo; pero se hace necesario investigar cuales son los factores que impiden su acceso al empleo regular y rescatar las experiencias exitosas que se han tenido en México.

Un punto importante por abordar es el referente a la legislación laboral, e investigar las oportunidades reales de empleo y sobre todo, hacer propuestas de sensibilización a la comunidad para que tanto los organismos gubernamentales como las empresas particulares, abran sus puertas a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en sus espacios laborales, brindándoles los apoyos que requieran para que puedan desarrollar con éxito las tareas para las que se contrate.

# Anexos

# Anexo 1

## Informe de la evaluación psicopedagógica

El siguiente cuadro es una propuesta de formato para elaborar el informe de la evaluación psicopedagógica:

1.- Datos Personales	
<b>Nombre</b>	
<b>Fecha de nacimiento</b>	
<b>Fecha de aplicación</b>	
<b>Edad</b>	
<b>Domicilio</b>	
<b>Escuela</b>	
<b>Ubicación de la Escuela</b>	
<b>Grado Escolar</b>	
<b>Nombre del padre</b>	
<b>Edad</b>	
<b>Ocupación</b>	
<b>Escolaridad</b>	
<b>Nombre de la madre</b>	
<b>Edad</b>	
<b>Ocupación</b>	
<b>Escolaridad</b>	

  

2.- Motivo de evaluación

  

3.- Técnicas e instrumentos aplicados	
<b>Entrevista a la madre</b>	
<b>Entrevista a maestros de grupo</b>	
<b>Guía de observación (aula)</b>	
<b>Pruebas: Psicométricas y/o pedagógicas</b>	

  

4.- Apariencia física

  

5.- Conducta durante la evaluación



<b>6.- Antecedentes del desarrollo</b>	
<b>Desarrollo general</b>	
<b>Ambiente familiar y socio-cultural</b>	
<b>Historia escolar</b>	

<b>7.- Resultados obtenidos</b>	
<b>a) Aspectos Generales:</b>	
<b>Intelectual</b>	
<b>Comunicativo-lingüístico</b>	
<b>Adaptación e inserción social</b>	
<b>b) Nivel de competencia curricular</b>	
<b>Matemáticas</b>	
<b>Español</b>	
<b>Otras materias</b>	
<b>c) Estilo de aprendizaje y motivación para aprender</b>	

**8.- Interpretación de resultados**

--

**9.- Conclusiones y recomendaciones**

<b>Acuerdos con los maestros</b>	
<b>Objetivos educativos</b>	
<b>Apoyos pedagógicos</b>	
<b>Acuerdos con el padre y la madre</b>	
<b>Propuesta curricular adaptada o programa educativo individual</b>	

## Anexo 2

# Los apoyos educativos

A continuación se presentan los servicios de orientación y apoyo educativo que ofrece la Secretaría de Educación Pública a través de la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal, lo que permitirá a los padres elegir la opción educativa que consideren pertinente para su hijo con discapacidad

### **Servicios de orientación y apoyo educativo.**

- **USAER (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular).**

Es la instancia técnica operativa cuyos propósitos son los de impulsar y colaborar en el proceso de mejora y transformación de los contextos escolares de la educación básica regular, proporcionando apoyos técnico metodológicos que garanticen una atención de calidad a la población con necesidades educativas especiales, discapacidad y con aptitudes sobresalientes, favoreciendo el proceso de integración educativa al incluir orientación a maestros de familia.

- **CAM-Básico (Centro de Atención Múltiple Básico).**

Es el servicio escolarizado de educación especial que atiende las Necesidades Básicas de Aprendizaje de los alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales que no logran su integración a la escuela regular, a través de la elaboración de programas y materiales de apoyo didáctico, así como de recursos adicionales necesarios para el logro de su autónoma convivencia social y productiva.

El CAM Básico es “múltiple” por la variedad de recursos especializados que ofrece para asegurar el proceso educativo de los alumnos y las alumnas: por la diversidad de necesidades educativas especiales que pueden manifestar los alumnos, con discapacidades transitorias o definitivas; y por la posibilidad de que en un centro escolar existan dos o tres niveles educativos: inicial, preescolar o primaria.

*Oferta educativa.-* ofrece la educación básica para alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales, ya sea de manera permanente o transitoria, además de plantear la posibilidad, en la medida que los recursos del centro así lo permitan, de organizar talleres pedagógicos para su alumnado, así como para los alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales integrados a la escuela regular, sus padres y sus maestros cuando así lo requieran.

Por lo anterior se considera lo siguiente:

- Que la atención educativa a los alumnos con discapacidad y necesidades de apoyo permanentes, o retos múltiples para quienes la integración escolar no se vislumbra como una opción, la escolarización en CAM Básico sea permanente.
- La posibilidad de escolarización transitoria para aquellos alumnos que al proporcionarles los apoyos requeridos manifiestan avances en la adquisición de aprendizajes y/o competencias y habilidades escolares que les permitan integrarse de manera funcional a la escuela regular.

### ***La participación de los padres de familia.***

La participación de las familias en el CAM tiene que orientarse a apoyar y favorecer el desarrollo educativo de los alumnos. Las posibilidades son:

- Acompañar físicamente al niño cuando se considere necesario (casos graves de discapacidad) en el aula.
- Incluirse en los talleres pedagógicos para conocer y manejar herramientas técnicas que apoyen el acceso al currículum de su hijo. Ej. Braille y lenguaje de señas.
- Aportar, de ser posible, sus propios talentos para apoyar la tarea educativa (por ejemplo enseñanza de Braille a otros padres de familia).

Padres de familia colaborando con el profesor(a) de grupo para:

- Establecer los cauces que permitan que el proceso educativo tenga continuidad entre la escuela y la familia.
- Garantizar una puntual información sobre los acontecimientos relevantes de los alumnos.

Participación de los padres en:

La elaboración de la evaluación psicopedagógica y la propuesta curricular adaptada.

- **CAM-Laboral (Centro de Atención Múltiple Laboral)**

Es el servicio que ofrece elementos formativos y capacitación laboral a jóvenes de 15 a 20 años de edad (con la posibilidad de contemplar dos años en los límites del rango, es decir, en el inferior hasta los 13 años y en el superior hasta los 22 años), de acuerdo a lo señalado en los Lineamientos de Organización y Funcionamiento para los Centros de Atención Múltiple de Capacitación Laboral 2002-2003.

Representa una opción escolarizada dentro del sistema educativo cuya elección (nunca predeterminada ni definitiva) se decide en función de los apoyos que de manera transitoria o permanente garanticen las mejores condiciones de atención.

Todo CAM-Laboral realiza un Proyecto Escolar dentro del cual está contemplado el ámbito "Relación entre la escuela y las familias" cuyo propósito es:

- Vincular a las familias en el proceso de capacitación de acuerdo a los apoyos y orientaciones brindadas por los Centros de manera sistemática, así como en el proceso de integración social y/o laboral.

En relación a las familias es necesario hacer hincapié en la importancia de su sensibilización y vinculación en la educación de sus hijos, ya que en los procesos de capacitación pueden ser de gran utilidad, pues si los padres quedan excluidos no tendrá éxito el proceso de integración, por ello se pone especial énfasis en el trabajo colaborativo entre dichos agentes; para que esto

pueda lograrse es necesario que el CAM-Laboral desarrolle actividades diferenciadas y sistematizadas de orientación y vinculación con padres y madres de familia y tutores, que le permita, con base en las necesidades detectadas, organizar el trabajo requerido en este rubro considerando los siguientes aspectos:

1. Un diagnóstico de las necesidades de orientación y apoyo a los padres de familia, el nivel social-cultural y las necesidades ante la discapacidad de sus hijos.
2. Un planteamiento de estrategias diferenciadas de Orientación a padres de familia que den respuesta a las problemáticas encontradas, así como evaluar la orientación recuperando de manera sistemática los logros y las necesidades a cubrir.
3. Una determinación de necesidades de conocimiento del funcionamiento del CAM-Laboral y la metodología de enseñanza. Se debe desarrollar un trabajo sobre las expectativas que tiene de su hijo y las posibilidades de integración al campo laboral, así como darles a conocer los deberes y derechos que deben ejercer los alumnos que se incorporan al trabajo remunerado.
4. Un programa de orientación flexible y acorde a las características y necesidades de la población de padres de familia de los alumnos de CAM-Laboral

#### • ***Inclusión Laboral***

Al hacer referencia a la inclusión laboral tenemos que remitirnos necesariamente a temas referentes a las oportunidades de empleo, derechos y equidad laboral para personas con discapacidad e indiscutiblemente a la capacitación y formación socio-laboral.

La formación y capacitación socio-laboral busca orientar estrategias educativas que permitan brindar elementos para el mejoramiento de las condiciones generales de vida es decir aquellas que permitan a los individuos responder de manera funcional a sus necesidades personales y sociales. En este sentido, la formación y capacitación se orienta hacia el cambio de actitudes, desarrollo de habilidades y de conocimientos propios del medio donde se desarrollan los alumnos, que les permita desarrollar competencias específicas para que desempeñen actividades productivas que serán el medio para lograr autonomía, autodeterminación, independencia y productividad en un Proyecto de Vida.

La transición de niños y adolescentes con discapacidad a la vida activa, se debe realizar de forma paulatina y vinculada a la experiencia directa. Para la incorporación al mundo del trabajo, es necesario crear un enlace entre la vida escolar / académica y la productiva/ laboral, en el cual los alumnos desde edades tempranas van incorporando a sus estructuras cognoscitiva y socio-afectiva aquellos aspectos del área laboral que son esenciales para su futuro.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, a diferencia de otras discapacidades físicas, motoras o sensoriales, está involucrada la inteligencia que incluye el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprender de la experiencia , la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

En este sentido la capacitación laboral de las personas con discapacidad intelectual va a depender en gran medida de sus habilidades cognoscitivas, sociales, prácticas y afectivas. En este proceso lo más importante no es el entrenamiento mecánico de funciones de determinadas actividades, sino que se deben incluir la inteligencia; las habilidades adaptativas; contemplando en todo momento su participación, interacciones, roles sociales; el contexto en el que se desarrolla la persona (hogar, trabajo/escuela, comunidad) y el sistema de apoyos que requiera para su funcionamiento.

De la misma manera es muy importante desarrollar el interés laboral de los alumnos con discapacidad, crearles conciencia de sus capacidades, pero también de sus limitaciones, enseñarlos a ser tolerantes a la frustración, a conservar el trabajo y a ser responsables.

La autoestima, los hábitos laborales, las funciones operativas, la conservación del empleo y la integración laboral, son áreas centrales de trabajo en todo programa de capacitación y formación laboral. Esto es, deben estar incluidas tanto las capacidades funcionales, como las habilidades cognitivas, emociones, personales y sociales de las personas con discapacidad.

Revisemos algunos aspectos:

- **Autoestima.-** generalmente los adolescentes con discapacidad tienen una autoestima muy baja producto de la discriminación y falta de credibilidad por parte de la comunidad que los rodea, constantemente les dicen que no pueden hacer las actividades, ya sea con palabras o con actitudes, lo que causa en los muchachos y las muchachas un efecto negativo propiciando la auto devaluación que los lleva a centrarse en sus discapacidades más que en sus capacidades. Por ello es importante enseñar a los jóvenes a reconocerse a partir de sus habilidades y destacar sus aciertos en los programas que se emprendan para su capacitación.
- **Hábitos laborales.-** aspectos importantes en este rubro son el ser responsable, puntual, cumplir con un horario, ser respetuoso, el desarrollo de estos hábitos permitirá a los jóvenes desarrollarse en los diversos ámbitos de su vida: personal, social, escolar, laboral. La comunicación les facilitará establecer buenas relaciones e interactuar con las personas que los rodean. También es importante crear, en los jóvenes con discapacidad, conciencia de lo que significa un trabajo y porqué se debe conservar.
- **Desarrollo de habilidades.-** para que los jóvenes con discapacidad pueda desarrollar con éxito las tareas que se le encomiendan debe propiciársele el desarrollo de habilidades y destrezas motoras, habilidades de comunicación, habilidades cognoscitivas/intelectuales y habilidades sociales. Entre las actividades a implementar se encuentran también aquellas que fortalecen la coordinación fina y gruesa, el lenguaje oral y escrito, el manejo de dinero, la orientación espacial, el control de emociones, la toma de decisiones, el comportamiento interpersonal, la autogestión y la independencia.

La familia juega un papel primordial en la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad, su papel es clave en el proceso de cambio y de crecimiento personal. Sin embargo, la principal barrera para la inclusión laboral, la encontramos en la sobreprotección que brinda la familia a la persona con discapacidad. Los padres no se dan cuenta que sus hijos son adolescentes o adultos que necesitan disciplina, orden y hábitos que les permitan ser mejores seres humanos, responsables y felices. De nada sirve un trabajo si no va acompañado de un cambio de rol familiar y social, en el que la persona con discapacidad se sienta realizada y no como un eterno "niño" que quiere ser una persona adulta pero que en algunas ocasiones se encuentra con la sobreprotección excesiva de sus padres y madres, que no tienen la confianza suficiente en sus potencialidades y tienden a controlarles, poniéndoles barreras para la inclusión.

El apoyo que puede brindar la familia en el proceso de capacitación es invaluable y se torna necesario que se encuentre vinculada positivamente con los instructores (capacitadores) de los centros de capacitación laboral, nuevamente aquí es importante que participe activamente ya que el estar informada y participar le permitirá tener elementos para seguir apoyando a la persona con discapacidad en su inclusión laboral.

En México aún no existen agencias gubernamentales especializadas que brinden apoyo en la inclusión laboral de las personas con algún signo de discapacidad, es por ello, que las familias tienen que prepararse para continuar apoyando en la inclusión sociolaboral de sus hijos y evitar, de esta manera, que se pierda el trabajo educativo que se ha desarrollado a lo largo de su vida.

- **UOP (Unidades de orientación al público)<sup>85</sup>**

*“Ofrece orientación al público para asignar el servicio educativo más acorde a las necesidades de quien lo solicita y establece vínculos con instituciones que apoyan la integración educativa, laboral y social”.*

La UOP tiene como objetivo *“orientar a las diferentes instancias y sectores, padres y madres de familia, escuelas, organizaciones de la sociedad civil, etc., para encontrar la respuesta educativa más pertinente a los alumnos y alumnas que solicitan los servicios de educación especial”.*

Las UOP se ubican en las Coordinaciones Regionales de Operación de los Servicios de Educación Especial.

Dentro de las acciones que llevan a cabo los servicios de Educación especial se encuentra la de orientar a padres, madres, tutores, maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnas con necesidades educativas especiales, discapacidad y aptitudes sobresalientes. Para cubrir este propósito, el personal de la Unidad de Orientación al Público cuenta con el conocimiento sobre los servicios que se prestan en Educación Especial, los propósitos de cada uno de ellos, su ubicación, características, requisitos de inscripción y/o acceso.

---

<sup>85</sup> DEE-SEP. *“Una Escuela para Todos”* 2003. pp.56-57

- **CRIO (Centro de Recursos, información y orientación)<sup>86</sup>**

Es el área encargada de promover y consolidar la vinculación entre la Dirección de Educación Especial y sectores, instituciones y organismos gubernamentales y de la sociedad civil en el Distrito Federal y a nivel nacional e internacional, a través de la revisión y el análisis de programas, eventos y/o acciones específicas que permitan el intercambio, la implantación y la difusión de estrategias y recursos de carácter técnico-pedagógico, académico, cultural, deportivo y de salud que fortalezcan la atención de los alumnos, la práctica docente y la participación de los padres de familia en el proceso educativo de sus hijos.

El CRIO tiene como objetivo *“ofrecer a todos aquellos involucrados en el proceso educativo de los niños, las niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales, con discapacidad y aptitudes sobresalientes, los recursos necesarios para lograr un enriquecimiento constante de la tarea docente”*

Es un espacio en permanente actualización bibliográfica, videográfica y multimedia que brinda información, orientación, asesoría y opciones de formación continua a los maestros de educación básica, a las familias y a la comunidad en general sobre los servicios educativos que ofrece la institución así como las estrategias de atención para los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales, discapacidad, aptitudes sobresalientes o factores socioculturales, ofrece también los recursos necesarios para lograr un enriquecimiento constante de la tarea docente.

Cuenta con 5 áreas de atención:

- Información, orientación y asesoría;
- Documentación y publicación;
- Materiales y recursos;
- Videoteca, mediateca y biblioteca, y
- Aula EDUSAT para la capacitación.

---

<sup>86</sup> Tomado del documento “Planeación y programación de la Dirección de Educación Especial de 2006”.



## Referencias Bibliográficas

- Asociación Americana sobre Retraso Mental. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Tr. Verdugo Miguel A. y Jenaro Cristina, España, Alianza Editorial, 10ª. Ed. 2002.
- Baleson, Gregory, *La Interacción Familiar*, Argentina, Ed. Tiempo, 1978.
- Borges, Beatriz, et al. *Manual de rehabilitación para el trabajo*, DIF, México, 2004
- Castillo, Gerardo, *Tus hijos adolescentes*, (Colección Hacer familia), España, Madrid, Ed. Palabra, 7ª. Ed., 2002.
- Conferencia inaugural, “*El rol de la familia en la educación de los hijos*”, Jornadas interdisciplinarias de instituciones de promoción social, educación y salud. Ministerio de cultura y educación. Ministerio de bienestar social. Gobierno de la provincia de la Pampa. Sta. Rosa, Septiembre 1994.
- Cornejo, S. Brik Levy, *La representación de las emociones en la Dramaterapia*, (Introducción), Argentina, Buenos Aires, Ed. Panamericana.
- Cunningham Cliff y Davis Milton. *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, S.XXI, México, 1994.
- Flórez, Jesús y Ma. Victoria Troncoso, *Síndrome de Down y Educación*, España, Salvat editores, 1991.
- García Cedillo Ismael, et al., *La integración educativa en el aula regular*, México, SEP-Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México-España, 2000.
- García Fernández, *Educación Especial un Enfoque Ecológico*, México, Ingramex, 1999.
- Guajardo Eliseo. *Reorientación de la Educación Especial en México*, México, SEP, 1993-1998.
- Herrero Mª Luis y Elías Vived Conte *Autodeterminación y accesibilidad: implicaciones educativas, laborales y sociales*, Federación Española de Síndrome de Down, España, Huesca, diciembre de 2004.
- I.N.E.G.I., *XII Censo General de Población y Vivienda*, México, 2000.
- I.N.E.G.I., *Formatos estadísticos 911 inicio y fin de ciclo 2005-2006*. México

- Negrete Tania, *Vivir con calidad. Un derecho de todos*, ARARÚ, Para padres con necesidades educativas especiales, núm. 33, México, Feb. /Abril 2002.
- Puigdemívol, Ignasi, *La Educación Especial en la Escuela Integradora*, GAAO, España, Barcelona, 1998.
- Rivera Trinidad y Jane Brodin, *El apoyo a las familias con niños discapacitados*, Suecia, 2000.
- Rodríguez de la Vega Magdalena, Conferencia: *Integración y sexualidad de las personas con discapacidad*, Dirección de Asesores Educativos A.C. sl.
- Schmelkes, Sylvia, *Hacia una mejor calidad de nuestras escuelas*, México, SEP, Biblioteca para la actualización de maestro, 1995.
- SEP/DEE, Documento *Planeación y programación de la Dirección de Educación Especial de 2006*, México.
- SEP, *Educación Especial en el Distrito Federal: una educación de calidad, Una escuela para todos*, SEP, México, 2003.
- SEP/Educación Primaria. *Normas de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional. 2006-2007*, México.
- SEP/ Educación Primaria. *Normas de control escolar para la inscripción, reinscripción y acreditación de las escuelas primarias oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional. 2006-2007*, México.
- SEP/SNTE, Conferencia nacional: *Atención educativa a menores con necesidades educativas especiales, Equidad para la diversidad*, México, Huatulco, 1997.
- SEP/OEA. Antología: *Programa de Integración Educativa*, México, 1999.
- SEP, *Orientaciones para padres de hijos con discapacidad en educación básica*, México, SEP, 1999.
- Shea, Thomas M, BAUER, A. M., *Educación Especial un enfoque Ecológico*, México, Ingramex, 1999.
- Síndrome de Down Noticias, *“Mitos y realidades del Síndrome Down”*, sl, Junio, 1990.

- UNESCO. *Temario abierto sobre educación inclusiva.: Materiales de Apoyo para Responsables de Políticas Educativas*, tr. al español de Oscar Nieto de los Ríos, Ed. Rosa Blanco Guijarro, Publicado por la Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, Santiago de Chile, OREALC / UNESCO, 2004
- Verdugo, Miguel Ángel, Conferencia: *Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual*, Congreso Nacional de Familias de Personas con Retraso Mental. España, 2003.
- Verdugo, Miguel Ángel, “*De la segregación a la inclusión*” *Revista Down 21*, enero 2004, España.
- Verdugo, Miguel Ángel, *Las Personas con Discapacidad*, sl, Siglo XXI, 1994.