



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ARAGÓN**

LICENCIADA EN

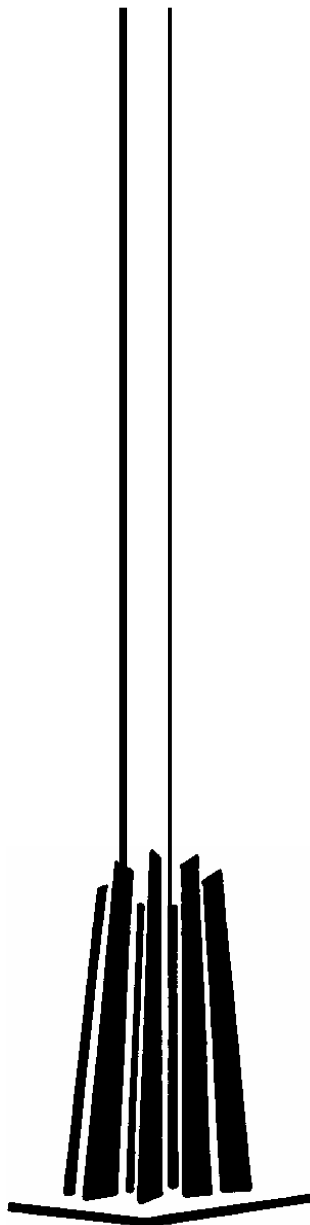
COMUNICACIÓN Y PERIODISMO

**“EL LADO OSCURO DE LA LUNA”
EI ARDUO CAMINO A LA INTEGRACIÓN
SOCIAL Y LABORAL PARA LOS JÓVENES CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL
R E P O R T A J E**

**QUE PRESENTA:
GABRIELA ZAMBRANO HERNÁNDEZ**

**ASESORA:
LIC. ANDREA GÓMEZ MONTESINOS**

San Juan de Aragón, 2007





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

A G R A D E C I M I E N T O S

A DIOS, POR SER PARTE DE SU CREACIÓN

A MIS PADRES, POR DARMER LA VIDA

A DEVIR, POR SER MI COMPLICE Y COMPAÑERO DE VIDA

A DEVIR, EDIR Y EMIR, MIS TRES DIAMANTES

A MI TÍO ENRIQUE (+)

A MIS HERMANOS COMPAÑEROS DE INFANCIA

A NORMITA POR SER AMIGA PACIENTE Y TOLERANTE

A LA UNAM CAMPUS ARAGÓN MI INFINITO AGRADECIMIENTO

A TODOS MIS MAESTROS

A ANDREA POR ARRIESGARSE CONMIGO EN ESTA EMPRESA

AL PROF. CARRASCO POR ESTA OPORTUNIDAD DE VITAL IMPORTANCIA
PARA MÍ

A VERITO POR SER COMO ES

A LOS PRESTADORES DEL PPSS, POR TODO LO QUE APRENDÍ DE ELLOS
Y CON ELLOS

A LOS PADRES DE FAMILIA DEL PPSS POR SU VALENTÍA Y ENTEREZA

A: DANIEL, LIZETH, CHRISTIAN, ROBERTO, JUANITA, VIRIDIANA, SERGIO,
MARIANA, SELENE, ALEJANDRA, DARIO, JAHZIEL, YURIKO, DAVID, URIEL,
SUSANA, CARLOS, BETO, MARIANA A., HANNIA, VALDEMAR, KAREN,
KARLA, LUPITA, RAFAEL, EMANUEL, LUIS ALBERTO, ESMERALDA, DAVID,
ANGEL, ALONDRA, FERNANDA Y ROSA ISELA, ALUMNOS DEL PPSS.

ÍNDICE

¡QUIERO ENTRAR AL CÍRCULO! (A manera de introducción).....	4
ESTIGMA, LOCURA O DIVERSIDAD.....	8
Discapacidad intelectual.....	9
Crecer y ¿madurar?.....	13
Mirada de Ángel.....	19
Enfermedad o Posesión.....	21
Y un día todo cambió.....	24
Prevenir o detectar.....	26
La Noticia: ¿Problema u oportunidad?.....	31
Una Familia Singular.....	39
Un camino largo por recorrer.....	45
Campo Laboral.....	49
CINCO JÓVENES Y UN CAMINO A LA INTEGRACIÓN SOCIAL.....	54
PPSS.....	55
Un Nacimiento Complicado.....	65
Un joven con espíritu de niño.....	66
Amar, sin ser amada.....	70
El de en medio.....	73
Fina estampa.....	77
A la sombra del desamparo.....	80
Hoy no me quiero levantar: Camino a la escuela.....	82
La Vida Cambia.....	90
LA LUZ AL FINAL DEL TÚNEL.....	95

Un Esfuerzo Conjunto.....	96
Mundo de Chocolate.....	98
Círculo de Jóvenes: Días felices, días difíciles.....	105
¿Y ahora qué?.....	116
Divergencia, Convergencia y Carencias.....	125
SE CIERRA EL CÍRCULO (A manera de Conclusión).....	132
Citas Textuales.....	135
Glosario.....	137
Anexo I.....	148
Anexo 2.....	153
Fuentes Vivas	155
Bibliografía.....	158
Hemerografía.....	161
Fuentes de Internet.....	163

¡QUIERO ENTRAR AL CÍRCULO! (A manera de Introducción)

En el presente reportaje queremos mostrar ese lado de las cosas que a nadie le gusta ver pero que ahí está, coexiste y es tan real como ese lado de la luna que no vemos pero que está, y que finalmente cuando sale a la luz es tan hermoso como el resto de la totalidad, nos referimos a las personas con discapacidad intelectual.

El papel del comunicador es difundir los acontecimientos que involucren al mayor número de personas, pero no sólo eso, también es labor del periodista indagar, investigar los hechos que son dignos de ser dados a conocer. Y qué mejor forma de hacerlo que estando en medio de los acontecimientos. Es como el corresponsal de guerra que se encuentra en medio de fuegos cruzados y vive en carne propia el temor, el riesgo y comparte los sentimientos de las partes involucradas.

Así considero mi experiencia como prestadora de servicio en el Programa Psicopedagógico de Servicio Social (PPSS); como una oportunidad invaluable de poder convivir día a día con sus miembros, experimentar de primera fuente cómo trabajan, cómo se esfuerzan, cómo participan sus familiares en su desarrollo; y sobre todo cómo los futuros profesionistas en el área de psicopedagogía elaboran programas, materiales y estrategias para el óptimo desarrollo de sus alumnos, sin duda una importante experiencia para su futuro como pedagogos en el área de educación especial.

El programa Psicopedagógico, al igual que otras instituciones altruistas, brinda un servicio a la comunidad con el apoyo de los profesionistas, alumnos y egresados de las carreras de pedagogía, psicología y comunicación; estos últimos

quizá con la tarea de difundir que en la diversidad no hay nada que temer y que de alguna y de muchas formas todos somos diferentes.

Los jóvenes con discapacidad intelectual necesitan de una educación y una preparación para poder formar parte de la sociedad a la que pertenecen. Pero también es necesario concientizar y sensibilizar a los miembros de ésta. El PPSS representa una opción para todos aquellos niños y jóvenes que viven en el área circunvecina a la Facultad de Estudios Superiores (FES) Aragón y que tienen problemas de aprendizaje o discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual y sus familias deben ser apoyadas, orientadas, escuchadas y para eso sirven lugares como el PPSS; desgraciadamente no existen todos los suficientes para cubrir las necesidades de quienes los requieren, pero con una difusión adecuada quizá este esfuerzo tenga mayor eco.

Describiremos ese camino que han tenido que andar las personas con discapacidad intelectual y sus familias, las peripecias, los obstáculos o la ayuda, si es que la han recibido, en este caminar; conoceremos si existen las instancias educativas y laborales apropiadas y suficientes para dar servicios a estos individuos.

El presente reportaje descriptivo e instructivo está dividido en tres apartados, la primera parte ofrece los elementos informativos para conocer qué es la discapacidad intelectual, cómo se manifiesta y, en determinados casos cómo prevenirla; el reportaje está ilustrado con historias de vida de alumnos del PPSS y sus familias, que tuvimos la oportunidad de conocer en nuestra estancia como miembros del servicio social en el Programa Psicopedagógico de Servicio Social.

Cabe aclarar que se alternan las descripciones de las historias de vida con la información recopilada, tanto de fuentes documentales como de fuentes vivas y de nuestra propia observación durante la convivencia diaria con estos chicos por espacio de diez meses.

El segundo apartado se refiere a la creación del programa Psicopedagógico de Servicio Social, así como a los servicios que ofrece y al sector al que atiende.

También se toca el tema de la educación que reciben los individuos con discapacidad intelectual, así como la problemática que enfrentan tanto ellos como sus familias para lograr encontrar un lugar adecuado a sus necesidades, no sin antes derribar varios obstáculos en el camino como la discriminación; la falta de preparación del profesorado en el área de educación especial y la falta de sensibilización por parte de la sociedad en general. Los casos que presentamos en este apartado fueron también recopilados entre los alumnos del PPSS.

Por último, el tercer apartado del reportaje se refiere a las vivencias de los alumnos que forman parte del taller productivo de capacitación en manualidades "Círculo de Jóvenes", cómo surgió dicho taller, cuáles son sus objetivos y qué beneficios reales ofrece a sus miembros; cabe aclarar que por un tiempo fuimos parte de dicho círculo, así que pudimos conocer de cerca la convivencia entre sus miembros, las prestadoras de servicio social y los familiares de los chicos; también se toca el tema de la capacitación laboral y la integración en este rubro por parte de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

La luz que se refleja en los objetos es la que nos permite verlos, cuando no hay luz no podemos percibirlos, lo cual no implica que no estén ahí. La luz solar o artificial que se refleja en los objetos dan sentido a los mismos, surge así, la percepción de la vista. Lo mismo ocurre con el conocimiento, el ignorar algo puede

hacernos creer que no existe, es hasta que lo conocemos que nos percatamos de su presencia.

Arrojar la luz del conocimiento sobre la sombra de la ignorancia respecto a lo que una persona con discapacidad intelectual puede lograr con un apoyo adecuado por parte de la sociedad completa, es uno de los objetivos del presente reportaje. Mientras más sepamos sobre la discapacidad intelectual mejor comprenderemos a la persona que presenta esta condición, lo cual servirá para entender, aceptar e integrar al individuo con discapacidad intelectual.

El presente reportaje pretende dar pues, un panorama general de las experiencias, vivencias y dificultades más comunes a las que tiene que hacer frente el individuo con discapacidad intelectual y sus familiares, así como la imperiosa necesidad de concientizar y sensibilizar a la población sobre esta condición específica.

ESTIGMA, LOCURA O DIVERSIDAD

Es tener tanta inteligencia, tantos anhelos como cualquier persona, pero dentro de un cuerpo que no responde, manos que no obedecen, piernas que no quieren caminar, lengua que no puede expresar los pensamientos y también, con demasiada frecuencia, es sentir el rechazo de las personas que no la tiene, que no la entienden.

En soñar con ser amada como mujer y enfrentarse a que es casi imposible; desear tener un hijo que abrazar y amar, y llorar mucho por no lograr alcanzar lo que otras mujeres tiene sin apreciarlo

Beatriz Molina Ortiz Monasterio (Joven con parálisis cerebral)

Un grupo importante de la sociedad en México, 1 millón 795 300 (INEGI, 2000) personas presentan algún tipo de discapacidad física, mental o intelectual que puede ir de leve a severa, y que le impide llevar una vida normal o en algunos casos valerse por sí mismos. Pero, ¿Cómo ve la sociedad a estos individuos? ¿Está realmente capacitada para darles un lugar dentro del engranaje de la sociedad? ¿Son respetados sus derechos?

Quizá una de las opiniones más determinantes en estos casos sea la médica. Aún hoy en día la medicina sigue llamándolos *enfermos*, *retrasados* o *pacientes*, estas palabras caen como un pesado yunque sobre las cabezas de los padres. Pero la palabra del médico es ley para los padres, la fe en él es ciega y la esperanza en su ayuda es total.

Sin embargo, hoy día se evita etiquetar a las personas con términos que más tarde sean peyorativos o adjetivos insultantes. Actualmente se engloban una serie de condiciones diferentes que se presentan en el ser humano y que afectan su funcionamiento intelectual en el término: “Discapacidad Intelectual” (DI).

Los casos que ilustran el presente reportaje, fueron recopilados durante mi estancia como prestadora en el Programa Psicopedagógico de Servicio Social (PPSS); son historias de vida reales, narrados por sus protagonistas, en especial por padres de familia que acuden al PPSS a que sus hijos reciban apoyo, y que nos confiaron sus experiencias con el fin de que sirvan a otros padres en las mismas circunstancias.

Aquí mencionaremos lo que es la condición de discapacidad intelectual, así como sus causas, hablaremos del papel de la familia, se abordará también la importancia de un diagnóstico expedito y adecuado para la temprana intervención de profesionales involucrados como psicólogos y pedagogos principalmente.

Discapacidad Intelectual

El parto de Margarita fue complicado, pues, el bloqueo epidural resultó ineficaz (al parecer el medicamento estaba caducado), Margarita sentía como se iba abriendo poco a poco su piel cortada en canal en el bajo vientre; la mujer asegura haber sufrido descuidos y un trato negligente durante la cirugía, también afirma que el bebé resbaló de las manos del médico y cayó al piso. El sufrimiento en la madre y el hijo pudieron ser evitados, sin embargo, la negligencia e incapacidad del equipo médico del Hospital del ISSSTE de Tacuba ocasionaron consecuencias irreversibles en el bebé recién nacido, su vida estaría limitada por una discapacidad intelectual y psicomotora.

Este es sólo uno de los 450 mil casos de discapacidad intelectual que actualmente existen en México. Las estadísticas mundiales publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan que de la población en edad

escolar de 3 a 15 años de edad, entre el 3% y el 4% presenta discapacidad intelectual. Si consideramos que en México esta población es de 10 millones, podemos darnos cuenta que 450 mil niños y jóvenes tienen discapacidad intelectual y requieren atención.

En la antigüedad era considerado “deficiente mental” cualquier individuo que se desviaba de la normalidad, ciegos, epilépticos, sicóticos, psicópatas y verdaderos retrasados mentales eran tratados con los mismo métodos y clasificados en la misma categoría. Todos eran hacinados en asilos, cárceles, hospitales o centros de reclusión para enfermos mentales. ¹

No fue sino hasta principios del siglo XX, principalmente en Europa, cuando se comenzó a implementar una serie de medidas para diagnosticar y proteger a dichas personas.

Una de las pruebas básicas que determinaban la normalidad, genialidad o retraso de un individuo fue la instaurada en Francia, por los doctores Alfredo Binet y su adjunto, Henry Simon, quienes a través de exámenes de conocimientos y habilidades determinaban la edad mental de sujeto, que aunada a la edad cronológica daba como resultado el Coeficiente Intelectual (CI) de una persona.

Tal estudio tenía como objeto detectar a la población “deficiente” que no encajaba en las escuelas regulares y abrir para ellas centros especializados que eran denominados institutos médico-pedagógicos. Sin embargo, esto seguía generando discriminación hacia los individuos que, según tal clasificación, debían ser excluidos y remitidos a centros especializados limitando sus relaciones con el resto de la sociedad.

Locos o idiotas, imbéciles o disminuidos, víctimas de un microbio maldito, estas eran unas de las tantas maneras con las que se hacía referencia todavía a mediados del siglo XX en México a las personas con discapacidad intelectual. No era extraño percibir la vergüenza de la familia que hacía todo lo posible por ocultar la existencia de un hijo, hermano o algún pariente que presentaba esta condición.

Incluso no se les veía en las calles pues su sola presencia ofendía a los que tenían la desdicha de toparse con ellos. Por tal razón no era de sorprenderse que tanto padres como hermanos optaran por recluirlos en el rincón más oscuro de la casa.

Pero si por alguna razón un individuo con discapacidad intelectual se lograba escapar a la calle era condenado e insultado por los comentarios de los demás, las siguientes expresiones dan cuenta de esto y fueron sacadas de la película *La hija del panadero*, dirigida por Joselito Rodríguez (México, 1949):

—¡Esta loco, por eso no lo dejan salir a la calle!

—¡Pobre hombre, Pobre madre!

Pero la evolución de la humanidad en general y de la ciencia en particular arroja mayor conocimiento sobre el cerebro y la mente humana. Esto ha dado como resultado que lo que en el pasado era considerado como un estigma, castigo divino o un tipo loco, hoy sea reconocido como una condición diferente y que aquel que la manifiesta no es por virtud o por castigo, y tampoco es un ser de menor valía.

Pero ¿Qué es la discapacidad intelectual? ¿Cómo se manifiesta? ¿Es un tipo de loco, es un estigma para la familia o es sólo una diversidad en la condición humana?

Una de las agrupaciones más reconocidas en este rubro a nivel internacional la Asociación Norteamericana contra el Retraso Mental, AAMR por sus siglas en inglés (American Association for Mental Retardation), propuso la siguiente declaración en 1992, esta definición representa una concepción tan nueva que probablemente será imposible mejorarla en muchos años y que es, hasta la fecha, la más aceptada:

Discapacidad intelectual significa en sí mismo una limitación sustancial en el funcionamiento real del sujeto al que se refiere. Se caracteriza por una disminución significativa del funcionamiento intelectual con limitaciones adaptativas en dos o más de la siguiente áreas: comunicación, cuidado de sí mismo, vida diaria, habilidades sociales, participación en la comunidad, autocontrol, salud y seguridad, uso funcional de conocimientos académicos, tiempo libre y trabajo. El retraso debe aparecer antes de los 18 años.

Si bien continúan los debates en la comunidad científica para determinar qué es la discapacidad intelectual y en torno a cómo lograr un diagnóstico preciso, lo cierto es que las personas con alguna discapacidad cuentan hoy por hoy con un poco más de aceptación de parte de sus congéneres. En contraste con tiempos pasados en que aquel que padecía alguna deficiencia física o mental eran abandonados, escondidos e incluso se le provocaba la muerte a causa de su padecimiento.

Creecer y... ¿madurar?

Los logros y el desarrollo de un bebé con discapacidad intelectual tomarán más tiempo que otros niños de la misma edad cronológica; por ejemplo, el control de esfínteres, caminar, hablar, tomarán un tiempo considerablemente mayor en relación con niños que no presentan esta condición.

El desarrollo consiste en la expresión paulatina de nuestras potencialidades a lo largo de diferentes etapas y siempre expresadas como pautas adaptativas que evolucionan, por lo que se refiere a su eficacia para preservar la vida. Los cambios biológicos y comportamentales que conlleva el desarrollo son muy similares entre unos y otros individuos de nuestra especie y es posible afirmar que se hallan organizados en períodos específicos a los que llamamos *etapas*.

El desarrollo puede ser mejor comprendido si lo dividimos empleando tres diferentes perspectivas para abordarlo: la primera es la de los fenómenos biológicos; la segunda la de los fenómenos comportamentales, conductuales o psicológicos y la tercera la de los fenómenos sociales y de interacción con otra persona. (Según la revista *PAC Psiquiatría*, de la Asociación Psiquiátrica Mexicana A.C.)

Se habla entonces de etapas o períodos de comportamiento en el desarrollo con base en la observación de la generalidad en los individuos de la misma edad cronológica. El siguiente cuadro muestra la secuencia de desarrollo de algunas conductas:

Cuadro 1. Secuencia de Desarrollo en el niño

Habilidades sociales

- Reconocer a la madre
- Tocar las imágenes en el espejo
- Discriminar a los desconocidos
- Sonreír y vocalizar frente al espejo
- Abrazar a familiares adultos
- Referirse a sí mismo por medio de su nombre
- Reconocer una fotografía de sí mismo
- Jugar con los demás

Juego

- Imitar el trabajo doméstico
- Juego solitario
- Simple simulación
- Juegos sencillos
- Llevar sus muñecos a la cama
- Juego imitativo

Lenguaje

- Balbuceos
- Decir una palabra
- Nombrar un objeto
- Combinar dos palabras en una frase
- Pedir comida cuando tiene hambre
- Nombrar un color
- Hablar consigo mismo
- Preguntar el significado de las palabras

Sistema motor fino

- Asir la sonaja
- Golpear unos objetos contra otros
- Agarrar los objetos con la mano a manera de pinza
- Golpear la taza con la cuchara

- Construir una torre con tres cubos
- Recoger pequeñas cuentas
- Hacer trenes con cubos
- Hacer una pila con cubos de distintos tamaños

Fuente: Un niño especial en la familia: guía para padres, pp.38-39

A tres niños se les pide llegar a determinado lugar, pero a uno se le lleva en automóvil, al otro en bicicleta y al tercero no se le ofrece nada, irá a pie ¿quién llegará primero al lugar de encuentro? ¿Es acaso más inteligente el niño del automóvil? No, sólo está en condiciones diferentes, los tres llegarán al mismo punto sólo que en diferentes tiempos. Así es la discapacidad intelectual.



Alumnos del PPSS

(Foto: GZH)

Aquel que presenta problemas de aprendizaje, de lenguaje, auditivos o visuales, algún tipo de síndrome como el de Down, es un ser capaz de desarrollar una serie de habilidades que, si se les brindan los apoyos necesarios, pueden lograr cierto grado de autosuficiencia y ser productivos, señaló José Luis Carrasco Núñez, coordinador del Programa Psicopedagógico de Servicio Social.

Estudios recientes han demostrado que la discapacidad no es necesariamente de tipo hereditario, lo cual significa que el haber tenido un hijo con esta característica, no condiciona a que reincida en el nacimiento de un nuevo bebé. Así pues, dependerá del grado de severidad de la discapacidad y de los apoyos que requiera el individuo, los avances que se logren en la autosuficiencia de la persona.

La discapacidad intelectual *no* es una entidad patogénica (enfermedad) que pueda describirse con una sintomatología única. Cada individuo tiene sus propias características y no puede ser encasillado en un diagnóstico general. Dentro de las discapacidades se tiene incluido lo que podría llamarse niveles de funcionamiento, esta clasificación se hace con el único propósito de agilizar el trabajo práctico y diagnóstico de las personas con discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual, es calificada dependiendo del grado de severidad y del nivel de limitaciones que se manifiestan en el individuo por eso la Asociación Norteamericana contra el Retraso Mental la califica en cuatro grados, dependiendo de la severidad e incapacidad que provoque en el sujeto.

Los siguientes niveles de discapacidad pueden ayudar a *determinar los apoyos* que requerirá la persona con discapacidad intelectual:

Cuadro 2. Niveles de Discapacidad Intelectual

Discapacidad Intelectual Leve	Las personas en esta condición pueden leer y escribir, hacer operaciones aritméticas básicas e integrarse a la población regular
Discapacidad intelectual Moderada	Esta condición se presenta unida a una serie de características físicas, causadas por

	algunos síndromes, como el de Down, y otros en su mayoría de orden cromosómico; es decir que hay alguna ruptura o mutación genética.
Discapacidad intelectual Severa	En general estas personas sufren anomalías orgánicas que pueden ir desde convulsiones ocasionales hasta problemas motores graves. Estas personas casi no saben hablar, comer solas o vestirse pero pueden lograr aprender ciertas actividades de la vida diaria
Discapacidad intelectual Profunda	Estos individuos representan el 1% de la población con DI . En este nivel las personas sufren problemas motores y sensoriales, no hablan, no conviven con nadie y llevan una vida casi vegetativa.

Fuente: Asociación Norteamericana sobre Retraso mentas (AAMR)

Los cambios de paradigma de la definición de discapacidad intelectual, revisada en 1992, hacen énfasis al ambiente frente al individuo, no considera la discapacidad intelectual como un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual y el entorno.

Siendo tarea esencial evaluarlos multidimensionalmente, basándose en su interacción con los contextos en los que se desenvuelven, y además de esta evaluación, tanto el individuo como el ambiente determinarán los tratamientos y servicios necesarios; de tal manera no se clasificará a los individuos en virtud de su coeficiente intelectual sino se clasificará el tipo de intensidad de apoyos que necesitan. Los niveles e intensidad de apoyo son: intermitente, limitado, extenso y persistente. 2

Intermitente: Apoyos provistos esporádicamente, según sean necesarios. El individuo no siempre necesita los apoyos o necesita apoyos a corto plazo, solamente en periodos de transición. Los apoyos intermitentes pueden variar de intensidad. Ejemplo, Crisis médicas, algún tipo de enfermedad no grave.

Limitado: Apoyos que ocurren con alguna regularidad, por un periodo de corto tiempo (de tiempo limitado pero no de la naturaleza intermitente). Pueden requerir menos personal y un costo más bajo que los niveles de apoyo intensivos. Ejemplo, adiestramiento laboral, periodos de transición de la escuela.

Extenso: Apoyos caracterizados por participación regular, continua en por lo menos algunos ambientes y no limitados en tiempo. Ejemplo, personas con Síndrome de Down.

Persistente o Generalizado: Apoyo caracterizado por su constancia y elevada intensidad, proporcionado en distintos entornos, con posibilidad de mantenerlo durante toda la vida. Este apoyo generalizado suele requerir más personal y mayor intervención. Ejemplo, persona cuadripléjica, hemipléjica. 3

Sin duda la información es un elemento importante para los familiares y personas que conviven con un individuo con DI, ignorar las características, potencialidades y debilidades de esta personas no ayuda en su integración. Ahora nos referiremos a las condiciones principales que determinan la discapacidad intelectual en el individuo que son:

Mirada de Ángel (Síndrome de Down)

Los pequeños con síndrome de Down son en extremo cariñosos, les gusta el contacto físico, muchas veces incluso son toscos en sus acercamientos. Estrella, Aurelia, Fátima, Lola, Celina, Alfredo y Norberto, alumnos del PPSS, presentan este síndrome y sus muestras de cariño son evidentes, de pronto uno puede estar sentado y llega alguno de ellos a abrazarlo y darle un beso, sin razón y sin aviso; son espontáneos, inquietos, risueños, lo que más llama la atención es la carita tan expresiva que tienen estos pequeños y su mirada que es: ingenua, transparente, nítida, franca y llena de luz.

Existen condiciones de discapacidad más evidentes que otras, el Síndrome de Down es un significativo ejemplo de discapacidad intelectual que puede ser detectada de manera temprana. Un bebé con síndrome de Down generalmente presenta características que el doctor experto puede detectar al nacer.

Tal condición debe ser considerada, según el psicólogo José Luis Carrasco Núñez, Coordinador del PPSS de la Facultad de Estudios Superiores Aragón y catedrático de la UNAM, no como un padecimiento ni enfermedad sino como una condición diferente del individuo, como puede ser el color de ojos, la estatura, etc.



Mirada de ángel

(Foto: GZH)

El síndrome de Down es una alteración cromosómica en el ser humano. Se sabe que los seres humanos poseemos 46 cromosomas divididos en 23 pares, en los sujetos con síndrome de Down el par 21 está formado por tres cromosomas en lugar de dos, la persona con dicho síndrome tiene 47 cromosomas en lugar de 46, por lo cual con frecuencia se les denomina individuos con “trisomía 21”. Este fenómeno ocurre en el 90% de los casos de quienes presentan el síndrome.

Los rasgos más notorios son: hipotonía muscular, nariz pequeña, ojos rasgados, lengua más grande de lo normal, dedos pequeños y palmas de las manos abultadas, estatura reducida y con frecuencia problemas de lenguaje, especialmente de tipo fonológico. A esto se agrega que requieren diferentes niveles de apoyo.

En el PPSS encontramos el caso de una madre que al detectar problemas de aprendizaje en su hija acudió a varios médicos para pedir su opinión, uno de ellos le llegó a decir que su hija de 7 años tenía “rasguitos” de síndrome de Down, porque tenía los ojos pequeños y rasgados; este ejemplo es alarmante si se

considera lo que mencionamos anteriormente sobre el peso del diagnóstico médico en las expectativas de los padres por conocer la problemática que presenta su hijo.

Cabe aclarar que el síndrome de Down *no* se presenta de manera parcial o sólo con ciertos rasgos, una persona tiene o no dicho síndrome. Todavía existe mucha ignorancia por parte de algunos médicos al diagnosticar a un niño con discapacidad intelectual.

Enfermedad o posesión

Andrea fue la tercera de tres hijas, al nacer, su madre Isabel rebasaba los 35 años de edad. El médico advirtió a Isabel que sería un embarazo de alto riesgo debido a su edad y al tiempo que había transcurrido entre uno y otro embarazo(casi15años).

Los cuidados no se escatimaron por parte de toda la familia, sin embargo, la trágica muerte de un familiar cercano en los sismos de 1985, hicieron que la situación se complicara en el tercer embarazo de Isabel, a pesar de los excesivos cuidados por parte de familiares, para que ella no se enterara de la dramática situación. Los estados de angustia y tristeza en la futura madre finalmente hicieron mella en su frágil salud.

Isabel fue hospitalizada de urgencia en el Hospital de Santa Teresa en la colonia Roma, tuvo que ser sometida a una cesárea para evitar mayores riesgos, sin embargo, por momentos la vida de Isabel y su hija estuvieron en peligro. La buena atención hospitalaria y la experiencia de un equipo médico llevaron las cosas a feliz término.

Los primeros años de vida de Andrea fueron normales, su desarrollo no presentó ninguna alteración, pero a los cuatro años la pequeña empezó a tener conductas que alarmaron a la familia; la niña de pronto se quedaba en la misma posición, no se movía, su mirada era fija y no respondía si se le hablaba.

Después de llevarla al médico y realizarle algunos estudios neurológicos se determinó que Andrea tenía cierto tipo de epilepsia que le provocaba esas ausencias y pérdidas de conciencia momentáneas que repercutirían en el desempeño académico de la pequeña.

Para comprender mejor el caso de Andrea es necesario conocer de cerca lo que le sucede. La epilepsia es también una condición que propicia la discapacidad intelectual, de ahí la relevancia de conocer cómo se manifiesta este trastorno en un pequeño.

Por mucho tiempo los ataques epilépticos sobre todo los que se manifiestan con convulsiones eran considerados como posesiones diabólicas, y es que eran tan impresionantes que las personas alrededor de un individuo con convulsiones no sabían qué estaba sucediendo, qué hacer, cómo reaccionar. El avance de la medicina ha arrojado luz a este padecimiento y hoy conocemos más acerca de este trastorno.

El término epilepsia se usa para describir a un “grupo de trastornos neurológicos caracterizados por episodios recurrentes de crisis convulsivas, trastornos sensoriales, anomalías del comportamiento y pérdida de la conciencia. En todos los tipos de epilepsia se produce una descarga incontrolada en las células nerviosas de la corteza cerebral. 4



La epilepsia es causa de discapacidad intelectual (Foto: GZH)

Se sabe que cuando existe una causa específica para las convulsiones recurrentes, ésta recibe el nombre de *epilepsia sintomática*, si no se encuentran causas específicas o las convulsiones empiezan después de los 25 años de edad, entonces se denomina *epilepsia ideopática*.

Aunque la mayoría de las convulsiones son de causas desconocidas, a veces se relacionan con:

- Traumatismos cerebrales (daño intracraneal al nacer, por efectos de anoxia, es decir falta de oxígeno en las células)
- Infecciones intracraneales (como meningitis, encefalitis)
- Tumores cerebrales
- Trastornos vasculares
- Intoxicaciones o desequilibrios químicos

Y un día todo cambió

“La noticia de que nuestro hijo tenía discapacidad intelectual llegó cuando el pequeño tenía entre tres y cuatro años de edad, dejar ir al niño que creíamos tener para abrir nuestro corazón al hijo que teníamos fue un proceso muy doloroso”. Esta declaración pertenece a Laura, una madre que ha aceptado la condición de su hijo, aunque no fue de manera inmediata, hubieron de transcurrir algunos meses o quizás años antes de llegar a esta conclusión.

Una de las preocupaciones más frecuentes en los padres de un niño con discapacidad intelectual es ¿Cuáles fueron las causas de que mi hijo naciera así?, ésta, suele ser una de las primeras preguntas que se le hacen al doctor cuando se da el diagnóstico de DI en el infante.

Si bien es cierto que entre el 75% y el 85% de los casos con DI se deben a causas desconocidas, también lo es que gran parte de los niños con este tipo de discapacidad provienen de hogares con madres maltratadas durante el embarazo, con alcoholismo o con un bajo nivel cultural, sin embargo, esto no es una regla.

Cuando se conjuntan los elementos como el alcoholismo, violencia, desintegración familiar y pobreza, la discapacidad intelectual suele poner una cortina de humo a todo lo anterior.



La discapacidad intelectual tiene diversas causas (Foto: GZH)

Se cuentan por lo menos 250 causas diferentes de discapacidad intelectual. Que se pueden ordenar en: factores prenatales, perinatales y postnatales. Pero vale la pena resaltar las más preponderantes

1. Infecciones, sífilis, rubéola.
2. Incompatibilidad en RH
3. Intoxicación y drogas.
4. Traumas físicos al nacer, anoxia, hipoxia, etc.
5. Problemas metabólicos: hipoglucemia, fenilcetonuria.
6. Tumores
7. Prematurez
8. Microcefalia
9. Hidrocefalia
10. Anormalidades cromosómicas: síndrome de Down, síndrome de Klinefelter, X frágil, síndrome de Williams, etc.
11. Gran variedad de otros factores

La discapacidad intelectual también puede ser el resultado de enfermedades o accidentes sufridos por el niño en su primera infancia:

1. Meningitis o encefalitis, fiebre muy alta, epilepsia.
2. Traumatismos, accidentes.
3. Síndromes degenerativos y enfermedad de Rett.
4. Intoxicaciones con plomo, mercurio, etc.

Prevenir o detectar

Algunas veces la discapacidad intelectual puede prevenirse, hoy en día es casi obligatorio al nacimiento del niño hacerle exámenes de sangre para ver si hay fenilcetonuria (que puede ser causa de discapacidad intelectual en el nuevo ser) y si en así, comenzar un tratamiento basado en la eliminación de comidas que contienen fenilalanina, como ciertos cereales y otros alimentos.

Los médicos que intervienen en el parto deben tomar muchas precauciones para evitar problemas posteriores. Los efectos de la hidrocefalia, por ejemplo, se pueden evitar siempre que sea detectada mediante la ecografía, antes de que el niño nazca y sea operado de inmediato a su nacimiento, colocándole un drenaje que permita eliminar el líquido cefalorraquídeo producido en cantidades excesivas; el drenaje permite que el líquido adicional se elimine y no crezca el cráneo, por lo cual el cerebro, al no recibir la presión del líquido, funciona normalmente.

Los efectos de la discapacidad intelectual son más fáciles de prevenir si se conocen las causas. Por ejemplo, no esperar a que el niño tenga mucha fiebre para bajársela de inmediato mediante medicación o con baños de agua fría, lograr que todas las futuras madres estén vacunadas contra la rubéola, etc.

Evitar el exceso de bebidas alcohólicas y de productos tóxicos que pueden incidir en el desarrollo del feto. Tratar de que las madres tengan una dieta equilibrada y rica en los nutrientes que necesita el niño que crece en su seno. Que las madre sean atendidas por personal médico preparado cuando den a luz para evitar partos demasiado largos, uso de fórceps o falta de oxígeno en el niño durante el nacimiento.

En el último año del sexenio del presidente Vicente Fox se instauró una campaña a través del sector salud para promover la ingesta de Ácido fólico en las futuras madres, y así evitar malformaciones en los bebés, éste se proporciona de manera gratuita en las clínicas y hospitales del sector salud.

La importancia de iniciar Programas de Educación Inicial o Estimulación Temprana, que permitan a las madres aprender a atender a los bebés y darles los cuidados, la estimulación y la nutrición adecuados es sin duda una medida preventiva que podría evitar condiciones de discapacidad en un gran número de casos.

En condiciones de pobreza, violencia, abandono o cualquier situación adversa, es difícil que una madre se preocupe por realizar exámenes diagnósticos y menos aun preventivos en el momento de embarazarse o cuando el bebé ya nació, sin embargo, estos podrían allanar el camino de un niño con alguna discapacidad.

Un elemento valorativo a considerar en el desarrollo de nuestros hijos es la calificación APGAR, establecida en 1952 por la anesthesióloga Virginia Apgar y su equipo médico. La cual consiste en la medición de 5 aspectos determinantes en la vida de un recién nacido, estos aspectos son: frecuencia cardiaca, respiración, respuesta a estímulos, actividad y apariencia. Cada aspecto equivales a 2 puntos dando un máximo de 10 y un mínimo de 0. La prueba se realiza al minuto y a los

10 minutos después del nacimiento del bebé como margen para declarar la calificación.

Aunque el Apgar no es una medida que determine si un individuo puede o no presentar alguna discapacidad, si es una medida indicativa para un médico experto. Si un bebé por ejemplo, no responde a los estímulos de dolor, su color al nacer es morado o verdoso o no tiene movimiento al nacer, esto puede poner en alerta al médico que atiende al recién nacido.

Cuadro 3. Calificación Apgar

Factor de Apgar	2	1	0
Frecuencia cardíaca	Normal (superior a 100 latidos por min.)	Inferior a 100 latidos por minuto	Ausente (sin pulso)
Esfuerzo Respiratorio	Normal	Respiración lenta e irregular	Ausente (sin respiración)
Irritabilidad (Respuesta refleja)	Lo evita, estornuda o tose tras la estimulación	Gesto o mueca facial tras la estimulación	Ausente (sin respuesta a la estimulación)
Actividad (Tono muscular)	Activo, movimientos espontáneos	Brazos y piernas flexionados con poco movimiento	Sin movimiento, tonicidad "blanda"
Apariencia (Coloración de la piel)	Color normal en todo el cuerpo (las manos y los pies rosados)	Color normal (pero las manos y los pies tiene un tono azulado)	Coloración azul-grisácea o palidez en todo el cuerpo

Fuente: Kidshealth for parents 5

Si una madre detecta algo "anormal" en su hijo debe consultar inmediatamente al médico que la atiende. En abril de 1991 Teresa tuvo su segundo hijo en el hospital del ISSSTE "1º de Octubre", las contracciones iniciaron rápidamente, apenas le dieron tiempo de llegar la hospital, no había sentido ningún tipo de dolor a pesar de que llegó al nosocomio con ocho centímetros de

dilatación; el equipo que la recibió estaba conformado, según la percepción de Teresa, sólo por practicantes, se dio cuenta por los comentarios nerviosos que los futuros galenos hacían.

Después de momentos de angustia y temor por fin llegó la doctora Martínez a atender el parto, a todas luces una profesional experta, con pericia admirable rompió la fuente y la labor de parto inició, sin embargo, valiosos minutos se habían perdido.

La madre estuvo conciente durante el parto, sintió como su segundo hijo salía de sus entrañas como un líquido caliente; el hijo de Teresa nació con un tono verdoso y sin movimiento, ella lo alcanzó a ver al incorporarse un poco mientras estaba en la mesa del quirófano.

Cuando Teresa nos relata los sucesos se queda pensativa como reviviendo aquella escena. A los cinco o seis años de edad su hijo presentó problemas de conducta y atención, las profesoras de la escuela a que asistía el niño, recomendaron a Teresa llevarlo a realizarse algunos exámenes psicométricos.

Por sugerencia de un médico psiquiatra Teresa llevó a su hijo al “Centro Neurocom de Neurodesarrollo y Comunicación”, donde le realizaron un mapeo cerebral, estudio que arrojó el siguiente resultado: “Estudio realizado a un niño de seis años nueve meses de edad con datos (leves) de inmadurez en la organización de la electro génesis cerebral, sin presencia de actividad paroxística anormal”.

El niño presentaría cierta dificultad en el área aritmética y tardaría un poco más en desarrollar ciertas actividades en relación a sus compañeros de la misma edad, dentro de un rango de normalidad, por lo demás el niño es como cualquier otra persona.

También se realizan otros estudios para detectar algunos tipos de síndromes como el de Down, como el denominado Cariotipo, el cual consiste en realizar un examen que detecta anomalías cromosómicas como causa de malformaciones o de una enfermedad. El examen puede realizarse con una muestra de sangre, médula ósea, líquido amniótico o tejido de la placenta. Valdría la pena mencionar otros más como el electroencefalograma (EEG), Resonancia magnética, Tomografía Axial Computarizada (TAC) que resultan elementales para detectar tempranamente alguna discapacidad.



Una alumna dedicada del PPSS

(Foto GZH)

La Noticia: ¿Problema u oportunidad?

La pregunta universal ante un suceso trágico o inesperado es ¿Por qué a mí? Como un reclamo a la vida, a Dios, a nuestra pareja o a nosotros mismos. Desde un punto de vista filosófico, podemos comprender que el bien y el mal, la vida y la muerte, la salud y la enfermedad forman parte del diseño complementario positivo y negativo del mundo, que no puede existir sin su contrario del mismo modo en que no podemos tener luz sin oscuridad.

Sin embargo, es sólo cuando el lado oscuro de la vida nos da la cara que sentimos que se nos ha elegido para recibir un castigo inmerecido. Lo importante es que cuando nos cuestionamos ¿Por qué a mí?, no es por paranoia, sino como una forma de cuestionar lo que la vida significa y cómo vivirla.

Juan Vidal Graell, fundador y presidente de la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de las personas con Discapacidad Intelectual A.C. (CONFE), narra su experiencia como padre de un joven con discapacidad intelectual:

Los padres de alguna persona con discapacidad, experimentamos sensaciones diferentes a las del resto de las familias, cuando se nos da la noticia de que nuestro hijo tiene una discapacidad (...) Hace 35 años, nuestro hijo Pepe, quien tuviera Síndrome de Down, fue el motivo desencadenador de toda la historia que hoy podemos contar y compartir.

En cuanto un niño con estas características nace, los padres hacemos una serie de preguntas que parecen al momento no tener respuesta: ¿Dónde atenderlo? ¿Qué hacer? ¿A dónde acudir? ¿Qué le pasa? ¿Por qué a nosotros? ¿Qué hice para merecer esto? ¿Cómo sucedió? etc., etc. En el tiempo en que nuestro hijo nació las

alternativas de atención en México para personas con discapacidad eran escasas o casi nulas.

Las palabras del señor Vidal Graell reflejan una actitud positiva al conocer la noticia de que un miembro de la familia tiene una discapacidad y como, lo que para algunos puede ser un problema, para otros es una oportunidad; cabe destacar que CONFE es la organización más importante y vanguardista hoy día en México en lo que se refiere a la atención y orientación que se les da a las personas con discapacidad intelectual.

Él, como cualquier padre de familia con un hijo que presenta discapacidad, atravesó por varios niveles emocionales, que van desde la negación y el abandono hasta lograr sublimar la adversidad y convertirla en un camino ejemplar que será la ruta para otros que vienen detrás.

El sexto sentido de una madre, ese cordón imaginario que la une a su hijo de por vida, quizá inexplicable para los profesionales, no puede fallar; una madre primeriza o de partos subsecuentes sabe cuando algo no marcha bien en el desarrollo de su hijo, por ello es la primera en alarmarse al ver, por ejemplo, que su hijo casi no se mueve, duerme demasiado o no reacciona a ruidos estruendosos, esa alarma se transforma en inquietud y más tarde en preocupación, por mencionar algunos ejemplos.

Inmediatamente lo comunica a sus familiares más cercanos algunos la consuelan: —No te preocupes, eres una afortunada ya quisiera yo que mi Juanito hubiera sido tan dormilón. Sin embargo, una persona más experimentada, una abuela por ejemplo, si notará algo extraño en este tipo de conductas.

Los parámetros marcados para medir el desarrollo de un individuo son una señal de que existe algún problema si estos no se cumplen de acuerdo a ciertos patrones, por ejemplo si un niño está por cumplir dos años y aún no camina es necesario averiguar si no existe algún problema de motricidad.

Como se mencionó en el punto anterior las etapas de desarrollo pueden servir de alerta a los padres para reconocer cuando algo no anda bien en su hijo.

“Cuando mi hijo era muy pequeñito como de dos o tres meses casi no se movía, parecía un trapito, lo levantaba y no sostenía su cabecita, eso me preocupaba mucho”, declara Margarita, madre de un joven con discapacidad intelectual que acude al PPSS, al ser entrevistada sobre el proceso de cómo detectó la discapacidad de su hijo.

“Cada caso es diferente, no se puede generalizar pero siempre habrá algo que nos envíe señales para saber que existe algún problema, por eso la importancia de observar detenidamente el comportamiento de nuestros hijos”, aseguró Arturo Castro Robledo, Subdirector Médico Administrativo de Hospital de Psiquiatría Regional Morelos del IMSS.

“En la mayoría de los casos, son los padres quienes llevan a sus hijos con el especialista al percatarse de que algo no está bien. En los padres atentos esto ocurre a edad temprana, pero hay casos en que las problemáticas se presentan cuando los niños ingresan a la escuela, es decir entre los tres y cuatro años de edad” agregó Castro Robledo.

Detectar es pues, el primer paso para ayudar a que un pequeño reciba la atención adecuada lo más temprano posible y así obtener resultados más positivos.

El nacimiento de un niño especial con D.I. representa un gran reto, el cual, según especialistas de la CONFE, puede traer un fortalecimiento aún mayor en el interior del núcleo familiar, pero también puede llegar a ocasionar una profunda ruptura en sus relaciones e incluso propiciar la desintegración física y emocional del mismo.

Tal rompimiento, en ocasiones puede ser consecuencia, no en sí del bebé con D.I. sino de ciertas actitudes e ideas que asuma la familia protagonista de tal situación. Según la información proporcionada por Graciela Damián Mancera, responsable de Enlace entre Universidades y Escuelas de la CONFE, las reacciones más comunes en los padres que reciben la noticia de que el nuevo integrante presenta alguna discapacidad son: negación, miedo, compasión, culpabilidad, confusión y rechazo, entre otras.

Negación:

Esto no puede estar sucediéndome a mí, a mi niño, a nuestra familia. La negación rápidamente se fusiona con el enojo, el cual puede ser dirigido hacia el personal médico involucrado en proporcionar la información acerca del problema del niño. El enojo puede además afectar la comunicación.

Miedo:

A menudo la gente teme a lo desconocido. El tener un diagnóstico completo y algún conocimiento de los prospectos futuros del niño puede ser más fácil que la incertidumbre. Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una emoción común. ¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco años de edad, cuando

tenga doce, cuando tenga treinta años de edad? ¿Qué le va a suceder cuando yo no exista?

Compasión:

Sentir compasión por sí mismo, por otros o por el mismo niño, puede ser un acto que incapacita y la compasión no ayuda a la acción y se pierde un valioso tiempo; en cambio la simpatía en la habilidad de sentir afecto por otra persona, y así brindarle apoyo.

Culpabilidad:

-¿Hice alguna cosa para causar esto? ¿Dios me castigo por algo que hice? ¿No me cuide debidamente cuando estaba embarazada? ¿Acaso mi esposa se cuidó bien cuando estuvo embarazada? Muchos sentimientos de reproche y remordimiento pueden derivarse del objetar las causas de la deficiencia.

Confusión:

También la confusión marca este periodo traumático, como resultado de no entender totalmente lo que está pasando y lo que sucederá; la información puede aparecer alterada y distorsionada. Los padres pueden escuchar palabras nuevas que nunca escucho antes, términos que describen algo que no puede entender y quieren saber qué significan, sin embargo, pareciera que no puede encontrarle sentido a toda la información que está recibiendo.

Rechazo:

Este puede ser dirigido hacia el niño o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las más serias formas de rechazo, y no es poco común es un “deseo de muerte” para el niño –un sentimiento que muchos padres reportan al punto más profundo de la depresión.

“Es importante saber que estas etapas no son eternas, pero algunos padres tardan más que otros en cada una de ellas e inclusive entre el padre y la madre pueden variar los tiempos que tomen antes de llegar a la aceptación y la acción”, aseguró Damián Mancera.

Es un hecho que para un padre que recibe la noticia de que su hijo tiene alguna discapacidad será un golpe duro, sin embargo, los padres quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida, es difícil ser obligados a depender de juicio, opiniones y recomendaciones de otros. La sacudida a sus expectativas previas, crea una resistencia a aceptar al niño con alguna discapacidad como una persona de valor en desarrollo.

Por otro lado, “el nacimiento de un bebé con algún tipo de discapacidad, dentro de algunas familias es causa de unión y fortaleza entre los miembros de la misma. Los padres y los hermanos mayores se dedican al cuidado del nuevo integrante, lo aman y lo aceptan tal como es”, aseguró la licenciada Rosalba Galicia, coordinadora del Programa de Deporte, Arte y Recreación (D.A.R.) de la CONFE.

“No obstante, dar a luz a un bebé con discapacidad intelectual, es un brutal choque emocional para los padres y un sacudimiento total y a veces traumático para toda la familia; lo cual puede llegar a causar un grave daño emocional y entorpecer el lento camino de aprendizaje y desarrollo de las habilidades en el recién nacido”, agregó la especialista Rosalba Galicia.

Si bien es cierto, la noticia que reciben los padres sobre un hijo con alguna discapacidad puede ser devastadora por sí misma, también lo es que, en general, los padres desean lo mejor para sus hijos, sean estos como sean. Antes mencionamos la relevancia de la opinión médica en la conducta de los padres con

un hijo con D.I., por ello es importante considerar el punto de vista médico ante esta situación.

Es preciso tomar en cuenta que con mucha frecuencia los padres que han recibido la noticia de que su hijo recién nacido es diferente, pueden tener reacciones negativas, que dificultan la aceptación de la situación e inclusive se erigen como obstáculos para la relación con el propio médico. En muchas ocasiones estas actitudes suelen ser pasajeras; ya que con la comprensión del grupo terapéutico y el manejo de información adecuada, pueden ser superadas.

El caso que nos describe una madre que lleva a su hija al PPSS es muy representativo, la madre de Estrella estaba todavía en la mesa del quirófano cuando recibió la noticia de que su hija presentaba problemas.

Acababa de nacer mi hija, cuando la doctora que me atendía me la enseñó y me dijo: ¡vea como nació su hija! ¡no va a ser una niña normal, ¡tiene problemas! la niña tiene síndrome de Down. Yo no entendía lo que me decían, sentía como que me iba en un laberinto oscuro y profundo, era como un sueño en el que una mujer me decía: tienes que regresar, tienes que estar ahí por tu hija. Cuando desperté de la anestesia quise creer que sólo había sido una horrible pesadilla, pero no fue así. Cuando le di la noticia a mi esposo lo primero que le preocupó fue saber cómo la íbamos a ayudar, pero nunca la rechazó.

Tomando en cuenta el caso anterior, las palabras que utilice el médico, el apoyo que otorgue o niegue, la esperanza que transmita, sus gestos por más insignificantes pueden ser determinantes en la actitud que tomen los padres con el nuevo ser.

Según Graciela Damián Mancera, miembro de CONFE, la experiencia de personas que han pasado por esta situación y que ahora están integradas a las instituciones de apoyo a personas con D.I., es que los médicos deben considerar los siguientes puntos antes de dar la noticia de que un bebé presenta esta discapacidad:

- -Que sea a la brevedad posible

Salvo en el caso que la madre esté en condiciones delicadas de salud. Se debe buscar el momento oportuno y de manera discreta.

- -En familia

A los dos padres juntos con el bebé únicamente.

- -Abiertamente

Con la verdad, pero dicha de manera abierta y afectuosa.

- -Con realismo y optimismo

Recalcando la importancia de la participación familiar y la existencia de opciones para fomentar el desarrollo y aprendizaje del niño.

- -Sin utilizar términos peyorativos

Ya que éstos pueden desalentar a los padres y provocar rechazo al bebé, lo cual afectará su desarrollo.

- -Con palabras claras y cordiales

Que no confundan y que sean cálidas.

- -Con amplias explicaciones

Sobre la plasticidad del sistema nervioso en la vida temprana y la importancia de un plan de trabajo, que favorecerá el desarrollo del bebé.

- -Con participación comprometida

Acompañando a los padres en la búsqueda de una orientación adecuada.

- -Con información útil

Sobre adelantos, opciones educativas, y sobre todo criterios actuales de integración, como la existencia de la CONFE, del Programa Psicopedagógico de

Servicio Social (PPSS) de la FES Aragón, entre otros, así como grupos de apoyo a padres, formados por padres y/o especialistas, directorios de servicios, etc. Además con información sobre causas y medidas preventivas para reducir la incidencia del problema. (Ver anexo 1)

- -Con frases de motivación

Haciéndoles sentir que la pareja unida puede sacar adelante a su hijo, al cual deben aceptar con sus limitaciones. El médico será el ejemplo de aceptación del bebé.

Una familia Singular

La familia es el núcleo de la sociedad, el eje fundamental alrededor del cual giran las relaciones de los seres humanos; su integración es diversa y puede estar conformada por abuelos, padres, hijos, tíos, etc., aunque también existen familias integradas únicamente por uno de los padres y los hijos; sea cual sea la extensión de la familia, se denomina como tal al lazo sanguíneo y/o afectivo que une a los seres humanos entre sí.

La familia funciona con base en sus antecedentes educativos, sociales, geográficos, económicos y afectivos entre otros; existen una diversidad de conductas de acuerdo a la historia y formación de cada integrante.

Cuando la pareja hombre-mujer se unen con el objetivo de formar una familia y procrear hijos, lo hacen con la esperanza de que estos sean individuos sanos, semejantes a ellos y conciente o inconcientemente depositan en ellos sus expectativas, proyectos de vida y anhelos a futuro.

Cuando nace un niño, la relación esposa-esposo requiere hacer un esfuerzo, ya que ambos ejercerán nuevas funciones como padres. En consecuencia, reafirman su condición matrimonial, sin embargo, esta puede peligrar si la pareja siente que el niño es un intruso en su forma de vida.

Ahora bien, según el libro de Barbaranne Benjamín: *Un niño especial en la familia*, si el niño tiene alguna discapacidad la pareja debe hacer todavía un esfuerzo mayor; no sólo cambiará la relación esposo-esposa, sino que ambos se cuestionarán a sí mismos, el uno al otro, así como acerca del valor de la relación. En algunos casos los matrimonios no son lo suficientemente sólidos para soportar este tipo de tensión.

Adela, quien lleva a su hijo al PPSS, nos relata lo que sucedió en su familia al conocer la noticia de que uno de sus hijos presentaba discapacidad intelectual: “Cuando Hugo comenzó a tener problemas mi esposo nos abandonó, yo tuve que hacerme cargo sola de mis hijos, ahora que ya están grandes me ayudan con los gastos, pero ha sido muy difícil salir adelante yo sola”. Estas son las palabras de una madre responsable de una familia singular, integrada por ella, dos hijas y dos hijos, uno de ellos un chico especial con secuelas ocasionadas por epilepsia sintomática.

La diversidad en el ser humano no siempre es aceptada por el resto de la sociedad, existen casos de padres que no toleran el que alguno de sus hijos no cumpla las expectativas o los planes que ellos tenían o, peor aún, no tienen la capacidad de brindar un apoyo efectivo si su hijo presenta alguna discapacidad.

La dinámica de una familia con un hijo que presenta alguna discapacidad se vuelve compleja y singular, los roles que deberán asumir sus integrantes, llámese

padre, madre, hermano mayor, hermano menor; estarán determinados no sólo por sus propias necesidades sino también por las del integrante que presente la discapacidad, esto genera un ambiente especial en dicha familia. El caso que nos narra la madre de una pequeña con DI que asiste al PPSS nos permite comprender mejor lo anterior:

La mamá de Estrella se queja, pues, su esposo no contribuye con las terapias de la niña, “yo le pido que me ayude con las terapias de Estrella aunque sea el fin de semana porque él trabaja, y sí lo hace una o dos veces, pero luego me vuelve a dejar a mi sola con la responsabilidad.”

La niña presenta síndrome de Down, y la mayor parte de su corta vida, 10 años, ha estado hospitalizada, por complicaciones como cardiopatías, infecciones debido a su débil sistema inmunológico, entre otros padecimientos. Tal reclusión no ha sido sólo para la pequeña, también su madre se ha pasado día y noche al lado de su hija, lo que ha afectado la relación con sus otros dos hijos y su esposo, los requerimientos de un niño con discapacidad intelectual son mayores que los de los otros hijos.

Por otra parte tenemos el caso de Marina, alumna del PPSS, ella es una pequeña de mirada pícara y movimientos inquietos, a sus siete años ha vivido gran parte del tiempo entre médicos, laboratorios, y escuelas especiales. Su madre, Inés, una mujer joven, alegre y risueña ha estado preocupada y ocupada por el desarrollo de su hija.

La pequeña Marina es la mayor de dos hijos, su madre detectó conductas anormales en la pequeña como tendencia a mecerse por tiempos prolongados, sin atender lo que ocurría a su alrededor. Inés recuerda: “Cuando la llevé a la escuela por primera vez, como a los cuatro años, sus maestras me decían que no prestaba atención, no seguía instrucciones y no aprendía lo que se le enseñaba, por eso

me sugirieron llevarla a realizar estudio psicológicos y solicitar su coeficiente intelectual. Mi esposo se enoja –señala Inés con una expresión de coraje- y dice que Marina no tiene nada anormal, que sólo es una niña inquieta, no me apoya y he tenido que enfrentar esto sola”.

Inés habla en tono de preocupación pues afirma que su cuñada falleció a los 14 años por un problema de hidrocefalia. “A mi me asusta que mi hija vaya a tener un problema grave por eso la he llevado a hacer todos estos estudios”, al decir esto Inés nos muestra un fólder lleno de órdenes de estudios y resultados médicos a los que la niña ha sido sometida en el Centro Médico La Raza del IMSS.

Marina fue diagnosticada por médicos del Hospital General del IMSS, con *Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad*, basándose solamente en los resultados de un electroencefalograma que señalan: “Falta de maduración córtico-subcortical, lo que favorece los movimientos de flexo-extensión”. Actualmente ha sido enviada a Neurología y Genética de la misma institución, se presume problema genético o problemas de alteraciones metabólicas. Su padre se niega a aceptar esta condición en su hija.



Una pequeña feliz en el PPSS

(Foto: GZH)

Cuando uno de los padres se preocupa más por el niño discapacitado, suele darse una relación desequilibrada en la familia; en el caso de Inés el lazo que ella ha establecido con su hija ha sido, por mucho, más fuerte que el de ella con su pareja, presentándose así problemas de comunicación y relación entre ambos padres.

Para representar gráficamente de familia de Marina, tomamos el modelo de Barberanne Benjamín en su libro *Un niño especial en la familia*, y quedaría de la siguiente manera:

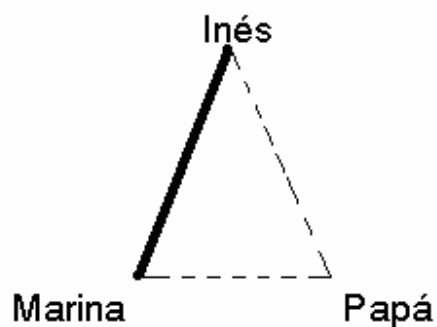


Fig. 1 Familia de Marina

Existen familias a las que la adversidad las une, no podemos decir que unas sean mejores que otras, pero es cierto que algunas responden más hábilmente que otras, es decir se responsabilizan conjuntamente para satisfacer las necesidades propias y las del integrante con discapacidad.

Diego tiene una familia como ésta, su madre asumió con valor la condición de su hijo, su padre, bioquímico de profesión, también acogió a su hijo tal como

era; la actitud de ambos padres fue el ejemplo para que Enrique, el hermano mayor de Diego, lo cuide y lo apoye pero sin sobreprotegerlo. Actualmente Enrique cursa la carrera de Ingeniería Civil en la misma institución a la que acude su hermano a recibir sus terapias, la FES Aragón*.

Existen familias integradas, que se brindan apoyos mutuos, creando un ambiente de armonía para la persona con una condición especial y para todos sus integrantes. La relación de esta familia es equilibrada y podemos representarla con la siguiente figura:

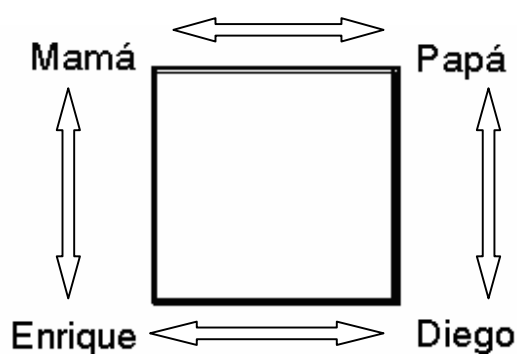


Fig. 2 Familia de Diego

Por otro lado, la importancia de establecer redes de apoyo dentro y fuera de la familia, con amigos, abuelos, tíos, clérigos, maestros, terapeutas, etc., promueve la aceptación y más tarde la integración a la sociedad del miembro con discapacidad. 6

* En las instalaciones de la Facultad de Estudios Superiores Aragón se encuentra el Programa Psicopedagógico de Servicio Social (PPSS)

“Abrirse a los demás y pedir ayuda puede salvar no sólo la integración de la familia, sino la salud física y emocional de sus miembros. Los sentimientos que enfrentan los familiares de una persona con alguna discapacidad, pueden ser devastadores y más si se quedan enterrados en la mente del que los enfrenta”, señaló el médico psiquiatra Arturo Robledo Castro.

“El pedir ayuda y allegarse a personas con experiencia en la misma situación –padres en condiciones similares, profesionistas preparados en el área de discapacidad- serán apoyos invaluable para los miembros de la familia y para las personas con discapacidad”, agregó Castro Robledo.

“La empatía es un valor que ayuda a enfrentar mejor las situaciones adversas, aunque es normal que los miembros de la familia en casos como los mencionados se aíslen de todas las personas ajenas a la situación; pero una vez pasado en período de negación y enojo llega el de la aceptación y apertura, es ahí donde entran los apoyos que brindan la instituciones gubernamentales, privadas y de la sociedad civil en general”, finalizó el especialista.

Un camino largo por recorrer

Retomemos la historia de Estrella: “Cuando mi esposo se enteró de que la niña tenía síndrome de Down, no fue esto lo que le preocupó, sino cómo ayudarla, a dónde llevarla, qué hacer”, afirmó Hortensia la madre de Estrella.

Una vez detectada y admitida la discapacidad de un niño en el ámbito paterno y familiar lo que sigue es salir al mundo en busca de vías de integración a

la sociedad. Después de haber sido superada la barrera de la aceptación familiar se presenta otra aún más infranqueable: la de la aceptación e integración social.

La integración de las personas con discapacidad intelectual a la sociedad es el objetivo principal de familiares, maestros, pedagogos y psicólogos, entre otros. Sin embargo, los esfuerzos y las acciones que han emprendido hasta ahora, no han sido suficientes para lograr que la sociedad se sensibilice respecto a la condición en que se encuentra este grupo de la población, lo cual es un requisito indispensable para incorporarlos a todos los ámbitos de la vida cotidiana y garantizar el derecho que tienen a vivir con dignidad.

Es la escuela la segunda institución, después de la familia, en la que el individuo se integra al grupo social al que pertenece. Es ahí donde adquiere sentido de pertenencia con su grupo de iguales, como seres humanos. Por ello la importancia de ser aceptado e integrado en ese ámbito.

La relación escuela-familia es indispensable para que los padres entiendan el diagnóstico de su hijo y asuman la responsabilidad de una educación conjunta.

El siglo XX se caracterizó por la promulgación de la escuela obligatoria, pero muy pronto surgieron en las escuelas alumnos con problemas y limitaciones que exigían una atención especial. Cuando el maestro no podía atenderlo o el problema del alumno era muy complejo, el niño era rechazado por la escuela o se le remitía a especialistas para su atención.

Las escuelas especiales ya existían desde los siglos XVIII y XIX en Europa; en general eran instituciones consagradas a la atención de niños con limitaciones sensoriales y motoras. Para los deficientes mentales sólo había el recurso de los hospitales psiquiátricos o centros de medicación. A principios del siglo XX comenzaron a proliferar las escuelas especiales, ya no sólo para sordos, ciegos,

paralíticos cerebrales, sino también para niños con retraso mental, con síndrome de Down o con problemas de aprendizaje.

El hecho de recibir abiertamente alumnos con limitaciones mostró que en todas las escuelas existen alumnos con características especiales y que, sin embargo, nunca habían sido considerados como alumnos “especiales”. La toma de conciencia de la diversidad de conductas, estilos de aprendizaje, rasgos de carácter, rapidez de comprensión, gustos y motivaciones singulares fue mostrando la importancia de tomar en cuenta no sólo las exigencias de adaptación a las limitaciones visibles, sino a todas aquellas que no eran específicamente notorias, para impedir un tipo de enseñanza diferenciada, adaptada a cada caso y, en suma, atender a la diversidad. 7

Poco a poco fueron incorporándose a la escuela regular alumnos con “necesidades especiales” más notorias y hubo que pensar en políticas educativas más abiertas. Los gobiernos comenzaron a formular leyes y recomendaciones que beneficiaron a todos los alumnos.

Diversidad e integración son las dos caras de una misma moneda, pues para poder integrar a los individuos con alguna discapacidad es necesario aceptar la diversidad.

Aunque hoy día la población con discapacidad cuenta con un gran auge debido a la difusión que se le da a este sector a través de los medios masivos de comunicación, con especial énfasis por la principal cadena de televisión en México, Televisa, a través del *Teletón*, que surge en diciembre de 1996, este apoyo no siempre fue así.

Pero, fue la visión de un hombre, Juan Vidal Graell, quien vivió en carne propia la experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down, y padecer las

carencia de que sufrían éstas personas para su integración social lo que lo llevó a reunir los elementos humanos y materiales y así construir la Confederación Mexicana en Apoyo a las Asociaciones a favor de la Discapacidad Intelectual A.C. (CONFE).

Sin embargo, su labor no era suficiente y tuvo que recurrir a las instancias gubernamentales para solicitar el apoyo del entonces presidente de México, José López Portillo.

A través de una carta fechada el 1 de Agosto de 1979 el señor Vidal Graell solicitó al presidente López Porillo girara instrucciones a su equipo para apoyar la labor que realizaba la CONFE y así iniciar una tarea integral asociación civil-gobierno para obtener mejores resultados.

El señor Vidal recibió respuesta inmediata y el presidente López Portillo envió sendas cartas al entonces Secretario de Educación Pública, Fernando Solana Morales y a la Directora General de Educación Especial, Margarita Gómez Palacio para que brindaran todo tipo de apoyo tanto económico como de trabajo. Es así como comienza en México el trabajo conjunto que más tarde atraería las miradas del resto del país.

Fue entonces que a finales de la década de los 70 en México se inicia un real impulso a la población con discapacidad. En 1981 se promulgó el Año Internacional para las Personas con Discapacidad y a finales de 1982 se aprobó el Programa de Acción Mundial para los Impedidos. De 1983 a 1992 se declaró la Década de las Naciones para las Personas con Discapacidad. 8

Más tarde el sector legislativo del país iniciaría una serie de leyes para apoyar a las personas con alguna discapacidad desde el punto de vista jurídico.

Si bien el camino que están construyendo las personas con discapacidad y sus familias aún no está terminado, sí se han logrado importantes avances en el ámbito legal; actualmente en México las 32 entidades federativas cuentan ya con legislaciones en apoyo a la integración social a las personas con cualquier tipo de discapacidad. Dicho avance ha sido reciente, pues fue en la última década del siglo pasado que tales leyes fueron aprobadas. (Ver anexo 2)

CAMPO LABORAL

La integración de las personas con discapacidad intelectual resulta pues, un trabajo conjunto de todos los miembros de la sociedad y de todas las instancias gubernamentales, privadas y no gubernamentales para que sea positivo.

Garantizar empleo a las personas con alguna discapacidad es una de las prioridades que debe atender la sociedad en general, pero para que sea efectivo se debe contar con los empleos y la capacitación necesarios para incluir a estas personas en el sector laboral, de acuerdo con las capacidades de cada una.

Por ello se hace necesario, por un lado crear más instituciones de capacitación para los individuos con discapacidad intelectual y, por otro sensibilizar al sector empresarial para que emplee a dichas personas.

Para tal efecto una de las instituciones pioneras en este rubro es la CONFE, que cuenta con el Centro Nacional de Capacitación (más adelante ahondaremos en la manera que funciona este centro), que actualmente prepara a más de 150

personas de entre 18 y 45 años de edad para su inserción en el mercado de trabajo.

Los talleres son un medio de transición entre la escuela y el medio laboral, a través de los cuales los jóvenes y adultos desarrollan habilidades laborales encaminadas a integrarse en opciones de trabajo productivo, de acuerdo con información de la institución.



Capacitar para integrar

(Foto: GZH)

Los Talleres que la Confederación ofrece son: costura, panadería, cocina, maquila industrial, jardinería, intendencia y oficina. De manera simultánea, los padres reciben capacitación sobre cómo apoyar a sus hijos para que mantenga el empleo.

Esta asociación, informó Abigail Hernández, directora de la CONFE, representa a 170 instituciones mexicanas que luchan por la promoción y el respeto de los derechos humanos de personas con discapacidad intelectual, puso en marcha una agencia laboral que se encarga de insertar en el sector laboral a los

jóvenes y adultos que capacita. “Esta agencia los apoya para siempre, pues si los despiden, se encarga de buscarles otras opciones de trabajo”, aseguró la directora.

“Sin embargo, entre las autoridades encargadas de impartir justicia ha faltado voluntad para frenar la explotación humana y la discriminación que se hace a personas que sufren de ciertas limitaciones cuando no son ellos los culpables de ser así”, puntualizó la directora de CONFE.

“Se debe crear en la sociedad una cultura atenta a estos problemas, que incluya medidas que eviten o prevengan que más gente quede discapacitada; que además rehabilite a quienes ya han sufrido un accidente o enfermedad que los lesionó; que les ofrezca un trato equitativo, y que se fomente su participación, integración y desarrollo en todos los ámbitos de la vida cotidiana”, enfatizó Hernández.

Por su parte, un grupo de discapacitados sale sábados y domingos a las calles para vender manualidades y artesanías que elaboran durante el resto de la semana, actividad con la cual obtienen ingresos para el sostenimiento económico de su casa. Aun cuando tienen visibles impedimentos físicos, nada los detiene para que por largas horas enfrenten serios peligros al andar entre los vehículos vendiendo llaveros y collares hechos de vaqueta y pieles, trabajos de talabartería aprendidos de otras personas de igual condición.

Hortensia Granillo, quien dirige voluntariamente las actividades de este grupo de personas, expresa que en su mayoría son jóvenes que se encuentran postrados en una silla de ruedas o bien que requieren auxiliarse con muletas para caminar y que, además de necesitar urgentemente el apoyo de la sociedad, lo que más desean es tener la admiración y soporte de su propia familias, ya que muchas

veces son sus miembros quienes más se avergüenzan de tener un pariente con discapacidad física.

Los problemas de los discapacitados son difíciles, pues no cuentan con espacios para su desarrollo personal, laboral y económico. Por ello muchos tiene que refugiarse en sus casas y los que deciden salir a probar suerte en las calles, se emplean como vendedores ambulantes. A nivel estatal ninguna institución conoce el número exacto de los discapacitados existentes, ya que no hay un número determinado de ellos pero aproximadamente a nivel nacional se supone que 10 de cada 100 personas sufren alguna discapacidad, concluyó Hortensia Granillo.

(Quisimos dejar las cifras que encontramos sobre el número de discapacitados en México, para resaltar la disparidad que existe entre una y otra institución, pues mientras algunas, como el INEGI manejan el 2% de la población con discapacidad, otras menciona el 3 y hasta el 10 % de personas con discapacidad, incluyendo la OMS.)

En contraste, es alentador ver a personas con discapacidad integradas en las filas de empresas como *Cía. Cerillera "La Central", Duvalín, Bimbo. Mc Donalds, Sanborns, Burger King, Joyco S.A. de C.V., IGSA Maquinaria S.A. de C.V*, quienes, cabe resaltar han confiado en estas personas para incorporarlas a sus nóminas

Tuvimos la experiencia de realizar una visita guiada a las instalaciones de los talleres de CONFE, en los que los trabajadores con discapacidad intelectual trabajan en perfecto orden y con el equipo necesario (cubre bocas, delantales, gorros, etc.), realizando por ejemplo galletas que se distribuyen y venden en *Sanborns*; también visitamos el taller de maquila de mantelería que son

distribuidos a *Palacio de Hierro*, con un excelente control de calidad como pudimos comprobar.

Este trabajo conjunto: instituciones de capacitación, empresas, sistema legislativo, gobierno y la sociedad en general será la base para la incorporación real y efectiva de las personas con discapacidad intelectual a la vida productiva del país. Por ello es importante resaltar la importancia de quienes emplean gente con discapacidad para que reciban los estímulos gubernamentales y sociales necesarios para apoyar su labor.

CINCO JÓVENES Y UN CAMINO A LA INTEGRACIÓN SOCIAL

“No tenemos una hija, tenemos un problema...” 9

“Los griegos arrojaban a los inválidos al precipicio para librarse de ellos” 10

Verdad es que existe en México un número alarmante de casos en que personas con alguna discapacidad son escondidos, maltratados, olvidados o abandonados en zonas rurales o marginadas de las grandes ciudades; que no reciben apoyo alguno ni de la familia, ni de los vecinos y menos de algún sistema o institución de gobierno.

Éste, sin duda podría ser tema de estudios sociológicos o de un profundo reportaje, sin embargo, el tema que aquí nos ocupa es el caso de cinco jóvenes que corrieron con mejor suerte, pues se conjuntaron varios factores en su beneficio: la comprensión y aceptación familiar, las posibilidades socioeconómicas y lo mejor, tenían cerca una institución que brindaba un servicio social de acuerdo a sus necesidades psicopedagógicas y a sus posibilidades económicas, nos referimos al Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón*.

* Creado en 1985 a iniciativa del profesor José Luis Carrasco Núñez, actual coordinador del PPSS

PPSS.....

Cinco vidas que pudieron ser diferentes, cinco familias que tuvieron que reconstituirse debido al nacimiento de un integrante especial, cinco jóvenes con discapacidad intelectual que han enfrenado problemáticas diversas en su camino a la integración social, cinco historias que convergen en un lugar: el Programa Psicopedagógico de Servicio Social (PPSS); después de haber recorrido diferentes instituciones educativas que, a la fecha agotaron las posibilidades de brindarles un servicio adecuado a estas personas.

El PPSS cuenta actualmente con un taller productivo denominado “Círculo de Jóvenes” que ofrece diversas oportunidades de integración, capacitación y socialización entre otros muchos apoyos psicopedagógicos que más adelante detallaremos. Pero ¿qué es el PPSS? ¿Cómo surge? ¿Quiénes fueron sus fundadores? ¿Qué objetivos persigue? ¿Qué servicios ofrece? Y ¿A quien esta dirigido?

El proyecto del Programa Psicopedagógico de Servicio Social nace al detectarse en la comunidad vecina a la entonces Escuela Nacional de Estudios Profesionales “Aragón” (ahora FES), un gran número de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales sin recibir atención profesional, ya que las instituciones dedicadas a proporcionar estos servicios resultan insuficientes o inaccesibles por su alto costo.

De la necesidad de ofrecer un servicio psicopedagógico dirigido a niños, jóvenes y adultos con problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual, en donde inicialmente tanto estudiantes como egresados de la carrera de Pedagogía y de Comunicación y Periodismo vincularan su formación académica con su

entorno social, enfrentándose a la solución de problemáticas reales, es que surge inicialmente la idea de formar dicho Programa

Para ello, en 1985, el Lic. José Luis Carrasco Núñez planteó el proyecto a la Lic. Blanca Rosa Bautista Melo, entonces coordinadoras de la carrera de pedagogía, quien poco tiempo después de la propuesta, otorgó la autorización para poner en funcionamiento el proyecto bajo la coordinación del Lic. Carrasco, teniendo como nombre inicial: "Programa de Atención a Sujetos con Retardo en el Desarrollo"; que inicia su labor en un pequeño salón del edificio A12, contando con seis prestadoras de servicio social, involucrándose inmediatamente en el trabajo.

En ese entonces se organizó una campaña de promoción colocando carteles en las escuelas cercanas a la entonces ENEP, especificando el modelo de trabajo y servicio que el programa ofrece. Un modelo de trabajo, entonces inexistente o al menos inalcanzable por los altos costos para la comunidad, en donde se atendería de manera personalizada a niños, jóvenes y adultos con problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual (la mayoría de escasos recursos), que abarcaba desde la evaluación diagnóstica (entrevista con los padres, aplicación y evaluación de pruebas, integración de resultados, estrategias de atención), hasta el diseño y aplicación de los programas de atención, evaluaciones, canalización, etc. ¹¹

La respuesta de la comunidad fue inmediata, el día convocado para las inscripciones desde muy temprano había ya una larga fila de gente interesada en el servicio. De esta manera se inició formalmente la atención de los ahora alumnos en los turnos matutino y vespertino. En menos de un mes, el equipo de prestadores de servicio social ya contaba con 30 integrantes, 15 en cada turno.

Con el transcurso del tiempo y ante el gran número de solicitantes que acuden al Programa, el compromiso con la comunidad ha aumentado, por este motivo el Programa ha crecido y actualmente cuenta con un mayor espacio en el salón 521 del edificio A5, actualmente se denomina “Programa Psicopedagógico de Servicio Social” (PPSS).¹²

Durante los 21 años de servicio del PPSS, han realizado su servicio social aproximadamente 410 alumnos de las carreras de Pedagogía y Comunicación y Periodismo de la FES Aragón; de Psicología de la FES Zaragoza y de CU; así como de Pedagogía de la Facultad de Filosofía y Letras de CU, los cuales han atendido a más de 980 niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales.

Actualmente asisten al PPSS 53 alumnos, quienes son atendidos por 26 prestadores de servicio, coordinados por el psicólogo José Luis Carrasco Núñez y la doctora Teresa Barrón Tirado, en los turnos matutino y vespertino, respectivamente y con el apoyo pedagógico de Verónica Solís Soto en el turno matutino y Rocío Castellanos en el turno vespertino.



Maestras del PPSS

(Foto: GZH)

“El Programa Psicopedagógico de Servicio Social tiene un enorme compromiso social tanto con estudiantes y egresados de la carrera de Pedagogía, al ser un espacio de acercamiento al ámbito de la educación especial y al campo laboral en esta área, como para la comunidad que resulta beneficiada con sus servicios. Por ende, al contar con más de veinte años de servicio y experiencia, ha corroborado que no importa que una institución sea “grande” o “pequeña”, sino que la base del cumplimiento de los objetivos es la organización y características de la misma”, aseguró Verónica Solís Soto, responsable del apoyo psicopedagógico del PPSS.

La población a la que va dirigido el Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón está conformada por niños, jóvenes y adultos con problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual.

Dentro de los Problemas de Aprendizaje se incluyen alumnos con problemas de lenguaje, adquisición de conceptos espacio-temporales, lecto-escritura, matemáticas y adquisición de conocimientos en las diferentes materias. Por otra parte la población con discapacidad intelectual que es atendida en el PPSS está incluida desde niños hasta adultos sin límite de edad.

Para comprender mejor el servicio que ofrece el PPSS a continuación se exponen las áreas básicas de apoyo que ofrece dicho Programa: 13

Área básica: El objetivo del área básica consiste en determinar si el niño posee repertorios básicos de conducta indispensables para establecer otras habilidades. El niño que carece de las habilidades incluidas en esta área requiere ser atendido en ellas antes de poder beneficiarse de la enseñanza en general y de la

enseñanza escolarizada en particular. El área básica está compuesta por cuatro subáreas:

➤ *Subárea de Atención.* Diseñada para evaluar y trabajar la capacidad del niño para detectar cambios en el medio, localizarlos, concentrarse en ellos y actuar en consecuencia. Aún cuando esta habilidad ha sido asociada de manera fundamental con situaciones de orden académico, se afirma que para personas con discapacidad intelectual, su importancia también radica en su relación con la adaptación de la persona a su medio físico y social.

➤ *Subárea de Seguimiento de Instrucciones e Imitación.* Al evaluar el seguimiento de instrucciones, se explora la capacidad del niño para responder a los requerimientos del adulto (órdenes o indicaciones). Al evaluar imitación, se determina la capacidad del niño para reproducir la conducta de un modelo. A lo largo de esta subárea se hace un muestreo de habilidades que implican: independencia o dependencia de la presencia del adulto para la realización de la conducta; una sola conducta o conjuntos y secuencias de conductas y relaciones de la conducta con la propia persona y con otras personas u objetos presentes o fuera del campo visual del alumno.

➤ *Subárea de Discriminación.* Abarca fundamentalmente la capacidad del niño para reconocer semejanzas y diferencias entre estímulos. Aquí se muestrean diversas propiedades tales como forma, tamaño, color, peso, grosor, cantidad, posición en el espacio, textura, longitud y lateralidad.

Área de coordinación sensoriomotriz: Pocas formas de conducta no involucran algún tipo de movimiento. El objetivo general de esta área consiste en trabajar en el alumno las destrezas necesarias para realizar actividades que impliquen al cuerpo en su conjunto y actividades que involucren partes específicas del cuerpo. Dicha área se divide en dos subáreas:

- *Subárea de Coordinación motora gruesa.* En donde se aplica la habilidad del alumno para manejar su cuerpo de manera integral y coordinada, al realizar movimientos diversos y al manejar objetos.

- *Subárea de Coordinación motora fina.* Esta subárea tiene como propósito ejecutar la capacidad del niño para manejar partes específicas del cuerpo, tales como brazos, una o ambas manos, muñeca, palma y dedos.

Área personal-social: En esta área se determinan las habilidades que el niño posee para atender a las necesidades básicas de su persona y a las habilidades que le permiten relacionarse con otras personas en su medio cotidiano.

La importancia de que el niño sea autosuficiente en sus necesidades es evidente. El niño que requiere de que se le alimente, se le asee, o se le vista, demanda de tiempo y esfuerzo considerable por parte de quienes están a cargo de él. Esto además le resta oportunidades de adquirir otras habilidades y limita sus posibilidades de convivencia con otros.

Asimismo la relación del pequeño con otras personas es determinante para lograr su adaptación al medio en el que se desenvuelve. Las oportunidades de experiencia para las personas con discapacidad son limitadas, de ahí que sea indispensable que el niño aprenda conductas socialmente aceptables que les

brinden mayores oportunidades de relación y adaptación. El área personal social está dividida en dos subáreas:

➤ *Subárea de Autocuidado.* Aquí se refuerzan aquellas habilidades que permiten al alumno satisfacer, de manera independiente, las necesidades básicas de la vida cotidiana, tales como asearse, vestirse, desvestirse, hacer uso del retrete y alimentarse.

➤ *Subárea de Socialización.* Permite determinar qué capacidad posee el alumno para relacionarse con personas y materiales, de manera adecuada en diversas situaciones. La característica más sobresaliente de la presente subárea consiste en que se divide en dos secciones. La primera incluye los aspectos conductuales positivos (socialmente aceptables o demandados) que es importantes que el alumno posea. La segunda se refiere a un conjunto de conductas negativas (socialmente inaceptables), que resultan incompatibles con la socialización del alumno.

Área de comunicación: El objetivo general del área consiste en determinar si el alumno comprende el lenguaje hablado, se expresa de manera oral o por medio de gestos y ademanes y qué tan eficiente es su habilidad articularia. En la presente área se utiliza un término general de comunicación, puesto que incorpora tres subáreas:

➤ *Subárea de comunicación vocal-gestual.* Se ocupa hacia la habilidad del alumno para manifestar conocimiento de su medio cotidiano (personal, físico y representado gráficamente), incluyendo dos niveles: un nivel motor (gestos o

ademanos) y un nivel oral que se refiere a la vocalización correspondiente al requisito.

➤ *Subárea de comunicación verbal-vocal.* Abarca habilidades en las cuales la respuesta debe ser oral, en tres categorías; la primera categoría comprende un aspecto importante de la comunicación que se refiere a la memoria inmediata. En la siguiente categoría se trabaja la habilidad del alumno en el manejo de elementos gramaticales de uso frecuente, tales como pronombres y artículos y, la última categoría abarca la habilidad del alumno para hacer referencia a hechos presentes, pasados y futuros ante preguntas relacionadas con aspectos de su medio cotidiano.

➤ *Subárea de Articulación.* Abarca la habilidad del alumno para pronunciar correctamente palabras que contienen diversas combinaciones de vocales y consonantes.

Área académica: Dentro de esta área se trabajan programas tales como, identificación de formas y colores, relaciones espacio-temporales, lecto-escritura, aritmética, ciencias sociales, naturales y geografía principalmente.

Taller productivo. Es un taller denominado “Círculo de jóvenes” donde participan los jóvenes con discapacidad intelectual que asisten al programa, ahí se trabajan actividades dirigidas al desarrollo de su creatividad y socialización. En los últimos años este grupo se ha convertido en un taller productivo donde los jóvenes han aprendido a elaborar diferentes productos para su venta, tales como: paletas y

figuras de chocolate, velas, artículos en madera y repujado. Actualmente se están elaborando pulseras que han tenido gran aceptación en la población de la FES.

Además el PPSS representa una alternativa para que, tanto estudiantes como egresados de la carrera de Pedagogía, se inserten directamente al ámbito de la educación especial; por tanto al trabajar dentro del PPSS de la FES Aragón se adquiere la responsabilidad y oportunidad de *realizar evaluaciones psicopedagógicas a los alumnos de nuevo ingreso; desarrollar y aplicar programas de atención en forma individual y grupal; elaborar material didáctico para los programas (láminas, rompecabezas, cuadernos de apoyo, juegos didácticos, entre otros)* en fin, el prestador o maestro del PPSS adquiere una experiencia con valor curricular que más tarde lo hará un experto en el manejo de alumnos con problemas de aprendizaje y/o discapacidad intelectual.



Los futuros profesionistas de la educación especial (Foto: GZH)

Del mismo modo, el PPSS ha sido un espacio en el que estudiantes egresados de la carrera de pedagogía se han incorporado a realizar sus

prácticas escolares. Estas prácticas permiten el acercamiento directo de los estudiantes con los alumnos del programa, pues se involucran en las actividades que los prestadores de servicio social trabajan con sus alumnos. Es decir, en el trabajo directo con los alumnos en sus sesiones de clase; en la elaboración de material didáctico, periódicos murales, propuestas para el diseño de los programas de atención; en trabajo del taller productivo en donde los jóvenes con discapacidad intelectual que asisten al programa realizan diversos productos para su venta como lo son: velas, artículos de madera, paletas de chocolate artístico, pulseras, etc. ¹⁴

Además los practicantes pueden trabajar directamente con los alumnos dentro del programa, también se adentran a su entorno, puesto que otra de las actividades a realizar son las pláticas y talleres de orientación a los padres de los alumnos del programa; en donde se les da la orientación en temáticas referidas al manejo de conductas con sus hijos, características de los mismos, resolución de dudas más frecuentes, por citar algunas.

Tanto la realización del servicio social como la realización de prácticas escolares dentro del PPSS, es una oportunidad de enfrentamiento entre la formación académica con la realidad social existente en la educación especial en nuestro país.

El Programa Psicopedagógico de Servicio Social tiene, pues, entre sus objetivos fundamentales: proporcionar a la comunidad de escasos recursos un servicio de educación especial para niños, jóvenes y adultos que presentan problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual; y además integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de pedagogía a la práctica profesional en el área de la educación especial.

Un nacimiento complicado

Casi puedo verla de recién nacida, una bebé regordeta, rosada, a simple vista una bebé sana pero ¿qué fue lo que pasó? ¿qué llevó a esta bebé aparentemente sana a esta condición de discapacidad intelectual?. Una caída, alguna enfermedad infecciosa, algún desorden cromosómico, el alcoholismo de su padre; no lo podemos determinar, quizá una negligencia médica, complicaciones en el embarazo, maltrato físico hacia la madre, podríamos especular por largo tiempo; sabemos de la existencia de más de 250 ¹⁵ causas diferentes de la discapacidad intelectual en un individuo, sin embargo, antes de conocer el por qué, nos interesa saber el cómo, el qué.

La situación de los cinco jóvenes de nuestra historia es diferente cada una pero también tiene similitudes, que aunque no nos dicen mucho sí son importantes de destacar, como que cuatro de los cinco jóvenes nacieron en una institución pública (ISSSTE o IMSS); cuatro de ellos sufrieron convulsiones en sus primeros años de vida, o que cuatro de las madres acusan negligencia médica.

Las historias de los cinco bebés, ahora cinco jóvenes, están plasmadas de dolor, temor y sueños truncados pero también de lucha, búsqueda de soluciones y una firme tenacidad por parte de las familias de estos jóvenes que, de alguna manera son afortunados.

Un joven con espíritu de niño

Un rostro sereno, con la mirada devastada por las lágrimas que no han querido asomarse, la ceja izquierda siempre a la defensiva, no parpadea cuando responde las preguntas, jamás baja la mirada; ésta es Margarita la madre de Diego, ¡hay que ser sutiles a la hora de preguntarle a una madre por su hijo con discapacidad!. (Los primeros encuentros con Margarita fueron delicados, notamos su desconfianza, difícilmente se conseguía que comentara la situación de su hijo, comprendimos la situación y las entrevistas fueron más sutiles hasta que ella adquirió la confianza suficiente y pudimos platicar).

Una mujer franca, segura, la vida la ha hecho así, no tuvo opción. La noticia fue contundente, como contundente fue su reacción; su hijo no era un bebé “normal”, no tenía movimiento, no lloraba; pero no había tiempo para lágrimas ni para lamentaciones había que actuar rápidamente, Margarita y Federico (padres de Diego de 41 y 34 años de edad al momento del nacimiento de su hijo) acudieron de inmediato a Genética del IMAN.

Todas las pruebas eran determinantes: existía retraso mental y psicomotor en Diego, sería una persona con discapacidad por el resto de su vida, comentó con voz pausada su madre, Margarita.

–Quisieron culparme por mi edad, señaló Margarita, cuando acudimos a la IMAN una pasante de medicina me acusó: “Fue por su edad, ya era muy grande para tener hijos y además el niño nunca caminará”, dijo con tono cruel la futura doctora.

“Yo me derrumbé, pero nuevamente me sobrepuse –con voz impasible narra lo acontecimientos una madre a la que la vida no le dio lo que esperaba–,

acudimos con el director de la institución, mi sorpresa fue enorme al verlo en silla de ruedas: ¿él nos va a ayudar?, pensé con cierto prejuicio. Tomó a mi hijo y lo colocó entre sus piernas, lo auscultó detalladamente y exclamó con voz serena: El niño saldrá adelante”.

Nuevamente se abrió ante Margarita un camino de esperanza, tomaron a su hijo y ambos padres comenzaron el arduo camino entre consultorios, laboratorios, centros de rehabilitación, visitas de familiares morbosos y miradas de vecinos curiosos.

La madre de Diego aun culpa a los médicos del ISSSTE de Tacuba, en Lago Ontario de negligencia y, sin embargo, tuvo que resignarse a ver a su hijo inmóvil, un bebé hermoso, rosado, aparentemente sano ahora presentaba secuelas de daño cerebral por una caída al nacer, asegura su madre; pero no hay forma de comprobarlo, ella lo recuerda como entre sueños, pues estaba semidormida por la anestesia y el alta médica del hospital donde fue atendida nada dice, Margarita con un dejo de coraje reprimido prefiere dejarlo así, “ya ha pasado mucho tiempo...” .

El bebé no succionaba, había que alimentarlo con una cucharita; a pesar de las enormes agujas que las enfermeras introducían en su pequeño bracito Diego no emitía llanto alguno, ni quejido, ni gemido.

Estudios y más estudios: biometrías hemáticas, cariotipo, evocados potenciales, electroencefalogramas, prueba de hipotiroidismo, todo era inútil, el diagnóstico no era preciso, los médicos hablaban de hipotiroidismo, sordera etc. La madre de Diego incluso llegó a temer que se tratara de leucemia. Alguien le hizo un comentario que la estremeció: “Diego llevaba un trajecito amarillo a su consulta y una enfermera comentó: ‘este niño tiene algo mal esta al color de su

trajecito”; Margarita sintió que sus piernas no le respondían al escuchar este comentario, ¿será leucemia? ¿qué vamos a hacer?

No fue así, pero Diego estaba anémico en segundo grado. Sin embargo, algo ayudo a que Diego saliera adelante, su padre era químico y su madre técnica laboratorista, ambos tenían nociones de ciertas enfermedades, por ello notaron tempranamente que, aunque no hubiera un nombre todavía, Diego tenía algo especial.

–No si esto no ha sido fácil–, comenta Margarita resignadamente, hemos luchado mucho, pero esto nos ha mantenido unidos; mi otro hijo estudia aquí en la FES, Ingeniería Civil, él ayuda mucho a su hermano, a veces le toma la mano para ayudarlo a hacer trazos y le dice que todo lo esta haciendo por él para cuidarlo cuando sean mayores, se llevan cinco años.

Habiendo descartado: leucemia, sordera, hipotiroidismo y otras enfermedades más, el diagnóstico fue este: ‘Retraso Mental y Psicomotor por razones desconocidas’, Diego tenía ya dos años.

La reacción de Margarita fue ejemplar, les dijo a su esposo e hijo mayor, Enrique: “ahora manos a la obra”, los canalizaron para recibir terapia los martes y jueves durante cuatro años en el Hospital Privado de México, por recomendación de una doctora amiga de su esposo, al cumplir seis años Diego fue dado de alta.

Margarita, a diferencia de otras madres, no se dio tiempo para auto conmisarse, tomó valor de las palabras de su hermano mayor: “Esto es lo que tienes y no lo puedes cambiar; el bebé no tiene a nadie más”, y, comenzó así, su caminar por esta sociedad indolente, inconciente de que hay seres diferentes con capacidades y necesidades especiales.

La primera institución a la que acudió Margarita fue a City Bank, donde Diego fue canalizado, con sólo cinco años de edad a un grupo de jóvenes sordomudos, situación que aterró a la madre, quien no dudó en sacar a su hijo de aquella institución.

Terapias, apoyos y cuidados caseros no fueron suficientes para un niño que crecía aceleradamente en el aspecto físico pero que mentalmente seguía siendo como un bebé, sus padres y hermano mayor buscaron instituciones en las que el niño pudiera ser integrado a la sociedad y a la vida que tenía derecho como miembro de ésta.

Un día Enrique charlando con una amiga que estudiaba pedagogía también en la FES Aragón, encontró una ayuda invaluable, -según palabras de su propia madre- esta chica le comentó del servicio que se brindaba en la Facultad de Pedagogía de Aragón en el Programa Psicopedagógico de Servicio Social.

Diego ingresó por primera vez al PPSS en 1993 cuando tenía seis años y medio de edad. En ese entonces era un niño tímido con evidentes problemas de lenguaje y motricidad, que acudía asido fuertemente del brazo de su madre tres veces por semana a la entonces Escuela Nacional de Estudios Profesionales, hoy día Facultad de Estudios Superiores "Aragón".

Su condición de discapacidad era evidente y varias veces sufrió de discriminación por parte de algún alumno de la escuela al atravesar los largos pasillos de la Facultad para llegar a las aulas del PPSS, pero ni su madre ni él desistieron y al día de hoy son ya 13 años los que Diego y su madre acuden en busca de apoyo psicopedagógico en el PPSS de la FES Aragón.

La cercanía de su domicilio a la FES Aragón ha sido una ventaja para el joven pues llega y se va caminando los días de clases.

En la actualidad Diego es un joven de mirada inquieta y nerviosa, parpadea constantemente, señal de su desasosiego; con movimientos rápidos y palabras entrecortadas el chico expresa su sentir; casi siempre acompañado de su madre Diego se muestra temeroso cuando uno le pregunta ¿cómo estas? o lo saluda. A sus casi 20 años (aunque su madre siempre dice que son menos) el muchacho aparenta 12 ó 13 a lo sumo, quizá, un tanto por la actitud aññada del joven que es frecuentemente alentada por su madre. El tiempo pasa en el cuerpo de Diego, crece, crecen también sus habilidades, se hará un hombre; pero Diego, en su espíritu, siempre tendrá la ingenuidad e inocencia de un niño.

Amar sin ser amada

Una mañana cálida de verano el reloj marcaba la 6:30 de la mañana, había un sol radiante, una bebé llegó al mundo; pero no hubo llanto, su cuerpecito amoratado, inerte, con un peso de 2700 gramos, fue recibido por una empleada de intendencia de la clínica 70 del Seguro Social en Ayotla, Estado de México, el doctor Gutiérrez, responsable de turno estaba ebrio y no pudo llegar a tiempo a cumplir su trabajo, era junio de 1974.

La negligencia de un galeno cambio la vida de una niña, de una madre, de una familia. La pequeña presentó hipoxia, trago liquido amniótico y las lesiones en el tejido cerebral fueron irreversibles.

El proceso evolutivo de la niña se tornó lento, sus avances en el desarrollo, como sentarse sola, sostener la cabeza, controlar esfínteres etc., que en otros niños lleva meses o escasos años en la pequeña Yuridia fueron largos y penosos años de esfuerzo y dedicación; su madre, de pronto tuvo una bebé especial, después de dos hijos “normales”, ahora todo era nuevo para ella. Sin embargo, no

hubo la clásica pregunta: ¿Por qué a mi? ella sólo se enfocó a cuidar a su hija especial y darle el amor y los cuidados que requería. Se consolaba pensando en que Yuridia era un ángel que Dios le había enviado por alguna razón.

Pero no todos en la familia tomaron la noticia con tal madurez; el padre de Yuridia estaba desolado, él sí se reprochaba el nacimiento de una hija así, seguramente había un culpable, pero claro, no era él, a pesar de su alcoholismo.

Sería interesante saber por qué, en general alguno de los padres toman estas situaciones con miedo o negación e incluso violencia contra el hijo y el otro progenitor.

Según Catalina la desesperación de su esposo llegó a tal grado que cuando Yuridia tenía 12 años, él tomó una pistola y amenazó a la niña diciéndole: “Así ya vas a dejar de sufrir tu y nosotros”, este arranque de locura del padre fue lo que llevó a la madre a tomar la decisión de separarse, quedando ella sola al cuidado de sus cinco hijos.

A partir de ahí comenzó el peregrinar de una madre, una niña especial y cuatro hijos que de pronto se quedaron al desamparo de un padre que no pudo o no quiso enfrentar la situación con su familia.

Para Catalina no había elección tenía que trabajar para sostener a sus hijos, por lo que la demandante educación especial de una niña con discapacidad intelectual tuvo que se abandonada, sin el apoyo de una familia ella y sus hijos enfrentaron la vida con sus pocos recursos.

Catalina es una madre tierna y cuidadosa ve en sus hijos el porque y el para que de su vida, esto se percibe al ver a Yuridia bien arreglada, siempre limpia y abrigada, robusta pero no obesa; cuando Catalina deja a su hija en el

Psicopedagógico ambas se abrazan, se besan y se despiden cariñosamente y se dan la bendición.

Pero antes de ingresar al PPSS Yuridia tuvo que peregrinar por varias instituciones de educación especial como: APAC, CEDIC (Institución privada), INEA, CEER, ENEP Zaragoza en el programa de apoyo en la facultad de Psicología, entre otras. En cada una de ellas tuvo una experiencia diferente, a veces positiva, a veces negativa.

En APAC (institución de apoyo a personas con parálisis cerebral) no pudo ser atendida por mucho tiempo debido a que ella no presentaba la condición de parálisis cerebral; en el INEA (Instituto Nacional de Educación para Adultos) no recibió la atención especializada que Yuridia necesitaba por su discapacidad intelectual; en la Coordinación de Escuelas de Educación Especial (CEER) le negaron la atención y en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza recibió apoyo durante dos años.

Hasta llegar a una escuela privada de educación especial, ubicada por el metro Chabacano, en el Centro de Educación Especial, atendido por un matrimonio de psicólogos quienes atendieron a Yuridia por espacio de cuatro años, fue ahí donde aprendió a leer y escribir, gracias al apoyo dedicado y al cariño que le profesaban estos especialistas.

Dicha escuela ya no podía atenderla por los requerimientos físicos y académicos de Yuridia, así que fue canalizada a otra institución privada, al CEDIC (Centro Educativo de Desarrollo Integral y Cultural), ubicada en Romero de Terreros donde, según la declaración de Catalina, la joven recibía una atención excelente, pero debido a la lejanía de su hogar y al horario de clases no alcanzaban a llegar todos los días, sólo pudo llevarla un año; después de abandonar esta escuela Catalina intentó que su hija ingresará a alguna escuela de

educación especial pero en la Coordinación de Escuela de Educación Especial de la SEP le fue negada la atención.

Su madre cansada de buscar un lugar donde su hija fuera atendida debidamente y de sufrir el difícil acceso a los mejores centro de atención debido a la lejanía (la familia de Yuridia vive en Prados de Aragón) y la falta de apoyo por parte de su familia decidió no insistir; tomó ella sola el cuidado de su hija sin buscar apoyo de ninguna institución sólo con la ayuda de su hijas.

Bajo el cuidado de su madre y hermanos, Yuridia cumplió 30 años en el 2004, año en el que gracias a la sugerencia de una vecina de la familia, Catalina supo del PPSS, y que ahí, a pesar de su edad la chica podría recibir un apoyo psicopedagógico que la ayudaría a integrarse a la sociedad.

Actualmente Yuridia es una joven guapa, quien de no ser por sus problemas de motricidad y de autocuidado, podría ser una mujer completamente independiente, la chica demuestra constantemente su deseo de casarse, tener una pareja y ser madre, en su casa muchas veces se le prohíbe hablar de estos temas, sus hermanos y su madre temen que Yuri sufra alguna decepción amorosa por lo que evitan hablar del tema. Pero en el corazón de Yuri nadie más que ella sabe lo que pasa; en el aula del PPSS hemos podido ser testigos de que la chica desea enamorarse, desea amar y ser amada y ¿por qué no? Tal vez algún día encuentre el amor.

El de en medio

El de en medio, ese fue el lugar que le tocó en su familia a Memo, nació dos años después que su hermano mayor y uno antes que el menor. Sus padres se preocuparon por darle lo mejor a sus hijos desde antes que nacieran, por eso renunciaron a ir a una institución pública de salud y decidieron que Ethel tuviera a

su segundo hijo en un hospital privado, en la zona norte de la ciudad de México. Tomaron todas las precauciones y ahorraron por meses para poderlo pagar, incluso cuando tenían un dinero extra, adelantaban pagos “para no tener que pagar todo de sopetón” afirma la propia Ethel.

El día de FPP (fecha probable de parto) estaba indicada para mediados de agosto, todo estaba listo para recibir al nuevo miembro de la familia.

Tras un embarazo de nueve meses y dos semanas se presentó el momento del nacimiento, la labor de parto duró dos días; Ethel y su marido nunca imaginaron que existiera alguna complicación y como todos los padres decían: “No nos importa que sea niño o niña, sólo que nazca sano”.

Así, el 1 de septiembre de 1984 nació Memo, según los reportes médicos que fueron entregados a sus padres, el recién nacido no lloró de inmediato, sin movimiento, sufrió hipoxia neonatal con un pronóstico reservado.

Y así transcurrieron los primeros meses de vida del pequeño Memo, su madre aunque notó que era muy tranquilo, no lloraba y dormía mucho y en comparación con otros niños de la misma edad su hijo era diferente, no podía aceptarlo, “al principio no tuve el valor de aceptar que mi hijo tenía un problema”, asegura la madre.

Sin embargo, el tiempo seguía su inexorable paso y con angustia los padres veían que el bebé no gateaba, no sostenía la cabeza y no tenía movilidad, no tuvieron más opción que aceptar: su hijo presentaba una condición diferente y necesitaban saber de qué se trataba.

Mientras ellos se debatían entre aceptar la posible discapacidad de su hijo, la familia del lado paterno rechazaba abiertamente la condición especial del niño, por lo que su madre decidió alejarse de ellos.

El organismo de Memo, sin embargo, funcionaba bien mientras que su cerebro había sufrido un daño irreversible debido a la falta de oxígeno al nacer.

El pequeño Memo presentó varios episodios epilépticos desde su tierna infancia, por lo que fue sometido a diferentes tratamientos médicos con fármacos que tenían diferentes efectos en el temperamento de Memo, en ocasiones por ejemplo, lo irritaban o lo aletargaban.

Al ir creciendo el niño debía integrarse a su grupo social, la madre sentía temor por mandar a su hijo a la escuela y aún le costaba aceptarlo tal y como era. Sin embargo, la educación de Memo debía empezar, en México la educación primaria, por mandato presidencial, es obligatoria e inicia oficialmente a los seis años cumplidos.

Los primeros años en la escuela fueron una tortura para Memo y su familia, no se sabía exactamente que tenía y además su conducta se tornaba cada vez más agresiva para él mismo y hacia sus compañeros. Un día los compañeros de la clase se unieron y lo bañaron con agua y arena; su madre se sentía cada vez más preocupada y presionada por las profesoras de la escuela, no fue sino hasta que lo enviaron a realizar pruebas psicométricas que supieron lo que le pasaba a Memo.

Su madre recuerda: “una maestra me advirtió si no controlan a Memo, Memo los va a controlar a ustedes; lo que ahora les parece gracia al rato será desgracia”.

En el Hospital de Psiquiatría Regional Morelos del IMSS se le aplicaron al niño diversos exámenes para determinar su coeficiente intelectual -por cierto, actualmente los resultados de estas pruebas no son suficientes para determinar que una persona tenga discapacidad intelectual.

Se aplicaron, entre otros, los estudios WISC R, la prueba de Bender, con los siguientes resultados:

Coeficiente Intelectual Verbal..... 44
Coeficiente Intelectual Ejecución.....59
Coeficiente Intelectual Total.....48

Con los siguientes comentarios: Dificultad para la comprensión y el uso del lenguaje.

La prueba Bender señaló: "Daño orgánico cerebral".

El diagnóstico psicológico fue: Retraso mental Moderado

La conclusión médica que arrojaron estas "pruebas" fue: "Su mayor deficiencia se encuentra en el área verbal, condicionado por su dificultad para la emisión de lenguaje, siendo en ocasiones ininteligible. En área de ejecución por arriba de su propia media, se encuentra la habilidad de comprender y englobar una situación total. Inteligencia social, comprensión de situaciones, capacidad de anticipación, organización visual y percepción de las relaciones".

Ahora, con todos estos resultados y esta *nueva etiqueta* Memo y su familia debían salir y enfrentar el mundo. No obstante la singular calificación que recibió, Memo terminó su educación secundaria en el Centro de Atención Múltiple (CAM)

No. 80 de la SEP, el 3 de julio de 2001, con su diploma que lo acredita con capacitación laboral en "Servicio de Comedor".

Contrario a los pronósticos de su infancia Memo sigue integrándose a la sociedad y el 25 de agosto de 2004 ingresa al Programa Psicopedagógico de Servicio Social, para continuar su capacitación laboral.

Fina estampa

Una infinita tristeza y una inevitable resignación es lo que se puede ver a través de los ojos de María, tratando de contener el llanto, la mamá de Hugo nos describe los hechos como sucedieron al momento de detectar la discapacidad de su hijo:

Todo salió bien, Hugo nació sano pero a los cinco meses lo llevé a vacunar de la triple, mi hijo iba sano (insiste la madre), bien, no tenía nada raro. En la noche empecé con fiebre y se convulsionó, lo llevamos a urgencias del IMSS -donde estuvo hospitalizado dos meses- cuando me lo dieron de alta mi Hugo ya no era el mismo.

Hugo nació en 1985 en el hospital Magdalena de las Salinas del IMSS al norte de la ciudad de México, aunque su madre tuvo una infección en las vías urinarias en el quinto mes de embarazo todo transcurrió normal hasta el día de su nacimiento.

La madre sospecha que la vacuna triple aplicada a su hijo, fue la causante del padecimiento de Hugo, sin embargo, no se dio por vencida y, al igual que las otras madres de los jóvenes de esta historia, llevó a su hijo a realizar estudios en el Instituto Nacional de Pediatría del IMAN, ahí, después de días de angustia y espera el diagnóstico fue este: Epilepsia Parcial Compleja Sintomática y Retraso global del desarrollo. El camino estaba trazado y habría que recorrerlo.

A los dos años Hugo fue diagnosticado con anemia de segundo grado, la madre del pequeño por un tiempo se sintió culpable, la familia se desintegró; el padre abandonó el hogar y a los cuatro hijos que había procreado con su mujer.

Mientras tanto, el diagnóstico de epilepsia mayor de difícil control llevaría a Hugo y su madre a pasar largas temporadas hospitalizado con las consecuencias sabidas: descuido de los otros hijos, ausentismo en el trabajo, despidos que derivaron en una situación económica precaria.

Pero las convulsiones que Hugo sufrió en su etapa de bebé seguían presentándose, sobre todo cuando el niño se enojaba o alegraba en exceso, es decir, con emociones muy intensas. Desde muy pequeño y, debido al tipo de epilepsia que presenta Hugo, éste ha recibido diferentes tipos de medicación y ha estado hospitalizado en varias ocasiones. En diciembre de 1987 a los dos años de edad el pequeño fue internado por crisis epilépticas frecuentes.



El pasatiempo de Hugo: armar rompecabezas (Foto GZH)

Hugo ha recibido atención médica en el IMSS durante toda su vida pero el trato ha sido inhumano, según palabras de su propia madre: “una doctora del

hospital Magdalena de las Salinas me dijo: su hijo es un retrasado mental, sus palabras se me quedaron muy clavadas en la mente”.

María y su pequeño hijo transitaron día a día por una sociedad llena de instituciones y personas frías, insensibles, plagadas de carencias e incapacitadas para brindar un apoyo real a personas especiales como Hugo.

La madre de este chico buscó ayuda en varias instituciones donde fue canalizada a un grupo de apoyo de intervención temprana, posteriormente fue enviada a escuelas de educación especial, así, su hijo inició el arduo camino entre escuelas e instituciones públicas principalmente buscando la integración y la ayuda necesaria para que Hugo recibiera la educación a la que tenía derecho como ciudadano mexicano.

De los ocho a los trece años Hugo asistió a la escuela de educación especial “15 de mayo”, ubicada en Mariano Salas, en la colonia Estazuela, sin embargo, a pesar del tiempo que estuvo ahí no se notaron progresos en ninguna área, ya que muchas cosas que le informaban a su madre, como ciertos avances él ya los sabía hacer antes de su ingreso. Dejó la escuela debido a que enfermó nuevamente de anemia, desde entonces no asistió a ninguna otra institución.

Una mañana Hugo y su mamá se encontraban haciendo sus compras en el mercado, viven en la colonia Impulsora a unos metros de la FES Aragón, cuando una señora se acercó a María y le platicó del servicio que se ofrecía en la facultad de Pedagogía de la FES.

María y su hijo acudieron al PPSS a pedir informes y desde el 28 de junio de 2001 el chico recibe el apoyo que este programa de servicio social ofrece.

Hoy día Hugo tiene 21 años, su lánguida figura transita por los pasillos de la FES Aragón, su lento caminar es apurado por la madre quien después de llevarlo a sus clases tiene que regresar a su trabajo, María lava ropa ajena. La delgada y larga figura de Hugo, curvada hacia el frente, nos recuerda a un caballero de fina estampa.

A la sombra del desamparo

Carmen, la mamá de Lupita es una mujer que inspira ternura, acude al Programa Psicopedagógico cuando hay eventos en que se requiere la presencia de los padres del alumno; a pesar de estar muy enferma, padece diabetes con las complicaciones que esta conlleva. Aunque no es muy grande de edad, su cara muestra los estragos de una vida difícil y llena de pesares.

Proviene de una familia numerosa que se instaló al noreste de la ciudad de México. Ahí han transcurrido sus 62 años. Toda su vida ha trabajado, primero de niña y luego cuando se separó de su esposo y a su avanzada edad nos comenta que a causa de las complicaciones de la diabetes tuvo que dejar de trabajar.

Uno de los episodios más difíciles en la vida de Carmen fue el nacimiento de su hija Lupita, la tercera de cuatro hijos:

– “Ella nació con la mollera abierta desde aquí – señala Carmen, tomándose la frente y señalando el entrecejo – parecían como unas nalguitas, tenía como dividida la frente”.

Los trastornos que ha presentado Lupita no tienen nombre para su madre, “una doctora me dijo que tenía un síndrome, no me acuerdo como lo llamé, pero

me dijo que la niña nunca podría tener hijos, los doctores no supieron que tenía pero me dijeron que mi hija no sería normal”, concluyó.

El desarrollo de la niña transcurrió lento, caminó a los dos años y medio y comenzó a hablar pasados los tres años. “Yo me di cuenta porque era muy calladita, casi no jugaba. A los siete años la inscribí a la primaria, pero una maestra me la regresó porque dijo que no captaba nada de lo que le enseñaba” aseguró Carmen.

Me dijeron tenía que llevarla a una escuela especial, pero yo no podía pues tenía que trabajar y no tenía con quien dejar a mis otros hijos. El más chiquito, menor que Lupita, también nació con problemas, era muy pequeñito, mi hermano y mi cuñada lo cuidaron desde que nació y después lo adoptaron legalmente para poderle dar el servicio del IMSS.

Con voz quebrada, Carmen narra cómo fue el embarazo de Lupita: “Yo casi no comía, me alimentaba mal, tuve hemorragias por la nariz durante el embarazo...fue un embarazo difícil y el parto fue peor, estuve como 18 horas con dolores, la niña venía de pie y fue hasta que llegó una doctora muy jovencita que con mucha habilidad, no sé que hizo que acomodó a la niña y sólo así pudo salir... Me sentí culpable de que mi hija naciera así, por mi edad y yo me alimentaba muy mal...”.

Lupita es pionera del Programa Psicopedagógico del Servicio Social, ingresó el 12 de enero de 1988, a tres años de haberse fundado, allí aprendió todo lo que sabe: leer, escribir, sumar, restar y algunas habilidades que ha ido desarrollando apoyada desde hace 19 años, por las prestadoras del PPSS. Actualmente Lupita se traslada sola de su casa (en La Impulsora) a la FES Aragón tres días a la semana.

La vida de Lupita no ha sido, no es, ni será fácil, todavía tiene que librar varias batallas, quizá más adelante lo tenga que hacer sola, debido a la avanzada edad de su madre y a la terrible diabetes que padece pero sobretodo por el maltrato y abandono que sufre por parte del resto de su familia: hermana, cuñado y sobrinos, quienes más que un apoyo resultan ser una sombra que acecha a la indefensa muchacha.

¡Hoy no me quiero levantar! Camino a la escuela

Hugo sube las escaleras del edificio A-5 de la FES Aragón para asistir al taller “Círculo de jóvenes”; su paso es lento, inseguro; su lánguida figura se sujeta del pasamanos escalón por escalón, 42 en total, para llegar al segundo piso donde se encuentra el aula. Mientras los jóvenes estudiantes de la FES suben de prisa los escalones, algunos de dos en dos, las clases inician y llegarán tarde; alguno se coloca detrás de Hugo demasiado cerca esperando que éste acelere el paso, por fin se desespera y lo rebasa, voltea para lanzarle una mirada de reproche, pero al ver la evidente discapacidad del chico, su extrema delgadez y el pálido rostro de Hugo baja la mirada y sigue su camino.

Dos veces por semana Hugo vive esta situación al acudir al Programa Psicopedagógico de Servicio Social en la FES Aragón, su figura frágil pasa inadvertida por algunos. Con la acelerada vida de esta metrópoli pocas personas se percatan de la discapacidad que aqueja no sólo a Hugo sino al 10% de la población de nuestro país.

El aula del PPSS está ubicada en el segundo piso del edificio A-5 en el ala noroeste del edificio de pedagogía, fue asignado ese salón por la amplitud del mismo, aunque para los alumnos con problemas de motricidad esto representa una dificultad pues tienen que subir varios escalones cada que asisten a clases.

El programa corría el riesgo de desaparecer sino se aceptaba esta reubicación, el profesor Carrasco sin embargo, solicitó que por medidas de seguridad se colocaran unas mallas de metal en los pasillos de la zona; este espacio que sirve hoy como centro educativo para personas con DI está enclavado en el Campus Aragón de la Universidad Nacional Autónoma de México y que al día de hoy atiende a más de 53 alumnos de escasos recursos de la zona.

La problemática a la que se enfrenta un niño con discapacidad tiene varias aristas, desde las arquitectónicas, hasta las académicas, pasando por el rechazo de sus compañeros y la discriminación de maestros y familias en general. Enfrentar y superar esta adversidad no es tarea fácil y suele ser la causa principal de que muchos niños y sus padres decidan desertar de la escuela, recluyéndose en sus casas y aislándose de la sociedad.

La socióloga Rosaura Galeana en su libro *La infancia desertora* señala que: “a la deserción definitiva de los alumnos antecedieron momentos de deserción temporal, que iba desde varias semanas y meses hasta años escolares completos. Los niños se van desfasando en edad frente a sus compañeros, situación que los llevó a ser identificados como sujetos distintos a los demás”. Lo grave de esto es la formación de una baja autoestima que repercute en el niño con actitudes de inseguridad, temor o violencia en sus relaciones dentro del salón de clases y en la discriminación y prejuicio por parte del profesor.

“En nuestro país aún no existe una cultura de apoyo y aceptación hacia las personas con cualquier tipo de discapacidad, aún si esta es temporal. Incluso

algunos padres ni siquiera sacan a sus hijos de sus casas para que reciban apoyo o terapia y menos para que reciban preparación académica”, señaló el experto en el tema, José Luis Carrasco Núñez.



Jóvenes en su ambiente

(Foto: GZH)

Memo, al igual que los otros alumnos del Taller “Círculo de Jóvenes”, vivió experiencias desagradables con sus compañeros y profesores al inicio de su educación formal; quizá en él era más notorio debido a que tenía que tomar medicamentos como carbamazepina; era tal el desconocimiento que existía sobre la discapacidad intelectual, por parte de los maestros que llegaron a sugerir llevar a Memo a una institución psiquiátrica, pensando que era un enfermo mental.

Lo primero que se tiene que hacer para lograr la integración de las personas con discapacidad, es promover en la sociedad las actitudes de aceptación y tolerancia a las diferencias. La comunidad debe mostrar esta actitud de integración derribando todo tipo de barreras: arquitectónicas, culturales, emocionales, discriminatorias; que impiden que una persona con discapacidad viva plenamente disfrutando de sus derechos de circulación, adaptación física,

apoyos comunitarios, económicos, y además que le permitan decir que está integrada a la sociedad. (Gómez-Palacio, 2004: p, 488)

Hoy día, sin embargo, existe un esfuerzo común por parte de profesores, pedagogos y otros profesionistas para lograr escuelas más incluyentes, que no vean la discapacidad con temor o rechazo.

A pesar que desde la década de los 40 se fundó la Normal de Especialización en México, sigue existiendo en la práctica diaria discriminación como resultado de la ignorancia y la pobre preparación del profesorado en general. De tal manera que para realizar una integración real hay que tener en cuenta el sistema educativo de cada país, sus recursos, su voluntad política y el nivel de preparación de los educadores.

Pero, ¿existen en México profesores lo suficientemente preparados en este rubro para atender y educar a niños especiales? ¿Hay las instituciones que brinden un servicio educativo acorde con las necesidades de las personas con algún tipo de discapacidad, física o intelectual? ¿Las instituciones de gobierno participan lo suficiente brindando educación gratuita y especializada?

La integración social es a la que todo el mundo se refiere cuando se habla de integración a secas; por tanto la integración escolar no es sino una estrategia de la integración social. La integración escolar debe pues, tender antes que nada a integrar en lo social a todo aquel que participe en ella, y serán los resultados de la misma los que nos permitan verificar en que medida logra la integración social.

De modo que, el grado de discapacidad de un individuo dependerá del grado de incapacidad de la institución educativa para integrarlo a todas sus actividades, deportivas, recreativas y sociales entre otras. Dependiendo del tipo de

discapacidad que se presente en el chico será la escuela que más le convenga elegir.

De tal suerte que, los niños con discapacidad intelectual pueden y deben ir a la escuela, espacio de socialización e integración fundamental. Los hábitos, las habilidades y conceptos que ahí aprendan serán herramientas básicas para una vida productiva e independiente.

Las escuelas de *Educación Especial*, son centros que integran en sus aulas a niños con distintos tipos de discapacidad. Los grupos se organizan en función a las necesidades de los chicos.



La escuela: un lugar de convivencia

(Foto: GZH)

Pero iniciar la etapa escolar en una escuela de educación especial no impide que, en un futuro, se opte por la integración a un grupo regular. Fuera de la escuela, es importante que el pequeño conviva con chicos de su misma edad sin discapacidad, para favorecer su convivencia social.

Cada vez más escuelas regulares se abren a un tipo de integración inclusiva o mixta ¹⁶, es decir que niños regulares comparte aulas con chicos con algunas discapacidad, haciendo adaptaciones curriculares para estos últimos,

beneficiando la integración, algunas escuelas optan por abrir espacios donde los chicos con discapacidad trabajan la parte académica con grupos o maestros de apoyo y comparten con sus compañeros sin necesidades especiales, las actividades extracurriculares.

Un grupo de apoyo es un grupo de personas que pertenecen o no a la escuela y que tiene la función formal de desempeñarse como una unidad a fin de resolver problemas mediante diversas estrategias que desempeñan dentro y fuera del salón de clases (el equipo lo conforma psicólogos, pedagogos y maestros en educación especial)

Cabe destacar el logro alcanzado en México con la creación de USAER (Unidades de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular). Los maestros especialistas fueron destinados a estas unidades integradas a las escuelas regulares de la SEP.

USAER es el servicio que la educación especial ofrece para apoyar el proceso educativo en la atención de la población con o sin discapacidad que presenta necesidades educativas especiales, en el ámbito de las escuelas de educación básica, ofreciendo la asesoría a los docentes y proporcionando la orientación a los padres de familia, contribuyendo a la transformación de las prácticas profesionales y a la ampliación de la cobertura en respuesta a la diversidad de la población escolar.

Esta opción se aplica en escuelas públicas y privadas. El objetivo es que los chicos sean un alumno más en el salón y convivan en las actividades académicas y de recreo con compañeros sin discapacidad.

Asimismo, se encuentra el CAM (Centro de Atención Múltiple) esta institución educativa ofrece educación básica en todos los niveles y modalidades

para alumnos con discapacidad que presentan necesidades educativas especiales.

Esveidy Gutiérrez Lozano, egresada de la carrera de Pedagogía de la FES Aragón, es maestra de apoyo de Rodrigo, un niño de 9 años de edad con autismo y discapacidad intelectual, la labor de la maestra de apoyo es realizar las adaptaciones necesarias para que el alumno trabaje en el salón de clases, así como motivarlo a que conviva con sus compañeros y no permanezca aislado en casa. Lo acompaña diariamente a la escuela sirviendo de apoyo para que Rodrigo alcance la autosuficiencia y aprenda a utilizar los recursos de su comunidad, como instalaciones escolares, transportes y demás servicios.

Esveidy trabaja en el Centro Educativo Domus A.C., en la colonia Insurgentes Mixcoac y nos comenta: “Lo que se persigue al incorporar a los chicos en la escuela es iniciar su integración a la sociedad, es decir, se tienen como objetivos integrar al niño con discapacidad intelectual no sólo para aprender conocimientos académicos sino también para conocer a otros alumnos, convivir con otras personas, salir de su círculo familiar, aprender a socializar, y así conseguir su autosuficiencia y finalmente lograr una mejor calidad de vida” concluyó.

“Dependiendo del tipo de discapacidad de que se trate, habrá niños que incluso nunca logren avances en las áreas de lecto-escritura, matemáticas u otras áreas académicas, pero el hecho de acudir a una institución y lograr avances en otras áreas como: auto cuidado, socialización, participación en la comunidad es un gran logro” agregó Esveidy Gutiérrez Lozano.

Como señala I. Puigdemívol, en su libro “Programación de aula y adecuación curricular”, las experiencias compartidas (en escuelas inclusivas o mixtas) serán factibles y eficaces en la medida en que los centros que las

impulsen estén familiarizados con el trabajo en equipo y hayan roto las invisibles pero claramente perceptibles, barreras que se alojan en las aulas de muchos centros escolares.

Así, vemos que la integración es algo mucho más complejo que la sola integración escolar y que sin el resto ésta se volvería inútil porque ¿para qué sirve que un niño esté integrado a la escuela si al salir no tiene un lugar en la familia ni en la sociedad, no encuentra trabajo y no puede llevar una vida independiente?

Por eso, para que Memo, Hugo, Rodrigo y todos los niños y jóvenes con alguna discapacidad quieran ir a la escuela, es necesario crear un ambiente que los abrigue, los proteja y les brinde los apoyos necesarios sin caer en la sobreprotección que ya hemos mencionado anteriormente.

La vida cambia

Los momentos que viven los niños al acudir por primera vez a la escuela y separarse de sus padres genera en ellos un estado de angustia por separación, es decir, el niño experimenta estados de ansiedad, temor e inseguridad al ver que sus padres lo dejan en un lugar extraño con personas desconocidas, señaló el psicólogo Juan Alejandro Cruz Velasco, coordinador del Servicio de Orientación Integral y Multidisciplinario por el desarrollo humano (SOIPYM) de la FES Aragón.

También la vida cambia para los niños y jóvenes con discapacidad intelectual al ingresar a la escuela, llámese como se llame: centro de educación especial, escuela inclusiva o escuela regular; ahí se reúnen a convivir, a aprender, a experimentar vivencias que de otra manera se reducirían a los quehaceres de la casa, las escasas salidas a la tienda o uno que otro paseo.

En el tiempo que he tenido la oportunidad de convivir con los alumnos de Programa Psicopedagógico de Servicio Social, me he percatado que no difieren mucho del resto de los niños de su edad, son inquietos rebeldes, cuestionan constantemente al adulto, llámese maestro o familiar, su emotividad es igual a la de cualquier persona.

Sin embargo, en el mundo de un chico con discapacidad intelectual, los apegos son muy importantes, en mi observación, ellos eligen las cosas, los lugares y las personas con quienes se sienten seguros, esto resulta en ocasiones adverso, pues suelen mostrarse irritables o asustados cuando sienten que algo o alguien que les pertenece se aleja o sienten perderlo.

Su marcado territorialismo hace que se dificulte trabajar en espacios nuevos o con personas desconocidas, por ello el integrarse a la escuela suele ser un periodo difícil para ellos, por lo que requieren de apoyo limitado mientras se adaptan a la nueva situación.

Cuando Dany, de tres años de edad, quien fue diagnosticado en el IMSS con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) ingresó al PPSS, se mostró inquieto, intolerante y no quería saludar ni despedirse de los alumnos ni las maestras; sin embargo, en la segunda y tercera clase su conducta cambió y se mostró más atento y aceptó convivir con los demás alumnos, al llevar una semana dentro del programa ya extendía la mano para saludar a todos los que estaban en ese momento en el aula, ya se sentía familiarizado.

Vale la pena destacar que el diagnóstico de TDAH se hizo basándose únicamente en el resultado que arrojó el EEG; a sus escasos tres años de edad Dany es un niño inquieto y travieso como cualquier pequeño de su edad y no necesariamente porque presente TDAH; para dar un diagnóstico como este, convendría tomar en cuenta otras opiniones y realizar otros estudios, antes de etiquetar a un niño, opinan los expertos.

El psicólogo Alejandro Cruz afirma: “El periodo de adaptación dependerá de la actitud que tomen los padres ante esta situación. Si el padre o la madre también se angustian optará por evitar la situación generadora de angustia y pueden o no dejar de llevar al niño a la escuela o hacerlo con una actitud de ansiedad por parte de ellos, esto lo percibe el menor, lo que prolongará en periodo de adaptación; caso contrario es cuando el padre ofrece, con actitud serena, seguridad a su hijo y le explica de manera que el pequeño entienda que no lo abandonará, que sólo estará unas horas en la escuela pero que al terminar las clases él lo estará esperando fuera del salón”, concluyó.

Otro motivo por el que el niño o el adolescente puede negarse a ir a la escuela son las burlas de los compañeros, esto sucede en escuelas especiales y regulares; los niños son niños y una característica innata en ellos es la franqueza con que dicen lo que piensan y observan, pero ¿cómo hacer frente a esta situación? Y ¿cómo evitar que el niño se niegue a ir a la escuela por esta circunstancia?

Jairo acude al PPSS, él presenta problemas de lenguaje por paladar hendido, es un adolescente de trece años, inquieto, agradable y fanático del personaje de televisión Dragon Ball Z. Hay días en el que chico llega triste, desganado o deprimido al salón de clases, Erika, su maestra le pregunta qué le sucede, pero Jairo, se niega a comentar lo que le pasa.

“La mamá de Jairo me ha comentado que en la escuela regular a la que el chico asiste es víctima de burlas por el aspecto de su labio, él no se defiende, dice que más bien se deprime y se niega a ir a la escuela, a veces llora mucho” comentó Erika, preocupada por la situación.

“El chico con discapacidad intelectual puede ser blanco fácil de las burlas o comentarios inapropiados por parte de sus compañeros, maestros o padres de familia, de ahí la necesidad de crear conciencia y sensibilizar a la comunidad en general para evitar en lo posible esta situación”, declaró el psicólogo Alejandro Cruz.

También es necesario establecer programas o actividades que creen conciencia y una actitud positiva por parte de la comunidad escolar hacia las personas con discapacidad. ¹⁷ Tales programas podrían incluir:

- Explicar la naturaleza de ciertas limitaciones a los estudiantes que no las tienen y animarlos a conocer estas discapacidades mediante preguntas y actividades que los hagan sensibles.
- Siempre que sea posible, pedir a los alumnos que se imaginen a sí mismos en el lugar del niño con discapacidad. Preguntarles si le gustaría sentirse aislados o inferiores.
- Hablar abiertamente sobre las causas de estas discapacidades y de las ayudas disponibles para las personas con discapacidad, como sillas de ruedas, muletas etc., así como de los servicios disponibles por ejemplo, terapias físicas u ocupacionales; así como de las modificaciones arquitectónicas necesarias (rampas, pasamanos, puertas amplias, etc.).

Destacar los logros de las personas que presentan alguna discapacidad física o intelectual, nos permitirá ver que dichas discapacidades no impiden que un ser humano destaque en cualquier ámbito, como pueden ser las ciencias, las artes o los deportes. Baste mencionar los siguientes personajes que, a pesar de presentar una discapacidad dejaron escrito su nombre en la historia mundial, el notable compositor, Ludwig Von Beethoven, presentó sordera; Gaby Brimmer presentó desde el nacimiento parálisis cerebral; Homero, creador de La Iliada y la Odisea, obras maestras de la literatura clásica, era invidente y la mexicana Frida Kahlo, destacada pintora y esposa del muralista Diego Rivera cojeaba por una lesión congénita que se agravó por un accidente.

Destacados artistas del mundo han padecido algún tipo de discapacidad, pero esto no ha impedido que su obra sea reconocida en todo el mundo. El célebre escritor Miguel de Cervantes Saavedra, figura perenne, cumbre de la literatura universal, no tenía un brazo. El argentino Jorge Luis Borges uno de los más grandes escritores del siglo XX, era invidente.

Una notabilidad fue Helen Keller, ciega y sordomuda desde los 19 meses de edad, recibió los apoyos adecuados desde los siete años de edad por la admirable Anne Mansfield Sullivan. Keller, autora de varios libros, es un nítido ejemplo de lo que un adecuado apoyo y un firme carácter pueden lograr.

Los ejemplo son interminables pero vale la pena mencionarlos para crear conciencia y eliminar esa actitud compasiva que nos hace pensar que una persona con alguna discapacidad es un ser inferior, estos ejemplos nos dejan claro que no es así y que más que lástima son dignos de admiración y ejemplos a seguir.

LA LUZ AL FINAL DEL TÚNEL

“Maestra: ¿Por qué los hombres no me quieren, porque soy fea o porque estoy enferma?”

(Lupita, 32 años. Miembro de “Círculos de Jóvenes”)

El jueves 22 de junio de 2006 fue mi primer encuentro con los miembros del taller “Círculo de Jóvenes”, había tenido varios acercamientos anteriormente en mis continuas visitas al PPSS, antes de ingresar como prestadora de servicio social a dicho programa.

Llamó mi atención un muchacho en especial: Memo, cada vez que yo o alguien ajeno al programa entraba al aula de clases, Memo se acercaba al visitante para enseñarle el trabajo que estaba realizando en ese momento; con evidentes problemas de lenguaje este chico atento, inquieto y curioso saludaba al extraño o le preguntaba qué hacía allí o cómo se llamaba. Como en un principio no entendía yo sus palabras, me conformaba con decirle alguna frase alentadora o de felicitación por el trabajo que me mostraba.

“Círculo de Jóvenes” ha sido durante más de doce años un espacio dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón dedicado, como su nombre lo dice, a los jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a esta institución, algunos desde muy pequeños como el caso de Diego, quien hizo su transición de niño a joven en este programa, o Lupita quien asiste al PPSS desde hace 19 años.

Pero, ¿a qué dedican su tiempo los chicos que asisten a este programa?, ¿qué actividades realizan sus integrantes? y ¿qué es un taller productivo o de capacitación para personas con discapacidad intelectual? ¿cómo pretende dicho taller integrar laboralmente a estas personas?

Como se ha mencionado en el presente reportaje, el fin primordial que se persigue con todas las acciones tanto de la familia como de la escuela y otras instituciones de apoyo a personas con DI, es su integración cabal a la sociedad y cómo podría ser esto sin una integración laboral para que pudiera hablarse de una labor exitosa de todas las partes.

La función del taller productivo está encaminada a capacitar laboralmente a sus miembros, pero también ofrece otros beneficios como son fortalecer el área psicomotora del alumno, la socialización, la comunicación, entre otros; todo esto encaminado a elevar la calidad de vida de los individuos con discapacidad intelectual que asisten al PPSS.

UN ESFUERZO CONJUNTO

En las vacaciones de julio de 1994 el profesor José Luis Carrasco Núñez, coordinador del PPSS, tuvo la iniciativa de establecer un curso de verano para los alumnos de mayor edad del PPSS; en dicho curso se llevaron a cabo diversas actividades deportivas, juegos didácticos, manualidades, sin embargo, esta actividad tuvo tanto éxito entre los alumnos que se consideró necesario dejarlo de forma permanente.

A este curso asistían los jóvenes del PPSS por ello se le dio en nombre de “Círculo de jóvenes”, aunque en un principio sus acciones estaban encaminadas sólo a actividades lúdicas; posteriormente se detectó la necesidad de emplear el tiempo con actividades más productivas.

El taller de manualidades en que se convirtió el círculo de jóvenes, fue creado con el objetivo de fomentar entre los alumnos adolescentes y adultos que asistían a este programa la socialización. Las edades de los chicos que asistieron en sus inicios a este taller fluctuaban entre los 14 y 27 años de edad.

Con materiales sencillos como papel, pintura, plastilina, colores, cartón y globos entre otros; los alumnos eran motivados a utilizar su creatividad en la elaboración de diversos artículos, la finalidad psicopedagógica de estas actividades era la de fortalecer las áreas psicomotriz, atención, imitación, seguimiento de instrucciones, discriminación (como se mencionó anteriormente estas áreas son fundamentales para el óptimo desarrollo de los niños con DI).

Los días en que se iniciaron actividades en el círculo fueron los martes y los jueves con dos horas de duración. En ese tiempo los alumnos realizaban también actividades culturales como la asistencia a eventos que se realizaban en el teatro “José Vasconcelos”, ubicado dentro de las mismas instalaciones de la entonces ENEP Aragón; también salían a jugar a los jardines, en fin, “Círculo de jóvenes” se convirtió en un oasis para sus miembros, quienes por espacio de dos horas convivían de igual a igual, sin etiquetas ni calificaciones de inteligencia.

“Abrir un espacio como el círculo ha significado un avance en la integración de los alumnos con discapacidad que asisten al programa en busca de apoyo no sólo académico, sino muchas veces emocional y afectivo” aseguró Verónica Solís, quien brinda apoyo pedagógico a las prestadoras en el turno matutino.

Así, los alumnos con la atención y el apoyo de las prestadoras Mónica y Patricia en ese entonces, inician trabajos de manualidades como elaboración de piñatas, globos decorativos, figuras de papel, entre otros; hasta llegar a la elaboración de artículos de madera como servilleteros, portapapeles, tablas de cocina, los cuales decoraban los jóvenes y los llevaban a sus casas.

Mundo de Chocolate

Como se mencionó en el segundo apartado del presente reportaje, una de las áreas de atención de este programa es la del taller productivo; siendo éste el resultado de un esfuerzo conjunto de profesores, prestadoras y alumnos. La puesta en marcha del taller productivo como tal, tuvo origen a principios de 2001, como resultado del trabajo de tesis de dos prestadoras de servicio social para obtener su título como licenciadas en pedagogía, ellas son Patricia Durán Mendoza y Sandra Patricia Rosales Millán

Con la coordinación del profesor Carrasco, las prestadoras tomaron la iniciativa de sistematizar las actividades que ya se realizaban dentro del PPSS como parte del círculo, el tema de su tesis fue: "Propuesta de Talleres productivos para personas con discapacidad intelectual que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social".

Más allá de la sola capacitación de los alumnos en manualidades, uno de los objetivos de este programa fue el apoyar a los jóvenes para que a través de la venta de estos artículos obtuvieran ingresos y así fomentar una manera digna de obtener dinero. Sabemos que un gran número de personas con discapacidad tiene que sobrevivir incluso en la mendicidad.

La propuesta de estas estudiantes consistió en la preparación de un programa de elaboración de velas y paletas de chocolate, como integrantes del PPSS, las maestras detectaron tanto las limitaciones como las habilidades de los alumnos; por ello el programa está diseñado de acuerdo a las necesidades específicas de un chico con discapacidad intelectual.

Dicho programa se sustenta desde una perspectiva de Tecnología Educativa, entendiendo la tecnología educativa como un conjunto de procedimientos o métodos, técnicas, instrumentos y medios con el objeto de lograr resultados educativos válidos para su contexto educativo, aseguraron sus creadoras.

Es esencial seguir una metodología en los procesos educativos de cualquier institución, por ello la importancia de que este taller productivo siga un método en sus trabajos. Así, cuando las prestadoras en turno terminen su labor, las o los prestadores que continúen tendrán la facilidad de seguir un orden en las actividades y los mismos alumnos se especializarán en una actividad.

Lograr pues, una capacitación adecuada a los jóvenes con discapacidad intelectual que integran el círculo es la labor principal de este taller productivo de capacitación para la elaboración de manualidades y su posterior venta.

Después de realizar una investigación minuciosa sobre las bases pedagógicas que implica implementar un taller de capacitación a jóvenes con discapacidad, Patricia y Sandra, pusieron en marcha el taller productivo con la elaboración de velas de gel decoradas y paletas y figuras de chocolate artístico.

Evaluar, preparar, capacitar, guiar y supervisar a los alumnos fueron las acciones con las que las futuras pedagogas pusieron en marcha el taller con los cuatro jóvenes que en ese entonces integraban el círculo. Tarea nada sencilla si consideramos las habilidades y las limitaciones de una persona con DI.

“Nuestro entusiasmo era tal que nada nos parecía difícil, el llegar cada mañana y encontrarnos con estos jóvenes anhelantes de aprender era suficiente para iniciar el arduo trabajo de capacitar a estas personas que sin duda ponían todo su esfuerzo en aprender y lograr realizar cada tarea”, señaló Patricia Durán.

La estrategia de las maestras fue iniciar con una convivencia amena con los alumnos: jugamos pelota –aseguraron las pedagogas– fútbol y atrapados, también con aros. Habiendo logrado un ambiente propicio de interacción decidimos llevar a cabo la preevaluación del repertorio básico de habilidades, que incluye atención, seguimiento de instrucciones y discriminación, obteniendo un resultado mayor al 80%, por lo que se decidió pasar a la siguiente fase.

Posteriormente se hizo la presentación de los materiales de cera primero y después el material para las paletas de chocolate. “Al principio los alumnos mostraron confusión en la identificación de los mismos y olvido de los nombres, se le solicitó tomar los materiales en varias ocasiones para sentir su textura. Una vez que lograron identificarlos de procedió a la elaboración de la velas, los alumnos mostraron impaciencia al esperar que la cera de derritiera, por lo que se les pidió que iniciaran, mientras tanto, a preparar los moldes donde se vaciaría la cera caliente”, agregó Durán Mendoza.

“Aunque se presentaron algunos incidentes menores, como que los alumnos llenaron en exceso los moldes y se derramó la cera o que al tener mucho tiempo en las manos las figuras de chocolates éstas se derretían, finalmente se

logró el objetivo: velas decoradas y paletas de chocolates artístico quedaron terminadas”, apuntaron, Durán y Rosales.

“Uno de los momentos en que los alumnos mostraron más entusiasmo fue al decorar las velas con diferentes adornos, pues tuvieron que elegir el material que a ellos les gustara más, y tuvieron la oportunidad de echar a volar su imaginación”, aseguraron las instructoras.

Para determinar si los alumnos habían aprendido el procedimiento de la elaboración de los artículos y reconocer si los podrían realizar sin riesgo alguno, las maestras aplicaron una evaluación solicitándoles a los chicos que cada uno elaborará un artículo él solo.

Tras comprobar que se había logrado una capacitación casi al 100%, maestras y alumnos procedieron a la elaboración en serie de velas y chocolates hasta conseguir una producción suficiente para salir a vender. Resaltó el entusiasmo mostrado por los jóvenes, quienes en todo momento manifestaron interés y ganas de realizar su tarea.

Patricia Durán asegura: “Los resultados fueron óptimos ya que esperábamos que aprendieran pero no tan rápido. Deseamos que este proyecto, sienta las bases para que las futuras generaciones de jóvenes en el PPSS se beneficien, al concluir nuestro servicio esperamos que las siguientes prestadoras continúen con esta labor”, concluyó

En ocasiones, el resto de los alumnos y maestras del PPSS se integraron al círculo con el afán de ayudar; era tal el entusiasmo por parte de los niños que a veces eso parecía una fiesta, la ayuda consistió sobre todo en el empaquetado y

en ideas para el bazar en el que se vendería dicho material, nos comentó Patricia Durán.

Una vez realizado el material suficiente para la venta, se instaló un bazar en los pasillos de la Facultad de Pedagogía de la entonces ENEP Aragón, la respuesta de la gente no se hizo esperar, unos por curiosidad y otros por ayudar, pero casi toda la mercancía fue vendida en un solo día. Con ganancias inesperadas.

“El día de la venta contamos con la presencia de la comunidad estudiantil de pedagogía, alumnos y maestros felicitaron a los alumnos por su desempeño”, aseguraron las pedagogas Durán y Rosales.

“Las paletas y velas que no se llegaron a vender en el bazar, nos fueron entregadas a los papás para venderlas entre la familia y con nuestros amigos”, nos explicó María, madre de Hugo, al pedirle que recordara lo que se hacía en esa etapa del círculo.

Lupita, miembro de “Círculo de Jóvenes” desde sus inicios (lleva 19 años en el PPSS), nos comenta: “aquí he aprendido a hacer chocolates, velas de gel y otra manualidades que después vendo”. Lupita se siente feliz de contar con este servicio, pues tiene amigos, realiza muchas actividades académicas y sobre todo ha aprendido a integrarse a la sociedad.

Otra actividad que posteriormente se trató de instaurar por la prestadoras Alejandra Flores Gómez, Janeth Ramírez Santana y Brenda Torres Hernández, fue el Taller de Repujado, sin embargo, sólo se implementó un corto tiempo, debido a que no resultaba redituable, ya que los materiales son caros y los productos deben venderse a precios altos, lo que dificulta su venta, además de que los jóvenes tenían problemas para trabajar la lámina.

“Jóvenes entusiastas es lo que podemos observar en este grupo, con limitaciones, pero también con potencialidades que, a través de un esfuerzo conjunto entre maestros, alumnos y la comunidad en general, se pueden desarrollar; un joven con DI es capaz de lograr cierto grado de autosuficiencia siempre y cuando reciba los apoyos adecuados”, aseguro el coordinador del PPSS, José Luis Carrasco Núñez.

Las prestadoras propusieron establecer una exposición permanente en las instalaciones del PPSS de los artículos que estos jóvenes entusiastas realizan como incentivo para ellos y promoción de los productos, sin embargo, no se logró esta sugerencia por cuestiones de seguridad de los objetos.

Pero, ¿cómo ven a la distancia su trabajo las pedagogas que realizaron esta labor?, entrevistamos a Patricia Durán vía telefónica y nos comentó:

– “Fue un trabajo en el que pusimos todo nuestro empeño e interés, se les proporcionó a los chicos todo el material, al salir nosotras donamos el mismo para que el taller continuara sus labores con los chicos; en una ocasión el maestro José Luis nos llamó para que capacitáramos a las nuevas prestadoras, labor que desempeñamos con mucho gusto por un tiempo hasta que logramos contagiar a las nuevas maestras del entusiasmo por realizar dicha tarea; hoy deseamos que se continúe con esta labor en beneficio de los jóvenes del taller productivo.

“Actualmente, debido a nuestro desarrollo profesional no podemos continuar acudiendo a apoyar a los muchachos, aun así nos queda la satisfacción de haber contribuido en el desarrollo de estos chicos”, concluyó Patricia.

Estos fueron los inicios de lo que ahora funciona como el taller productivo de capacitación para la elaboración de manualidades “Círculo de Jóvenes”. Al día de hoy los integrantes que conforman este taller son: Diego, Yuridia, Lupita, Memo y Hugo (algunos de ellos ya son veteranos).

CÍRCULO DE JÓVENES (DÍAS FELICES, DÍAS DIFÍCILES)

A través de la observación y la experiencia de trabajar con estos alumnos, nos pudimos percatar de su interés por aprender y realizar su trabajo; sin embargo, también se observó en algunos casos que el impedimento para realizar tal o cual actividad puede generar en el alumno con DI cierto grado de frustración, apatía, impotencia o enojo.

Como cualquier otro grupo de personas que interactúan en diferentes ámbitos como el laboral, familiar o escolar, en el taller del “Círculo de jóvenes” encontramos diversas personalidades, gustos y temperamentos; poco a poco iremos descubriendo que tipo de personalidad corresponde a cada uno de ellos y cómo se presenta esta interacción normal en estos casos.



“Círculo de Jóvenes” de PPSS

(Foto: GZH)

Cabe aclarar que no mencionamos estos tipos de personalidad con el afán de etiquetar a las personas, sino para dar una descripción del comportamiento de los jóvenes con discapacidad en el medio social en que se desenvuelven, así como lo haríamos si se tratase de cualquier otro tipo de grupo social.

Actualmente el taller de capacitación en manualidades realiza pulseras con cuentas de plástico e hilo elástico que representaron otra opción sencilla y económica; también se elaboran productos de malvavisco para su posterior venta.

El instructor del taller tiene como tarea orientar, apoyar y enseñar a los jóvenes en las manualidades que se realizan; para ello tiene que estar dotado de una paciencia y tolerancia a prueba de todo, además saber lidiar con los diferentes estados de ánimo de los alumnos para impulsarlos cuando lleguen enojados o apáticos para trabajar. Su tarea es motivarlos más que imponerles una manera de ser, cada uno de ellos trabaja a su propio ritmo, unos con más destreza, otros con más entusiasmo, pero al final todos colaboran en la elaboración de los productos que más tarde se pondrán a la venta.

Aunque como dijimos el taller se encarga de capacitar a los jóvenes que asisten a él, también resulta ser un momento de esparcimiento para sus integrantes. Los miembros del grupo actúan de manera espontánea, sin la presencia de sus padres muchos de ellos se muestran más independientes y expresivos, incluso se dan relaciones amorosas como en todo grupo de personas.

Del grupo actual de "Círculo de Jóvenes", Yuridia es la más expresiva, le gusta platicar de sus hermanas, de sus sobrinos, lo que hacen, qué les gusta, en fin no para de hablar. Los días de Yuridia en el PPSS varían según su estado de ánimo, a veces llega a clases con los ojos llorosos, comenta, como es su costumbre, lo que le agobia, si se peleó con sus hermanos, con su mamá, si algo

le duele, si está triste, en general habla, habla y habla; pregunta y repite todo lo que oye debido a su problema de ecolalia.

En las tareas de manualidades Yuridia se desespera, pues presenta dificultades de motricidad fina, es decir, le cuesta trabajo realizar trabajos con los dedos y las manos, sin embargo, recibe motivación verbal por parte de sus maestras.

La dificultad que enfrenta para realizar estas tareas hacen que las evada, prefiere platicar, enojarse o coquetear con Memo, antes que trabajar; constantemente se le pide que haga tareas sencillas pero aun así se bloquea y no logra realizarlas, finalmente la maestra desiste de insistirle y se conforma con escucharla. Así es Yuri en el círculo, y como ella cada uno de los chicos tiene su propia personalidad.

Yuridia se lleva casi las dos horas del taller haciendo una pulsera, en realidad a esto dedica escasos minutos, lo que consume todo su tiempo son sus largas charlas. La joven está enamorada de Memo, éste no le hace caso, el que está perdidamente enamorado de ella es Diego, éste triángulo amoroso inició la mañana en que Diego le preguntó a quema ropa a Yuridia: ¿Te quieres casar conmigo? A lo que ella contestó - "No, yo con quien me quiero casar es con Memo", a pesar de la negativa de la joven, Diego no desistió de su objetivo e incluso intentó abrazarla, cosa que ésta no permitió. Todos los ahí presentes no pudimos contener el suspiro ante tal situación.

Memo y Diego resultaron ser rivales de amor, a Diego esto no le agobia demasiado pues al empezar a realizar sus pulseras se olvida de todo. Diego es un chico que aparenta unos 12 años cuando en realidad está por cumplir los 20.

Nydia, maestra de Diego nos comenta sobre el muchacho: “En la Carrera de Pedagogía Diego es uno de los consentidos, la maestra Leticia y el maestro Escamilla lo estiman mucho por ser uno de los pioneros en el programa”.

Diego ha progresado mucho en los últimos meses, a pesar de su discapacidad ya logra identificar y escribir algunas sílabas, hacer operaciones simples y los avances en la terapia de lenguaje también han sido importantes, aseguró Nydia, quien además asegura que atender a este chico ha significado un reto para ella como futura pedagoga, que actualmente cursa el séptimo semestre de la carrera en las mismas instalaciones de la FES Aragón.

Uno de los objetivos de la futura profesionista es evitar que Diego siga haciéndose daño él mismo: Diego tiene la manía de rascarse la muñeca y el antebrazo hasta sangrarse cuando está angustiado, enojado o tiene miedo, incluso se pueden notar varias cicatrices del daño que él mismo se infringe en varios puntos de su mano derecha, cuando Nydia detectó esta conducta y averiguó los motivos, comenzó una serie de ejercicios con el joven para que aprendiera a cuidar su cuerpo y a no dañarlo él mismo.

Los ejercicios consisten en que el chico se pare frente al espejo y emita frases de cariño hacia su propio cuerpo, identificando frente al espejo cada parte del mismo y acariciando el brazo o la mano. Cuando Diego llega a la clase con alguna herida abierta, Nydia le llama la atención y aplica alguna medida correctiva como no dejarlo jugar pelota en esa clase.

La relación que Nydia y Diego han establecido es estrecha y muy afectiva, incluso si por alguna razón la maestra no asiste, Diego se niega a trabajar con otra maestra. (Como mencionamos anteriormente los chicos con discapacidad

intelectual muestran cierta tendencia a los apegos con las personas y las cosas (pues se sienten seguros con esas personas y/o cosas).

El carácter impulsivo de Diego se manifiesta cuando algo no le agrada. Una mañana en que Karina, prestadora del PPSS, trabajaba con Diego, pues Nydia llegaría tarde, se suscitó un incidente muy embarazoso para las prestadoras:

Diego y Christian, alumno también del programa, trabajaban juntos con Karina, quien en algún momento prestó más atención al segundo, Diego desconcertado por este hecho se paró del asiento y comenzó a gritar: ¡No! ¡No! El no conseguir toda la atención de la maestra lo alteró de manera desmedida, la maestra Karina trató de controlar la situación hablando firme y serenamente a Diego pero éste hizo caso omiso a su maestra.

En ese momento quise intervenir para controlar la situación pero fue inútil, el chico comenzó a arrojar los objetos que se encontraban en la mesa (lápices, cuadernos, lapiceras) al piso, se le pidió que los recogiera pero él se negó, le propusimos jugar con la pelota para tranquilizarlo pero no quiso. Fue hasta que llegó la maestra Nydia que el joven se calmó y la situación se controló.

Es importante destacar los lazos tan estrechos que se llegan a establecer entre alumno y maestra, sin embargo, estos deben ser manejados con verdadero cuidado, aseguró el psicólogo Alejandro Cruz Velasco, para que el alumno comprenda que debe convivir y socializar con diferentes personas. Aunque es, hasta cierto grado normal que en la relación alumno-maestro se den casos especiales de empatía, cariño y afecto, pero no de codependencia del alumno hacia el profesor, puntualizó Cruz Velasco.

Si bien es cierto que el profesor debe cuidar y proteger al alumno, es necesario poner límites y enseñarlo a manejar la frustración e incrementar sus

niveles de tolerancia a diferentes situaciones para evitar que se hagan chicos malcriados y caprichosos, aseguró el psicólogo Cruz Velasco y agregó: “hay que dejarlos que se frustren o se enojen como cualquier persona y no sobreprotegerlos”.

Por otra parte, Memo es un joven al que le gusta trabajar en cosas pequeñas, por eso cuando se les proporcionó el material para realizar las pulseras fue el primero en iniciar el trabajo; en ocasiones presenta conductas hoscas hacia los demás, por ejemplo al chico no le agrada que le tomen de la mano para enseñarle como realizar alguna tarea, se muestra autosuficiente al desempeñar alguna manualidad, cuando inició su primera pulsera sólo pidió ayuda pues las cuentas de plástico se salían por el otro extremo del hilo elástico, la maestra le hizo un nudo al hilo y el problema quedó resuelto.

A Memo le gustan los colores oscuros, es especial el negro, es un joven meticuloso, inteligente y curioso, aunque a veces se torna irritable, sobre todo si algo no le sale como él desea. Memo es puntual, casi siempre llega cinco minutos antes de iniciar la clase y espera impaciente a su maestra, si ésta llega tarde el chico lo recalca señalando su reloj y haciendo comentarios como “ya es tarde”, no pocas veces la maestra de Memo se sintió apenada por el señalamiento del joven.

Los cuadernos de Memo llamaron nuestra atención, pues en ellos se refleja no sólo el trabajo y la creatividad del chico sino también su temperamento, podemos encontrar collages de artículos de piel, todos en tonos oscuros. Es sorprendente como en las páginas de las revistas Memo encuentra carteras, chamarras, abrigos y bolsas de piel, los recorta perfectamente por pequeños que sean y los pega en su cuaderno en un orden que quizá nosotros no entendamos pero para él es muy importante, si yo lo quería pegar arbitrariamente en cualquier lugar él se oponía y me indicaba el lugar exacto en que lo quería pegar.

También atraen su atención los objetos de piel como chamarras y bolsas que llevan las maestras o los visitantes del programa. Cuando alguna de nosotras llevaba algo de piel Memo continuamente se paraba a tocar la textura, al parecer le gustaba sentir en sus dedos la delicadeza de la piel. El primer día que lleve una chamarra de piel Memo se la pasó siguiéndome toda la mañana no entendía porque hasta que su maestra de ese entonces, Erika, me explicó de su agrado por tocar la piel.

Para la nueva etapa del Taller “Círculo de Jóvenes” se eligieron los días jueves y viernes de 11 de la mañana a 1 de la tarde. Ese día Memo se presentaba entusiasta con su reiterada pregunta --¿ya? Refiriéndose al momento en que iniciarían las labores. Se acomodaban las mesas de manera que los jóvenes alcanzarán todos alrededor de estas.

Así, cada mañana los cinco jóvenes se reúnen a aprender, a platicar y a desayunar. Con la finalidad de enseñar a los jóvenes reglas de convivencia se instauró “La hora del Lunch”, y se pidió a cada uno que llevara su desayuno o dinero para comprar algo en la planta baja del edificio. Aunque en un principio no todos atendieron a la indicación, poco a poco se fueron entusiasmando al ver que en ese momento más que trabajar era dedicado a platicar, hacer bromas o escuchar música, en otras palabras pasar un momento agradable con sus compañeros y maestras.

El siguiente en puntualidad era Hugo que a pesar de su dificultad para desplazarse siempre estaba sentado en las sillas colocadas fuera del salón esperando la hora de entrar; al llegar su maestra Hugo se ponía de pie, la maestra lo tomaba de la mano y lo pasaba al salón; a veces Hugo llegaba con una pelota o con alguna revista de Bob Esponja, su personaje favorito.

Al entrar al salón la maestra le indicaba donde sentarse y le ayudaba a dejar su mochila en otra mesa para que Hugo tuviera más movilidad. Éste joven presenta problemas de motricidad gruesa por ello hay que ayudarlo a desplazarse indicándole con un pequeño roce en el brazo hacia donde debe dirigirse.

Hugo es un joven frágil, extremadamente delgado, mide aproximadamente un metro 70 centímetros y suele ser tranquilo pero si alguien del grupo hace una broma él inmediatamente emboza una sonrisa o de plano una carcajada, la risa de Hugo contagia a todos pues es tan esporádica que cuando lo hace todos a su alrededor se alegran.

La extrema delgadez de Hugo a veces es preocupante, con frecuencia no asiste al PPSS debido a su deficiente sistema inmunológico sobretodo en temporadas de frío. El joven suele despertar sentimientos de ternura a los que lo conocen incluso entre sus propios compañeros es protegido, cuando bajábamos a comprar los alimentos Memo o Lupita tomaban del brazo al chico, pues se le dificulta bajar solo las escaleras, pero la alegría de Hugo era evidente, durante todo el trayecto Hugo suele dibujar una sonrisa en su rostro, lo que resulta muy gratificante para quienes los acompañamos.

Aunque la producción de pulsera de Hugo no era prolífera, es evidente que el sólo hecho de asistir cotidianamente al círculo representaba para el chico un esfuerzo digno de ser considerado, sus dificultades para sostener los objetos, su paso lento y dificultoso bien valían la pena a la hora de recaudar las ganancias de lo vendido, de las que por supuesto Hugo era partícipe.

En la elaboración de las pulseras la instructora solicitaba a los jóvenes que ellos mismos eligieran los colores de su preferencia para trabajar, las cuenta fueron colocadas al centro de las mesas poniéndolas al alcance de los chicos, la ayuda de la maestra consistía en medir el elástico al tamaño de la muñeca del

alumno, anudar un extremo y con un encendedor sellar la punta del hilo para facilitar el ensartado de la cuentas.

Así inició la nueva manualidad del taller, el profesor José Luis Carrasco, coordinador del programa, aprobó la manualidad por las ventajas que esta ofrecía: era económica, fomentaba la creatividad de los chicos y ejercitaba el área visomotriz del alumno.

Una de las integrantes de mayor tiempo en el grupo es Lupita, quien actualmente tiene 32 años. Lupita es una joven tierna y cariñosa, le encanta trabajar sobre todo en las manualidades; debido a los problemas económicos de su familia Lupita tenía dificultad para llevar desayuno al taller, pero tras hacer un esfuerzo consiguió reunir seis pesos cada ocho días y llevar un jugo para integrarse a la hora del lunch.

Hoy es la más entusiasta del grupo, lleva sus discos compactos para escuchar música mientras convive con sus compañeros, en ocasiones se levanta a bailar e invita a sus compañeros a hacer lo mismo. Aunque no todos pueden bailar por su falta de coordinación en las piernas, algunas veces Memo y Yuridia se echan sus “palomazos” cantando a dueto canciones como “Amorcito Corazón”, situación que ameniza el ambiente de todo el salón.

Pero no todo es felicidad, también hay días difíciles; en una ocasión Lupita llegó al aula con un fuerte golpe en la nariz que aún le sangraba. La joven respiraba agitadamente y entre sollozos nos narró lo ocurrido: —¡No le vaya a decir a mi mamá, por favor maestra, no le vaya a decir a mi mamá!, pero mi sobrino de quince años me golpeó la cara con el puño cerrado, se enoja porque le dijeron que yo andaba de loca con los mecánicos que viven al lado de mi casa, yo por más que le dije que eran unos chismosos los que se lo habían dicho no me

hizo caso y me pegó así— al decir esto Lupita cerró el puño y simuló llevárselo a la cara.

EL maltrato que sufre Lupita no es nuevo, desde que era pequeña su familia ha abusado de ella, insultos, humillaciones, descuidos y golpes son el alimento de todos los días. Ahora que es mayor puede defenderse un poco pero no lo suficiente para imponer su razón.

La chica nos comentó la ocasión en que su cuñado le dijo “Órale, ahí está tu comida”, señalando la cacerola del perro y que cada que está enojado le dice ‘Cara de hoyo’.

Nadie defiende a Lupita quien está a merced de los abusos de su familia: de la frustración de su hermana mayor, de la ira y codicia de su cuñado, de la depresión de su madre y del abuso físico de sus sobrinos. Quizá su única esperanza sería que su hermano mayor se la lleve con él.

El mayor temor de Lupita es que la internen, una mañana la joven llegó muy asustada: — “Maestra mi mamá me quiere meter a un internado y yo no quiero, le fueron con el chisme de que yo me meto en la casa de un señor pero no es cierto”; cuando nos platicaba esto la voz de Lupita se quebró y sus ojos se llenaron de lágrimas. La hermana de la muchacha arremetió como de costumbre a golpes contra ella, pero no eran los golpes que le propinó su hermana los que le dolían a Lupita sino la amenaza de que sería internada y separada de su familia.

Cuando platiqué con la mamá de Lupita ella nos comentó su propia versión: — “Yo estoy muy preocupada, una vecinita me fue a ver y me dijo: ‘No quiero que si algo le pasa a la muchacha yo me quede con ese cargo de conciencia, pero la he visto salir de la casa de ese viejo acomodándose la blusa, yo creo que hasta la manosea, como sabe que está “enfermita”, pues abusa’, no creo que esté

inventando la vecina y además sí es cierto, cuando mandó a Lupita a las tortillas o a la tienda se tarda mucho, por eso le dije que si seguía haciendo eso iba a buscar un internado para meterla ahí, si seguía de loca”, concluyó la preocupada madre.

Al comentarle la situación al profesor Carrasco Núñez, él nos aclaró que las personas con discapacidad intelectual son individuos con las mismas características de desarrollo sexual que cualquiera, quizá se tarden un poco, pero un joven con discapacidad intelectual tiene las mismas necesidades físicas y psicológicas, por ello la necesidad de que estos jóvenes asistan a instituciones como el Programa Psicopedagógico de Servicio Social para que reciban pláticas informativas acerca de los cuidados y precauciones que deben tomar tanto los chicos como sus familias.

El acudir a una institución como el PPSS brinda a los jóvenes un remanso de paz, además, cierta liberación de las ataduras que muchas veces sus padres por amor o temor les imponen, intentando evitarles algún tropiezo doloroso en sus vidas.

Haciendo una reflexión: ¿qué sucedería si estos jóvenes no asistieran al Taller del PPSS? ¿Cómo serían sus vidas? ¿Podrían sus padres llevarlos a otra institución de apoyo a personas con DI tomando en cuenta las distancias y los costos que esto implicaría? Afortunadamente esto no es así y en el PPSS encuentran una opción de integración y de ampliar sus horizontes. Además los jóvenes al encontrarse en un ambiente de iguales, estos tienen la oportunidad de comportarse como tales, y a pesar de los días difíciles también tienen y tendrán días felices.

¿Y AHORA QUÉ?

Desde un panorama más amplio podemos hablar de los apoyos que reciben o deberían recibir los niños con DI que crecen y se convierten en adultos con DI; recientemente los profesionales enfocados en este campo se han preocupado por elaborar estrategias y programas para satisfacer las necesidades de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, preocupados sobretudo por ese periodo de transición de la adolescencia a la vida adulta y, de la escuela al campo laboral.

Joel, un joven con discapacidad intelectual, trabaja desde hace cinco años en Sanborns de Zaragoza, este hombre de 37 años asume su trabajo con responsabilidad y alegría. Joven e inquieto, Joel pertenece al grupo de egresados del Centro Nacional de Capacitación CONFE, ubicado en un terrero de 25 000 m² en la carretera México-Toluca No. 5218 colonia El Yaqui en la delegación Cuajimalpa. A través de la Agencia de Integración Laboral, CONFE se encarga de insertar en el sector laboral a los jóvenes y adultos que capacita. “Esta agencia los apoya siempre pues si los despiden, se encarga de buscarles otras opciones de trabajo”, asegura Abigail Hernández directora de CONFE.

Su vida y la de su madre han cambiado desde que Joel trabaja y percibe un sueldo, él realiza trabajos de intendencia en dicho restaurante, labor para la que fue capacitado durante casi cuatro años en los talleres de capacitación de CONFE, pero no todo es miel sobre hojuelas, el subgerente del restaurante nos comentó que en algunas ocasiones Joel había llegado en estado de ebriedad y que se llegaron a enterar que en una ocasión intentó golpear a su madre.

La CONFE cuenta con el reconocimiento nacional e internacional en la atención a personas con discapacidad intelectual, también proporciona servicios de canalización. Esto quiere decir que envía a niños, jóvenes y adultos con esta condición a otras instituciones preocupadas por atender esta discapacidad, señaló Abigail Hernández.

Pero ¿Qué son los talleres de capacitación?, ¿Cómo funcionan?, ¿A quiénes están dirigidos?, ¿A qué se refiere el término Talleres Protegidos? , ¿Cómo funcionan éstos?



Y después de la escuela ¿qué hay?

(Foto: GZH)

A medida que los jóvenes crecen y terminan su educación formal, (si es que la recibieron) hay incertidumbre en cuanto a su futuro por parte de los padres, maestros y la comunidad en general. Por lo que respecta a los jóvenes con DI, la respuesta a esta interrogante es la interacción de múltiples variables, una de las cuales es el nivel de funcionamiento del individuo. Es obvio que el joven con DI severa tiene en la vida opciones muy diferentes a las de alguien con un problema de aprendizaje leve.¹⁸

“Las posibles opciones de una persona con discapacidad intelectual dependerán sí, del grado de su discapacidad, pero además de la preparación y la capacitación que reciba no sólo en su niñez sino en su vida adulta a través de una educación continua. Se debe reconocer la necesidad de preparar mejor a estos jóvenes para desenvolverse en diversos ambientes futuros y de que se les ayude a entrar en ellos”, enfatizó la psicóloga Rosalba Galicia, colaboradora de CONFE.

El que el joven discapacitado logre adaptarse a la vida al finalizar sus estudios académicos, depende en gran medida de los esfuerzos conjuntos del personal docente, los orientadores vocacionales, los encargados de atender al adulto y muchas otras dependencias de apoyo a la persona con discapacidad. El principal objetivo de todo el proceso consiste en preparar a los jóvenes con discapacidad intelectual para adaptarse a la vida al terminar su educación, concluyó Galicia.

Para lograr una mayor y mejor inserción de trabajadores con discapacidad intelectual es necesario contar con las evaluaciones requeridas por los servicios externos a los cuales se canalizará al usuario, esto podrá agilizar los trámites de colocación en centros educativos y laborales.

CONFEE ofrece servicios enfocados a promover opciones laborales para adolescentes y adultos, que brindan información de acuerdo a los intereses, aptitudes y habilidades de los jóvenes con DI elaborando un diagnóstico y un perfil de puestos en los cuales pudiera tener mayor éxito en su colocación laboral.

La CONFEE hace además investigación de campo, con la finalidad de localizar los servicios educativos, médicos, sociales y laborales que se encuentran en cada comunidad y ofrecer esta información a los padres que acuden a solicitar ayuda.

Además CONFÉ proporciona servicios de transición y de capacitación en productividad. CONFÉ cuenta con centros de producción enfocados a trabajo industrial, panadería, jardinería, auxiliar de cocina y comedor; así como la capacitación y apoyo que puedan requerir en su colocación en empleos dentro de sus comunidades.

En las visitas que realizamos a las instalaciones de CONFÉ pudimos reconocer algunos productos que se distribuyen en el mercado, por ejemplo las típicas galletas de Sanborns que se elaboran en estas instalaciones con la mayor higiene y eficacia por jóvenes con discapacidad intelectual de diferentes edades, inclusive tuvimos la oportunidad de probarlas ahí mismo pues como nada se desperdicia en CONFÉ, los trabajadores hacen bolsitas con la pedacería de galletas y las venden en la entrada a 10 pesos. También observamos las camionetas de Sanborns en las entradas de la panadería en espera de la producción de ese día según Graciela Damián Mancera, quien nos guió en la visita a los talleres.

CONFÉ actualmente cuenta con un sistema de evaluación de aptitudes (VALPAR) basado en muestras de trabajo, con el fin de apoyar los programas laborales de las organizaciones confederadas, nos informó la señorita Damián Mancera.

Pero, ¿qué son las muestras de trabajo? Estas, son pruebas de ejecución en una situación simulada que contiene áreas, materiales y herramientas idénticas o parecidas a aquellos materiales utilizados en trabajos reales, señaló Graciela Damián.

El sistema de evaluación basado en muestras de trabajo es una parte esencial dentro del proceso de evaluación, ya que no solamente proporciona información acerca de las habilidades actuales, sino también de las características

potenciales de las personas, así como de las características de la personalidad y conducta del trabajador, pues permiten al evaluador entender, relacionarse y comunicarse con la persona a evaluar, dándole a ella misma la oportunidad de descubrir sus propias habilidades e intereses.

También se aproximan al trabajo real, son más reales y disminuyen las barreras verbales facilitando la planeación de programas vocacionales y detectando los apoyos que en el futuro requerirá el trabajador para desenvolverse con éxito en sus tareas laborales.

Chelita, como le gusta que le llamen, nos guió por todas las instalaciones y al llegar al área de empaquetado de dulces pudimos darnos cuenta del perfecto orden y silencio en que trabajaban aproximadamente unos cuarenta jóvenes hombre y mujeres, que al vernos algunos nos saludaron cortésmente y otros nos ignoraron y siguieron trabajando. Chelita nos presentó a una linda chica de nombre Giovanna, quien trabajaba además como modelo para las tiendas de 'Palacio de Hierro', incluso al pedírselo, la chica nos modelo como si estuviera en la pasarela.

El ambiente en las instalaciones de CONFES es de atención y cortesía desde que se ingresa por su enorme puerta de cristal; una joven alta, blanca de facciones delicadas nos recibe con una sonrisa, posteriormente nos pregunta a quien vamos visitar, le damos el nombre y nos pide que esperemos en la sala contigua. El edificio es de diseño modernista pintado en colores alegres predominando el rojo, se nota el orden y la disciplina en todo el lugar, fuimos recibidos amablemente por algunos trabajadores del lugar que en su mayoría son también personas con discapacidad intelectual.

También pudimos conocer un amplio terrero que colinda con las instalaciones de la CONFES y, que según nos informaron, será destinado para la

construcción de un edificio de departamentos para el uso de los jóvenes y adultos con DI y así contribuir a su independencia.

Otra opción que se les ofrece a los jóvenes y adultos con DI para la integración laboral son los denominados Talleres Protegidos que son lugares donde el individuo con discapacidad puede ejercer su derecho a ganarse la vida de una manera digna y útil.

Dichos talleres brindan las condiciones necesarias para utilizar las destrezas y habilidades acomodados a la discapacidad intelectual enmarcados dentro de un trabajo productivo merecedores de una estima social y de una compensación económica no desdeñable.

“Como sabemos la persona con discapacidad intelectual presenta problemas para aprender actividades y suele olvidarlas rápidamente, de ahí la necesidad de que reciban una educación continua, muchas veces por el resto de su vida. Los talleres protegidos deben continuar, pues, en la medida de sus posibilidades la educación de los adolescentes y adultos con DI”, señaló Patricia Durán, Pedagoga.

Los talleres protegidos orientan a los adolescentes y adultos para que estos contribuyan en la medida de sus posibilidades a conseguir una autonomía económica, de esta manera se descarga a la sociedad de la preocupación por estas personas y los discapacitados no se ven entregados a la caridad de otras personas o instituciones. ¹⁹

La imposibilidad de que un adulto con DI se integre con éxito al mercado laboral libre, las exigencias normales, amplias y diferenciadas que presenta el trabajo superan con mucho las capacidades de estas personas y hacen que su rendimiento quede, en algunos casos, por debajo de las exigencias del trabajo

(aunque no en cuanto a calidad, sólo en velocidad y tal vez no en todos los casos). Esto implicaría que su equilibrio interior, su seguridad en sí mismo y su compañerismo logrados mediante el esfuerzo de muchos años se viera afectado. La función protectora de estos talleres decrecerá en proporción inversa a la madurez de los miembros.

Además de las funciones pedagógicas y de capacitación, los talleres protegidos cumplen las siguientes funciones: a) Integrar a los adolescentes y adultos discapacitados en el proceso económico; b) darles la oportunidad de participar en la creación y multiplicación del producto social; c) incrementar la capacidad de rendimiento de la persona con DI, y d) ahorrar costos de manutención y de asistencia. ²⁰

“Los talleres protegidos son económicamente rentables, sin embargo, estos centros perderían su significación e importancia si se antepusieran los intereses económicos a los puntos de vista psicopedagógicos y dejaran de brindar sentido a la vida de las personas que acuden a ellos, además de proporcionarles cierta autonomía económica y darles motivos para sentirse optimistas antes la vida”, aseguró Patricia Durán.

Podemos esquematizar el proceso que atraviesa la persona con discapacidad intelectual hasta integrarse a un trabajo de la siguiente manera:

Adulto con discapacidad Intelectual



Programas de Evaluación y Colocación



Talleres de Capacitación



Integración a empresas que contratan personas con discapacidad intelectual

La posibilidad de que una persona con discapacidad trabaje y aporte apoyo económico a su casa, en ocasiones es casi nula. El Censo del INEGI del año 2000 reportó que de cada cien personas con discapacidad en edad de trabajar únicamente 25 lo hacen. Asimismo, dicho censo demuestra que las ocupaciones en donde más frecuentemente se emplea a este grupo de la población son los trabajos agropecuarios, trabajos artesanales, obreros y como comerciantes y dependientes.

Las diferentes actividades económicas se pueden clasificar por sectores: en el sector primario se encuentran las actividades relacionadas con la agricultura, la ganadería y la explotación primaria de los recursos naturales; en el sector secundario se ubican las actividades involucradas con la transformación e

industrialización de productos; y, en el sector terciario se integran principalmente la prestación de servicios. La mayoría de la población con discapacidad que trabaja (48.5%) se ubica en el sector terciario. 21

El ingreso por trabajo se define como la percepción en dinero que la persona ocupada declaró recibir por su trabajo; se incluyen: sueldos, comisiones, propinas y cualquier percepción devengada por el desempeño de una actividad económica. De acuerdo con información obtenida por el XII Censo General de Población y Vivienda 2000, muestran que el 22.6 % de la población ocupada con discapacidad percibía menos de un salario mínimo, lo que equivalía a ganar menos de 1054 pesos al mes.

DIVERGENCIAS, CONVERGENCIAS Y CARENCIAS

El ser diferente no debería constituir una tragedia para el ser humano, todos de alguna manera lo somos, desafortunadamente aun vivimos en una sociedad con altos grados de intolerancia, ignorancia, llena de prejuicios y de temores ante lo desconocido. Como se subrayó en el transcurso de este reportaje las personas con discapacidad intelectual no son locas, ni diabólicas, ni poseídas; tampoco son enfermos, sólo son personas con algunos rasgos diferentes, afirman especialistas en el tema.

Sin embargo, tampoco podemos negar la realidad, la persona con discapacidad intelectual sí va a requerir de ciertos apoyos, ayuda, espacios y condiciones especiales, de lo que se trata es de verlos como seres con dignidad, con sentimientos, emociones y derechos como cualquier ser humano.

El trato hacia una persona con DI sin duda tendrá que ser de acuerdo a sus capacidades, habilidades y necesidades, pero en esencia es un ser humano igual a todos, aseguraron los especialistas

No es nada nuevo que “retrasado mental” tenga una connotación peyorativa y no se necesita ser un erudito para aceptar que “perturbado emocional”, “autista”, “tartamudo”, “hiperactivo” o cualquier otro vocablo especial empleado para denominar a una persona, puedan convertirse de igual manera en un epíteto para lastimar o humillar a una persona.

Quién nos asegura que dentro de 50 años el término “Discapacitado Intelectual” no será utilizado como un insulto como lo es ahora el término “idiota” (que significa aquel que vive dentro de sí mismo).

Al parecer todo es cuestión de modas, de acepciones, de gustos. Si a un padre no le agrada el término “Trastorno por Déficit de Atención”, buscará otro que le agrade más o lo tranquilice como por ejemplo “Niño Índigo”. Lo que queremos decir es que no importa el nombre, la denominación, el vocablo, lo importante es lo que engloba, el significado, lo que conlleva.

Las personas que presentan discapacidad intelectual, como pudimos observar en el trato directo con ellas en nuestra participación dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social, sí son tratadas como nuestros semejantes, la vida les resultará más agradable, fácil y benéfica que si optamos por una actitud de rechazo o sobreprotección, estas actitudes son las dos caras de una moneda que puede ser: miedo, odio o sentimientos de culpa hacia la personas con DI, aclaró el psicólogo Carrasco Núñez.

Por ello un trato normal hacia las personas con discapacidad es lo mejor que se les puede ofrecer, ayudarlos cuando lo necesitan, dejarlos solos cuando así lo deseen, respetar sus momentos de enojo, confusión o tristeza sin quererles imponer nuestras decisiones o nuestros propios temores, esto quizá sería suficiente para que llevaran una vida más digna.

La escuela tendría que hacer lo mismo, no excluirlos argumentando que es por su bien, esto sólo complica más la situación pues al ser aislados su proceso de evolución es más lento. Pongamos a un bebé en un ambiente sin estímulos, sin voces, sin juegos y obtendremos un niño con retraso, problemas de adaptación y problemas de comunicación. En cambio un niño con síndrome de Down con los apoyos necesarios y un trato normal podrá llegar a ser un chico que se logrará valer por él mismo.

Un ejemplo notable, recientemente publicado en una revista de circulación nacional, es el del pintor Celestino Fragoso Díaz, nacido en el Distrito Federal hace 41 años. Celestino es un hombre con síndrome de Down, que desde niño mostró aptitudes como dibujante; de pequeño Celestino entró en contacto con instituciones de apoyo a niños con este síndrome, cuando tuvo la oportunidad de dar a conocer sus dibujos lo hizo no sólo en México, sino en el extranjero.

La asociación Very Special Art Mexico, lo llevó en representación de nuestro país a Estados Unidos y Europa. Como dibujante Celestino ha logrado desarrollar un estilo a base de tramas milimétricas en papel, de formas y colores diversos, que él mismo desarrolla cuidadosamente, sobre las cuales destacan figura de animales.

Las dificultades existentes en la enseñanza de los jóvenes con discapacidad intelectual no pueden ser resueltas de una manera prescrita pero un trato comprensivo y sensitivo ofrecerán un avance en los aspectos educativos del individuo con DI, esperando ampliar sus horizontes y experiencia mediante un trato adecuado.



La persona con DI tiene grandes habilidades (Foto: GZH)

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 modificaciones ambientales. Este proceso acaba conduciendo hacia el paradigma de apoyos, autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida. (Verdugo, Alonso Miguel Ángel, 2003)

El nuevo enfoque que se le da al trato hacia las personas con discapacidad, parte de la premisa de que: hay que adaptar la sociedad a ellos y no ellos a la sociedad; esto significa que las personas que aparentemente son normales tienen más posibilidades de adaptarse a una persona con discapacidad que a la inversa. Hoy se puede entender que las principales funciones de la evaluación educativa en los niños con discapacidad intelectual y otros problemas similares son el diagnóstico, la clasificación y la planeación de los apoyos (Asociación Americana sobre el Retraso Mental, 2002).

De esta manera la nueva concepción de discapacidad intelectual se relaciona directamente con el tipo e intensidad de apoyos que requiere la persona. Como se mencionó anteriormente la intensidad de dichos apoyos puede ser intermitente, limitado, extenso o generalizado. Estos apoyos comprenderán las siguientes áreas:

- Comunicación,
- Cuidado Personal
- Vida en el hogar
- Habilidades sociales
- Participación en la comunidad
- Conducta personal Salud y seguridad

- Habilidades académicas funcionales
- Ocio y tiempo libre y
- Trabajo.

Los apoyos y ayudas individuales que necesita cada persona deben ser evaluados con la máxima precisión y revisados con frecuencia por los equipos interdisciplinarios. Junto a la importancia tradicionalmente asignada a los conocimientos académicos, debe también prestarse gran atención a otras dimensiones del comportamiento del individuo: conducta adaptativa; participación, interacciones y roles sociales; salud física y mental; y el contexto (Miguel Ángel Verdugo Alonso 2003).

Tras el arduo e interminable debate entre integración y educación especial, apareció el concepto de inclusión educativa, laboral y social. En este caso el énfasis se desplazó desde el individuo al que se consideraba que había que integrar y entrenar específicamente, hacia las modificaciones ambientales (físicas y del comportamiento de los individuos y de las instituciones) necesarias para que el ambiente en que el individuo se integra pueda aceptar como un igual a las personas con discapacidad.

Una noticia que llamó nuestra atención por la trascendencia y la estrecha relación que guarda con el tema que aquí nos ocupa fue la dada a conocer el pasado 6 de marzo en diversos medios electrónicos e impresos; primero, porque involucra al presidente de la república, Felipe Calderón Hinojosa y luego por la relevancia de la noticia en sí misma.

El presidente de la República, Felipe Calderón Hinojosa emitió un decreto en el que se ofrecen estímulos fiscales a empresas que contraten a adultos mayores y personas con discapacidad, estos estímulos (que ya existían antes de

éste gobierno) consisten en deducciones de hasta un 25% en el impuesto sobre la renta, sobre el salario del trabajador. El objetivo de esta medida, según el primer mandatario, es evitar las prácticas discriminatorias de que son susceptibles este segmento de la población. Esta medida forma parte del paquete de cien días, cien compromisos que adquirió Calderón Hinojosa en su periodo de campaña hacia la presidencia. Dicho decreto entró en vigor de manera inmediata.

Por su parte, la secretaria de Desarrollo Social, Beatriz Zavala Peniche, manifestó: “debe ser motivo de vergüenza para las instituciones y para la sociedad que el 88% de estas personas se sientan discriminadas”.

Al anunciar que este gobierno continuará con el programa aplicado por la administración pasada, el secretario de Hacienda Agustín Carstens, también señaló que ahora el empleador podrá “deducir de sus ingresos, por ejercicio fiscal de que se trate, un monto adicionado al salario equivalente a la cuarta parte del salario pagado a los trabajadores, es decir igual al 25%.

Un dato paradójico fue que al evento asistieron personas de la tercera edad y con discapacidad y “al ver las dificultades que tuvieron las personas invitadas por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia y el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores para subir las escaleras, el mandatario encargó a sus ‘muchachos’ del estado mayor presidencial que hicieran un acceso especial a este salón”

Esta noticia salió a pocos días que se concluyera el presente reportaje por lo que se consideró relevante incluirla en las conclusiones de este trabajo.

Esta medida, como lo mencionamos en el primer apartado de este trabajo, constituye una parte importante en todo el engranaje de apoyos que necesitan las personas con discapacidad para alcanzar su integración real a la sociedad.

Con estos incentivos por parte del gobierno se cierra el círculo hacia la integración, pues con la capacitación que reciban las personas con discapacidad; los apoyos que reciben de sus familias y de las instituciones no gubernamentales; con las empresas que los contraten, y finalmente con este tipo de incentivos a las empresas que los contraten, se reunirán los elementos necesarios para lograr una mejor calidad de vida no sólo para la persona que presenta la discapacidad sino para su familia y la sociedad en general, ya que al trabajar y recibir un salario dejarán de ser vistos como una carga para la sociedad.

SE CIERRA EL CÍRCULO

(A manera de Conclusión)

Convivir, compartir, coexistir entre los miembros de una sociedad ya es una tarea ardua, imaginemos lo difícil que puede resultar para un individuo con discapacidad intelectual entender, asimilar y aprender las reglas y normas de una sociedad que no lo comprende o más aun, que no lo acepta.

El humano como ser gregario no puede sobrevivir sin sus congéneres, pero cuando puede valerse por el mismo la situación se equilibra, no ocurre así con las personas con discapacidad, debido a sus limitaciones generalmente un individuo con discapacidad, dependen de otros por periodos prolongados o en ocasiones de por vida.

Una de las cosas que pudimos detectar en el transcurso de nuestra investigación fue que el anhelo más grande de los familiares de una persona con discapacidad intelectual es que ésta logre su autosuficiencia. Parte de la solución esta en las escuelas, centros de rehabilitación, organismos creados especialmente para la atención de estas personas y en los apoyos que brinde la familia misma.

Durante mi estancia dentro del programa hubo momentos en que me sentí como una infiltrada, obteniendo información de primera fuente, al principio tomé notas de todos los sucesos dentro del salón, pero era tanta la información, que me fue imposible anotar todo, posteriormente me fui convirtiendo en una más del grupo, mi horario así me lo permitía, acudía de lunes a viernes cuatro horas diarias.

Tanto los alumnos como las maestras y los padres de familia se acostumbraron a mi presencia, cuando le solicitaba alguna información me la proporcionaron con lujo de detalle, también percibí en los padres de familia de estos niños, una gran necesidad de ser escuchados, comprendidos y ayudados.

El Programa Psicopedagógico de Servicio Social resulta pues, una opción no sólo educativa para sus integrantes, sino también un lugar de convivencia, socialización y de esparcimientos donde los alumnos y sus familias encuentran el pretexto para convivir y salir de su aislamiento al que fueron obligados por las escasas oportunidades que se presentan en esta zona de la metrópoli.

Niños, adolescentes y adultos encuentran en el PPSS una opción de integrarse a su medio ambiente con los beneficios que esto conlleva: generalmente se nota un mejor estado de ánimo en los alumnos, asimismo el alumno aprende y convive con otros chicos a la vez que los padres reciben un apoyo para la educación de sus hijos; y porque no, un tiempo para ellos mismos. También las futuras pedagogas encuentran en este programa una oportunidad invaluable de foguearse en la práctica del trabajo con chicos con discapacidad intelectual y problemas de aprendizaje

Ahora bien, mientras no existan líneas explícitas de formación del profesorado, ni campañas de sensibilización y apoyo comunitarios, ni apoyo a las experiencias innovadoras de los profesionales, se están sentando las bases para que fracase la integración e inclusión educativa social y laboral de cualquier persona con discapacidad.

Por ello resulta esencial mejorar la formación de los profesionales (inicial y continua), dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de integración, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el

esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales y otras acciones más.

La normalización de las personas con discapacidad intelectual dependerá de poder devolverles su dignidad y un trato decente que les corresponde por derecho propio.

Si bien se han logrado superar muchos problemas en el camino a la integración, quedan otros muchos por resolver, es cierto que el desarrollo de la integración escolar contribuye a transformar las actitudes sociales y profesionales hacia este sector de la población, pero aún falta mucho por hacer y eso nos corresponde a todos como miembros de la sociedad.

Lo que se persigue a fin de cuenta es mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la sociedad (con o sin discapacidad) para formar individuos sanos no sólo físicamente, también mental y emocionalmente.



Miembros del "Círculo de Jóvenes"

Foto: GZH

Citas textuales:

- 1) Gómez-Palacio, Margarita, *La educación especial. Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*, FCE, México, 2004, p. 37
- 2) *ibidem*, pp. 44-45
- 3) *ibidem*, p. 37
- 4) *ibidem*, p. 144
- 5) http://www.kidshealth.org/parent/en-espaol/embarazo/apgar_sp.html
- 6) Schnall, Maxine, *Lo que no te mata te fortalece*. Ed. Trillas, México, 2005.p. 76
- 7) Gómez-Palacio, Margarita, *op. cit* pp. 19-20.
- 8) Censo General de Población y Vivienda, INEGI, 2000.
- 9) Película *Gaby, una historia verdadera*, Dir. Luis Mandoki, Estados Unidos, 1987.
- 10) *Idem*.
- 11) Programa Psicopedagógico de Servicio Social, Facultad de Estudios Superiores, Aragón, México, 2006
- 12) *Idem*.
- 13) Macotela, Silvia y Romay, Martha, *Inventario de habilidades básicas*, Ed. Trillas, México, 1992, p.31.
- 14) Programa Psicopedagógico de Servicio Social, Facultad de Estudios Superiores, Aragón, México, 2006
- 15) Gómez-Palacio, Margarita. *Op. cit.* p. 65
- 16) *Ibidem*, p. 492
- 17) *Ibidem*, p. 506
- 18) Patton, James, Payne James, *et al.* *Casos de educación especial*, Limusa, México, 1996. p. 257-258

- 19) Durán Mendoza, Patricia y Rosales Millán, Sandra Patricia, *Tesis: Propuesta de talleres productivos para personas con discapacidad Intelectual que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social.* Para obtener el título de licenciatura. Facultad de Estudios Superiores Aragón San Juan de Aragón. México, 2004 p 51.
- 20) Patton, James, Payne James, *et. al. op. Cit.* p. 268
- 21) Censo General de población y Vivienda, INEGI, 2000

GLOSARIO

AFASIA: La afasia se refiere a la pérdida de la capacidad para entender o producir lenguaje comprensible de forma hablada, escrita o ambas, o bien para usarlo apropiadamente en un contexto social.

AMBIENTE ADECUADO: Un ambiente adecuado reúne tres características principales: proporcionar oportunidad, fomentar el bienestar y promueve la estabilidad. Fomentar el bienestar integral implica el bienestar físico, el material, el social, la estimulación cognitiva y la afectiva, así como un trabajo interesante, aunque sólo sea remunerado en parte. El ambiente estable es muy importante, ya que le proporciona a la persona seguridad y sentimiento de pertenencia.

ANOXIA: Es la falta de oxígeno que puede sufrir el feto durante el parto, por la cual se pueden ocasionar daños irreversibles, como algún tipo de parálisis o deficiencias, principalmente se ve dañado el cerebro.

APRENDIZAJE: Por aprendizaje entendemos la adquisición de destrezas duraderas que pueden ser generalizadas a diversas situaciones. Aquí la expresión cambio duradero es muy importante. Para que el cambio, la adaptación a una situación sea duradera por parte del individuo con discapacidad intelectual tiene que haberse practicado cientos de veces. Uno de los indicios más claros del nivel de discapacidad nos lo da la facilidad para hacer un aprendizaje duradero. El segundo factor es que pueda generalizarse.

ATÍPICO: En el derecho penal atípicas son todas aquellas acciones que no se adecuan a la norma penal preescrita por lo que no son punibles. Desde el punto de vista psicopedagógico podemos decir que atípico es un acto que no está basado en ningún modelo o tipo.

AUTISMO: Trastorno Generalizado del Desarrollo que tiene su causa de una parte en el sistema límbico, donde algún problema en la amígdala deriva en una gran dificultad para la interacción social, y algún problema en el hipocampo causa desagradabilísimas obsesiones. De otra parte, porque el cerebelo es más pequeño de lo normal, existe además una torpeza motora.

BLOQUEO EPIDURAL: Este tipo de bloqueo neuroaxial se aplican fundamentalmente para el control del dolor durante el trabajo de parto, para cirugía y el tratamiento del dolor agudo y crónico, son técnicas que ofrecen un alto margen de seguridad, pero que sin embargo no están exentas de presentar complicaciones.

COMUNICACIÓN: Capacidad de comprender y transmitir información mediante sistemas simbólicos (habla, escribir, comprender señas y señales, y cualquier otra forma de comunicación verbal y no verbal). Capacidad para comprender comportamientos gestuales como señales de afecto, enojo, emoción, felicitación, aplauso, protesta, rechazo, etc.

CONDUCTA PERSONAL: Capacidad para elegir su ropa, sus juegos, sus amistades; respetar sus compromisos, ser puntual, saber defenderse respetuosamente. Pedir ayuda en caso necesario, ofrecer ayuda, resolver pequeños problemas domésticos o personales.

CUIDADO PERSONAL: Capacidad de preocuparse de su aseo personal, comida, vestido, higiene y apariencia física.

COEFICIENTE INTELECTUAL: Al relacionar la “edad mental” con la edad cronológica de un individuo da como resultado un cociente, al que se le denominó Coeficiente Intelectual (C.I.). Así, si tenemos un niño cuya edad mental es de ocho años y su edad cronológica es asimismo de ocho, tendremos un sujeto con un coeficiente intelectual de 1.00. Con base en la definición de cociente intelectual diremos que los sujetos que tienen un CI entre 1.10 y 0.90 son considerados normales. Los que están entre 0.89 y 0.70 no son considerados retrasados mentales, sino sólo se le llaman fronterizos o limítrofes o de lento aprendizaje. De 0.69 a 0.55 se consideran y denominan retrasados mentales leves. De 0.54 a 0.40 los individuos se denominan retrasados mentales moderados. Y de 0.40 y menos son considerados como retrasados mentales severos o profundos.

CURRÍCULO: Conjunto de criterios, planes de estudio, programas, metodologías y procesos que contribuyen a la formación integral y a la construcción de la identidad cultural nacional, regional y local, incluyendo también los recursos humanos, académicos y físicos para poner en práctica las políticas y llevar a cabo el proyecto educativo institucional.

DÉFICIT Y DISCAPACIDAD: Puigdemívol (2000) nos presenta un caso sugestivo que trata de dos personas que perdieron las piernas en un accidente: una, sin recursos, no logra rehabilitarse y, residiendo en una ciudad con tránsito intenso, no se atreve a exponerse a los peligros que le acarrearía circular en silla de ruedas por lo tanto pierde su empleo y se ve obligada a quedarse en casa

desocupada, lo que le acarrea un terrible aislamiento social. La segunda, con el mismo problema, recibe rehabilitación, compra un carro adaptado y sigue en su trabajo sin problemas.

Ambas tienen un déficit, pero la primera tiene además del déficit una discapacidad mientras que la segunda tiene un déficit que no le impide llevar una vida normal. El déficit es una limitación o una privación, pero la discapacidad es una disminución en la calidad de vida.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: “Discapacidad Intelectual significa en sí mismo una limitación sustancial en el funcionamiento real del sujeto al que se refiere. Se caracteriza por una disminución significativa del funcionamiento intelectual con limitaciones adaptativas en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidado de sí mismo, vida diaria, habilidades sociales, participación en la comunidad, autocontrol, salud y seguridad, uso funcional de conocimientos académicos, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental debe haberse manifestado antes de los 18 años”.

DISLALIA: Es una alteración de la producción de sonido causado por dos aspectos el orgánico y funcional, los cuales son causantes de que las personas no produzcan los sonidos del habla correctamente. La dislalia causada por problema orgánico generalmente se da por la relación que hay en la imitación del sonido (Auditivo o Sordera) del habla que hacen las personas que rodean a los niños los cuales se encuentran en una etapa de imitación, también se encuentra relacionada con problemas en los cuales se encuentran relacionados el desarrollo del aparato fonoarticulador.

DISLEXIA: es una confusión que el niño presenta al escribir y se dan en la posición de consonantes como ejemplo confundir la d por la b o confunden la p con q.

ECOLALIA: Tendencia a repetir las palabras escuchadas debido a la incapacidad de comprender las instrucciones verbales

EMPATIA: Es la capacidad que tiene el ser humano para conectarse a otra persona y responder adecuadamente a las necesidades del otro, a compartir sus sentimientos, e ideas de tal manera que logra que el otro se sienta muy bien con él.

ENCEFALITIS: Inflamación del encéfalo. Inflamación del parénquima cerebral y de las meninges circundantes a causa de una enfermedad infecciosa. Si también está inflamada la médula espinal se trata de una encéfalomiелitis. Las causas pueden ser infecciones virales, bacteriana o micótica

FENILCETONURIA: Enfermedad hereditaria debida al déficit de una encima, que se manifiesta por una deficiencia intelectual grave y trastornos neurológicos.

HABLA DEFECTUOSA: interfiere con la comunicación; no se entiende con facilidad y ocasiona que el hablante esté incomodo y mal adaptado. El habla defectuosa llama más la atención por los malos sonidos y porque se acompaña por manierismos antes que por el contenido de lo que el hablante dice.

HABILIDADES ACADÉMICAS FUNCIONALES: Habilidades cognitivas; conocimientos escolares básicos como saber cuando utilizar una operación aritmética, cuánto pagar y cuánto percibir de vuelto; conocer el uso de los cheques, el dinero, la importancia de las tarjetas de crédito; saber leer y escribir un recado, una carta, una revista, un libro; saber servirse de una guía o mapa; consultar los horarios de trenes o un directorio telefónico, etc.

HABILIDADES SOCIALES: Capacidad de hacer intercambios sociales, iniciar y mantener amistades, contestar el teléfono, saludar, abrir la puerta, preguntar por la salud de los demás, retirarse discretamente cuando llega una visita, atender a los invitados, compartir con discreción, controlar los impulsos, respetar normas y leyes, observar un comportamiento socio-sexual adecuado.

HIDROCEFALIA: Es una acumulación de líquido dentro del cráneo que produce una hinchazón cerebral. Hidrocefalia significa literalmente "agua en el cerebro". La hidrocefalia se debe a un problema con el flujo del líquido cefalorraquídeo (LCR), el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal. Es el nombre que recibe en medicina la intervención sustitutiva de la implantación de una válvula de control del líquido cefalorraquídeo en niños afectados de espina bífida.

NIÑOS HIPERACTIVOS: son niños, adolescentes, o simplemente gente 'madura' que en ocasiones han nacido y han tenido que estar en incubadora por x motivos, como prematuridad, etc. Una persona hiperactiva puede estar pensando en 4 o 5 cosas a la vez, por lo cual no se enteran de casi ninguna, son personas inteligentes pero que necesitan de una ayuda para desarrollar toda su capacidad intelectual.

HIPOTONIA: Tono muscular inferior al normal. Tono disminuido es una estructura orgánica determinada. El término hace generalmente referencia a la musculatura, aunque también se utiliza para designar la disminución de la presión sanguínea.

HIPOACUSIA: Es la pérdida auditiva parcial, es decir la persona podría con entrenamiento integrarse adecuadamente al medio en que vive, recibiendo entrenamiento de lectura labial y habilidades de percepción visual que pueden darle una idea de contexto de lo que se habla. Aquí hay que diferenciar los que tienen esta pérdida auditiva antes de los 5 años y los que la adquieren o nacen con ésta, antes de esa edad. Los primeros se definen como post locutivos, es decir su rehabilitación estará más dada a recibir un entrenamiento que le permitan sobrellevar su dificultad sin menoscabo con sus pares. Y los pre locutivos son aquellos que aún no han completado su ciclo de aprendizaje verbal y acá el entrenamiento de rehabilitación es un poco más complejo, ya que confluyen varias variables para lograr éxito en su inserción social, el desarrollo emocional, aprender a oír, a conceptualizar, pues para el que no escucha todo lo que no es comprensible es una amenaza, las palabras no tienen sentido, no logra hacer asociación de ideas.

INTEGRACIÓN: La integración como principio que comprende el derecho de toda persona a participar plenamente en la sociedad a la que pertenece y gozar en forma no discriminada de todos sus servicios; ésta acepción comprende todas las formas de integración: sociocultural, familiar, laboral y naturalmente escolar.

INTEGRACIÓN LABORAL: Se refiere a poder trabajar, recibir un salario, integrarse al mundo del trabajo con todo lo que significa para una persona saber

que se puede ganar la vida, ser independiente, incluso si es posible casarse, formar un hogar, sentirse un miembro más de la comunidad

INVENTARIO DE HABILIDADES BÁSICAS.- El IHB consiste en determinar si el niño posee repertorios básicos de conducta indispensable para establecer otras habilidades. El niño que carece de las habilidades incluidas en esta área requiere de ser adiestrado en ellas para beneficiarse de la enseñanza en general y de la enseñanza escolarizada en particular.

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES: El nuevo concepto presenta tres características:

- 1.- Considera un grupo de alumnos que teniendo los mismos problemas los presenta en distintos niveles de gravedad y en diferentes momentos de su escolaridad (problemas de lenguaje, conflictos emocionales, dificultades de lectura y escritura, retraso en ciertas materias, etc.)
- 2.- Considera que las necesidades educativas especiales tienen un carácter relativo y contextual, y que la valoración de los problemas no debe centrarse solamente en los niños, sino también en su medio.
- 3.- Considera que los problemas para el aprendizaje se sitúa en una condición externa a las capacidades internas del sujeto para aprender.

OCIO Y TIEMPO LIBRE: Saber utilizar el tiempo libre con amigos, en espectáculos, en actividades recreativas. Conocer la función de un centro deportivo o club social. Compartir actividades con los vecinos, amigos o familiares. Saber planear el fin de semana, las vacaciones o el tiempo libre, no dejar todo al azar. Saber como utilizar los ahorros o como aprovechar la invitaciones u oportunidades de participar el alguna reunión.

PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD: Utilización de los recursos de la comunidad como transporte, tiendas, supermercados, iglesias, escuelas, bibliotecas, centros sociales, parques, áreas recreativas, etc.

PARÁLISIS CEREBRAL: El término parálisis cerebral designa un grupo de desordenes no progresivos que resultan de un mal funcionamiento de los centros y vías motoras del cerebro; se caracterizan por parálisis, debilidad, falta de coordinación u otras aberraciones de la función motora, cuyo origen puede encontrarse en la etapa prenatal, al momento de nacer (etapa perinatal) o bien antes de que el sistema nervioso central haya alcanzado su madurez (etapa postnatal).

PROBLEMAS DE APRENDIZAJE: Los problemas de aprendizaje significan dificultades o incapacidades para adquirir la lectura, la escritura o las matemáticas; sin embargo, también se consideran problemas de aprendizaje la hiperactividad, la inatención, los problemas de lenguaje, el retraso sociocultural, la falta de motivación o la capacidad intelectual insuficiente. Los problemas de aprendizaje están acompañados de alteraciones más graves que los originan: capacidad intelectual limitada; lesiones cerebrales específicas que impiden el aprendizaje; niños con problemas graves de personalidad como psicosis, autismo, dislexia específica, etc., que no siempre suponen déficit de inteligencia, sino que simplemente el problema les impide aprender.

Los problemas de aprendizaje pueden ser ausencia total de éste, retrasos, desviaciones e interrupciones en su desarrollo y aquellas dificultades que son adquiridas una vez que el lenguaje ya está establecido.

PRUEBA DE BENDER: El Test Bender se aplica a niños de 5 a 11 años, consiste en presentarle a los sujetos modelos impuestos que deben reproducir gráficamente. Mediante la evaluación cualitativa de la reproducción realizada se determina el nivel operativo de la percepción usual que posee el individuo, aislando estructura del razonamiento, de la percepción y de la acción de ésta función psicológica. Así manifiesta el nivel de madurez de la función perceptiva-motora del sujeto. El análisis cualitativo del proceso de copiado arroja indicadores de lesión cerebral e indicadores emocionales

SALUD Y SEGURIDAD: Comer en forma adecuada, identificar síntomas de enfermedad, prevenir accidentes, saber cruzar las calles, utilizar el cinturón de seguridad; precaverse de la lluvia, el frío o el calor excesivo; consultar en caso de malestar, temor o peligro.

TRABAJO: Capacidad para permanecer en un trabajo apropiado a sus capacidades y relacionado con su preparación. Respetar horarios laborales y comportamiento adecuado. Saber distribuir su salario, usar el sistema de ahorros y relacionarse de manera conveniente con sus compañeros de trabajo.

TRASTORNOS DEL LENGUAJE: El término 'trastornos del lenguaje' es utilizado para diagnosticar a niños que desarrollan aspectos selectivos en su lenguaje nativo en una forma lenta, limitada o de manera desviada, cuyo origen no se debe a la presencia de causas físicas o neurológicas demostrables, problemas de audición, trastornos generalizados del desarrollo ni a retraso mental. Los distintos tipos de trastornos del lenguaje a menudo se presentan simultáneamente. También se asocian con un déficit con el rendimiento académico durante la etapa

escolar, problemas de enuresis funcional, trastornos del desarrollo de la coordinación, con problemas emocionales, conductuales y sociales

VIDA EN EL HOGAR: Capacidad de participar en las tareas de limpieza, preparación de comidas, elaboración de la lista de compras, seguridad, conservación y aseo de la ropa etc.

WISC-R: Escala de Inteligencia para niños David Wechsler, que tiene como objetivo medir la capacidad del niño para comprender y manejar su entorno demostrando conducta inteligente de distintas formas, contiene subescalas verbales y de ejecución. Se puede inferir la inteligencia de un niño a partir de lo que piensa, habla y de la forma que tiene de conducirse, es decir su modo de reaccionar ante determinados estímulos.

ANEXO 1

DIRECTORIO

Instituciones Públicas y Privadas que brinda apoyo a personas con Discapacidad Intelectual

Unidades de Orientación al Público de la SEP

No. 1 Deleg. Miguel Hidalgo y Benito Juárez Tel. 5255•2035

No. 2 Deleg. Gustavo A. Madero Tel. 5781•5128

No. 3 Deleg. Iztacalco Tel. 5420•7346

No. 4 Deleg. Cuajimalpa, M. Contreras y A. Obregón Tel. 5661•4494

No. 5 Deleg. Coyoacán y Tlalpan Tel. 5659•8529

No. 6 Deleg. Xochimilco, Tlahuac y Milpa Alta Tel. 5675•4649

No. 7 Deleg. Cuauhtémoc y Azcapotzalco Tel. 5702•6600 y 5789•0332

Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR) del DIF

Tel. 5575•6995

Centros de Atención Múltiple (CAM) de la SEP

Tel. 5588•9358 y 5588•0196

Instituciones Privadas Asociación Mexicana Pro Niño Retardado, AC

Prolongación Calle Chica No. 8 Col. Toriello Guerra, Deleg. Tlalpan, México D.F.
C.P. 14050 Tel. 5666•3254

Cadena, IAP

La Quemada No. 87 Col. Narvarte, Deleg. Benito Juárez, México D.F. C.P. 03020
Tel. 5530•4039 fundcadena@prodigy.net.mx

Casa Hogar "Beatriz de Silva"-Fundación de Ayuda al Débil Mental, AC

Av. Tlahuac No. 4574 Col. Lomas Estrella, Deleg. Iztapalapa, México D.F. C.P.
09880 Tel. 5656•5418

Casa Hogar "Instituto Herber Martínez de Escobar", AC

Remedios Valle No. 18-B Col. CTM Culhuacán, Deleg. Coyoacán, México D.F.
C.P. Tel. 5656•1337 y 5543•4022 institutomtzdeescobar@yahoo.com

Centro de Adaptación Para Niños con Trastornos de Aprendizaje y Retardo en el Desarrollo, AC (Aceptar)

Club Deportivo Pachuca No. 27 Col. Villa Lázaro Cárdenas, Deleg. Tlalpan,
México D.F. C.P. 14370 Tel. 5594•5743 gloriariv_2000@yahoo.com

Centro de Adiestramiento Personal y Social (CAPyS)

Pilares No. 310 Col. del Valle, Deleg. Benito Juárez, México D.F. C.P. 03100 Tel.
5559•6892 y 5575•1938.

Centro de Educación Especial, Terapia y Rehabilitación, IAP (CEETYR)

Pedro Antonio de los Santos No. 104-102 Col. San Miguel Chapultepec, Deleg. Miguel Hidalgo, México D.F. C.P. 11850 Tel. 5277•6178 ceetyr@hotmail.com

Centro de Educación y Rehabilitación Sta. María de la Providencia, AC

Río Lerma No. 139 Col. San Miguel Teotongo, Sección Mercedes, Deleg. Iztapalapa, México D.F. C.P. 09630 Tel. 5856•0351 obrasdlg@prodigy.net.mx

Centro de Estudios Psicopedagógico-Infantil, SC (CEPI)

Mimosa No. 33 Col. Olivar de los Padres, Deleg. Álvaro Obregón, México D.F. 01780 Tel. 5585•0784 cepicepi@mexis.com

Centro de Rehabilitación y Terapia San Juan Ixtayopan, IAP

Magdalena-Barrio la Asunción Mza. 59 Lte. 11 Col. San Juan Ixtayopan, Deleg. Tlahuac, México D.F. C.P. 13500 Tel. 5848•5192

Centro Educativo de Desarrollo Integral y Cultural (CEDIC)

Romero de Terreros No. 815 bis. Col. Del Valle Norte, Deleg. Benito Juárez, México D.F. C.P. 03100 Tel. 5639•6385 y 5639•8059 cedic@hotmail.com

Centro Educativo Especial, AC

Homero No. 404-601 Col. Polanco, Deleg. Miguel Hidalgo, México D.F. C.P. 11560 Tel. 5254•6305 paolarh@yahoo.com

Confederación Nacional de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, AC (Confe)

Carretera México-Toluca No. 5218 Col. El Yaqui, Deleg. Cuajimalpa, México D.F. C.P. 05320 Tel. 5292•1390, 5292•1392 y 5292•1903 confe@confe.org.mx
www.confe.org.mx

Escuela de Educación Especial Santa María, AC

Dr. Enrique González Martínez No. 139 Col. Sta. María la Ribera, Deleg. Cuauhtémoc, México D.F. C.P. 06400 Tel. 5541•0481 y 5547•2272

Excelencia Educativa, AC. (Excelduc)

Bosques de Ciruelos No. 140-405 Col. Bosques de las Lomas, Deleg. Miguel Hidalgo, México D.F. C.P. 11700 Tel. 5596•7040 y 5596•7336 ext. 43
dirintegra@excelduc.org.mx

Fundación Beatriz Velasco de Alemán, IAP

Cerrada Lucas Alamán S/N Col. El Parque, Deleg. Venustiano Carranza, México D.F. C.P. 15960 Tel. 5552•0672

Huehuetotl, AC

Callejón Pacheco S/N Col. San Bernabé Ocoatepec, Deleg. Magdalena Contreras, México D.F. C.P. 10300 Tel. 5585•6266

Instituto Monarca, IAP

Cebadales No. 154 Col. Cuemanco, Deleg. Tlalpan, México D.F. C.P. 14360 Tel. 5671•1518

Instituto Tlazochic, AC

Francisco Espejel No. 28 Col. Moctezuma 1a. Secc., Deleg. Venustiano Carranza, México D.F. C.P. 15500 Tel. 5784•0509

Centro Educativo Domus A.C

Málaga Sur No. 44 Col. Insurgentes Mixcoac Tels. 55 63- 99 66 y 55 63- 98 74
México D. F.

ANEXO 2: Leyes de Integración para personas con discapacidad en México

Estado	Nombre de la Ley	Fecha de Publicación
Aguascalientes	Ley de integración social de personas con discapacidad en el estado de Aguascalientes	9 de mayo de 1993
Baja California	Ley para incorporar al desarrollo productivo de la sociedad a discapacitados en el estado de Baja California	7 de julio de 1995
Baja California Sur	Ley para la integración de discapacitados en el estado de Baja California Sur	18 de noviembre de 1996
Campeche	Ley de Protección a minusválidos y senescentes para el estado de Campeche	10 de noviembre de 1993
Coahuila	Ley para el desarrollo integral de las personas con discapacidad en el estado de Coahuila	1 de agosto de 1997
Colima	Ley para la protección de los discapacitados y ancianos del estado de Colima	24 de mayo de 1997
Chiapas	Ley para las personas con discapacidad del estado de Chiapas	20 de agosto de 1997
Chihuahua	Ley para las personas con discapacidad del estado de Chihuahua	30 de noviembre de 1996
Distrito Federal	Ley para la personas con discapacidad de Distrito Federal	19 de noviembre de 1995
Durango	Ley para la protección de las personas con deficiencia mental para el estado de Durango	25 de noviembre de 1993
Estado de México	Ley para la Protección e Integración al desarrollo de las personas con discapacidad en el Estado de México	26 de noviembre de 1997
Guanajuato	Ley de asistencia para los discapacitados en el estado de Guanajuato	24 de noviembre de 1993
Guerrero	Ley para el bienestar e incorporación social de las personas con discapacidad en el estado de Guerrero	13 de abril de 1999
Hidalgo	Ley para la Atención de personas con discapacidad en el estado de Hidalgo	30 de diciembre de 1998
Jalisco	Código de asistencia social del estado de Jalisco (libro V)	15 de enero de 1998
Michoacán	Ley para la protección e integración de las personas con discapacidad en el estado de Michoacán de Ocampo	6 de octubre de 1997
Morelos	Ley de atención integral para personas con discapacidad en el estado de Morelos	11 de febrero de 1998
Nayarit	Ley de integración social de personas con discapacidad en el estado de Nayarit	15 de mayo de 1996
Nuevo León	Ley de integración social de discapacitados para el estado de Nuevo León	4 de noviembre de 1992
Oaxaca	Ley de protección a discapacitados y senescentes para el estado de Oaxaca	15 de julio de 1995
Puebla	Ley de integración social de personas con discapacidad del estado de Puebla	4 de noviembre de 1996
Querétaro	Ley para la atención e integración de las personas con discapacidad del estado de Querétaro	21 de agosto de 1998
Quintana Roo	Ley de protección y desarrollo integral para las personas con discapacidad del estado de Quintana Roo	15 de febrero de 1999
San Luis Potosí	Ley de integración social de personas con discapacidad para el estado de San Luis Potosí	4 de diciembre de 1995
Sinaloa	Ley de protección e integración social de personas con	4 de agosto de

	discapacidad y senescentes para el estado de Sinaloa	1995
Sonora	Ley de integración social para personas con discapacidad del estado de Sonora	12 de julio de 1999
Tabasco	Ley para la protección y desarrollo de los discapacitados del estado de Tabasco	18 de enero de 1997
Tamaulipas	Ley de integración social de personas con discapacidad	19 de febrero de 1997
Tlaxcala	Ley de Integración social para personas con discapacidad en el estado de Tlaxcala	24 de septiembre de 1997
Veracruz-Llave	Ley número 87 de integración de personas con discapacidad de estado de Veracruz-Llave	16 de diciembre de 1997
Yucatán	Ley de integración de personas con discapacidad del estado de Yucatán	16 de mayo de 1996
Zacatecas	Ley estatal para la incorporación al desarrollo social de las personas con discapacidad	22 de junio de 1996

Fuente: Leyes de Integración Social para personas con discapacidad, Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) México 1999, pp. 9-13

Aquí podemos observar los estados que cuentan con leyes de integración social para las personas con discapacidad, el nombre de la ley y la fecha en que fue publicada en el diario, periódico o gaceta oficial.

Fuentes Vivas

Lic. Rosalba Galicia

Coordinadora de D.A.R. de CONFE

Fecha: 12 de octubre de 2006

Médico Psiquiatra Arturo Castro Robledo

Subdirector Médico Administrativo del Hospital de Psiquiatría

Regional Morelos del IMSS

Fecha: 23 de noviembre de 2006

Graciela Damián Mancera

Responsable de Enlace entre universidades y Escuelas de CONFE

Fecha: 7 de septiembre de 2006

Psicólogo José Luis Carrasco Núñez

Coordinador del Programa Psicopedagógico de Servicio Social y

Catedrático de la UNAM

Fecha: Varias ocasiones

Psicólogo Juan Alejandro Cruz Velasco

Coordinador de SOIPYM

Fecha: 14 de noviembre de 2006

Lic. Rosaura Galeana

Socióloga y autora del Libro “La infancia desertora”

Fecha: 24 de octubre de 2006

Psicóloga Guadalupe Cedillo

Catedrática de la UNAM

Fecha: 29 de noviembre de 2006

Lic. Patricia Durán Mendoza

Pedagoga

Fecha: 17 de enero 2007

Verónica Solís Soto

Coordinadora de Apoyo pedagógico del PPSS

Fecha: Varias ocasiones

Esveidy Gutiérrez Lozano

Egresada de Pedagogía y maestra de Apoyo

Fecha: 23 de enero de 2006

Dora María Ortega Cortés

Fecha: 18 de septiembre de 2006

Zoyla Huerta Rosas

Fecha: 10 de octubre de 2006

María Esther Jiménez Evangelista

Fecha: 27 de noviembre de 2006

Ma. De Carmen Álvarez

Fecha: 17 de octubre de 2006

Martha García Alcántara

Fecha: 6 de noviembre de 2006

Bibliografía:

Benjamín, Barbaranne J., *Un niño especial en la familia: guía para padres*. Ed. Trillas. México, 1998. 85 pp.

Burgos, Gloria, Murga, Diana y Saad Dayán, Elisa. (Trad.) *Prácticas integrales de Educación Especial Necesidades Educativas Especiales – Discapacidad Intelectual –*. Facultad de Psicología. UNAM, México 1997. 59 pp.

Del Río Reynaga, Julio, *Periodismo Interpretativo: El Reportaje*. Ed. Trillas. México, 1994. 195 pp.

Durán, Mendoza Patricia y Rosales, Millán Sandra Patricia, Tesis: *Propuesta de talleres productivos para personas con discapacidad Intelectual que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social*. Facultad de Estudios Superiores Aragón. San Juan de Aragón, 2004

Galeana, Rosaura, *La Infancia desertora*. Centro de Investigación para el Éxito y la calidad educativa S.C. México, 2002. 143 pp.

Galindo, Edgar, et Al, *Modificaciones de Conducta en la educación especial*. Ed. Trillas. México, 1990. 322 pp.

Gómez-Palacio, Margarita, *La Educación Especial, Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. Fondo de Cultura Económica. México, 2004. 536 pp.

Macotella, Silvia, Romay, Martha, *Inventario de Habilidades Básicas*, Ed. Trillas, México, 1992, 209 pp.

Miles, Cristine., *Educación Especial para alumnos con deficiencia mental*
Ed. Pax. México, 1990. 237pp.

Patton, R. James, Payne, S. James, et al., *Casos de Educación Especial*
Ed. Limusa. México, 1996. 308 pp.

Schnall, Maxine, *Lo que no te mata te fortalece*, 4ª.ed. Ed. Trillas. México,
2005. 196 pp.

Schoning, Frances., *Problemas de Aprendizaje*, Ed. Trillas. México, 1990.
Reimp. 1999, 259 pp.

Solís, Soto Verónica, *Tesis: "Programa de capacitación para prestadoras de
servicio social del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES
Aragón: Un acercamiento al ámbito de la educación especial"*, Facultad de
Estudios Superiores Aragón, San Juan de Aragón, 2007. (Inédita)

Tilley, Pauline, *El arte en la educación especial*. Ediciones CEAC.
Barcelona, España. 1978. 166 pp.

Zacarías, Julieta, Saad Dayán *Et al.*, *Prácticas Integrales de Educación
Especial*. Necesidades Educativas Especiales. Facultad de Psicología, UNAM
1997. 37pp.

Hemerografía

Revista PAC, Psiquiatría 3 Programa de Actualización Continúa en Psiquiatría, Asociación Psiquiátrica Mexicana, A.C. "Trastornos de aprendizaje y trastornos psiquiátricos correlaciones clínicas y terapéuticas" Libro 8, 2002 417-475 pp.

Dr. Oscar Benassini Félix. *Revista PAC*, Psiquiatría 5 Programa de Actualización Continúa en Psiquiatría, "Los trastornos de atención a lo largo de la vida", Asociación Psiquiátrica Mexicana, A.C. Libro 2, 2004 50-98 pp.

Dra. Rosa Isela Mézquita Orozco, *Revista PAC*, Psiquiatría 5 Programa de Actualización Continúa en Psiquiatría, "Trastorno disocial en niños y adolescentes", Asociación Psiquiátrica Mexicana, A.C., Libro 7, 2004 359-412 pp.

Revista Centro Confe, Núm. Septiembre 1998, México, p. 21

TVNotas, revista semanal, No. 434, semana 9, marzo de 2005, México.

González, Jesús. "Cumple el programa de Desarrollo Psicopedagógico veinte años de brindar servicio a la comunidad externa". *Boletín Aragón* UNAM FES Aragón. Publicación quincenal, Número 200 16 al 30 octubre de 2005, PP, p.12

Herrera, Claudia. Castellanos, Antonia y Martínez, Eduardo. "Calderón apura el paso para cumplir sus cien compromisos de gobierno" *La Jornada*, México, D. F. 7 de marzo de 2007, p. 7

Jiménez, Sergio Javier, "Estimulo fiscal a quien emplee discapacitados y ancianos" *El Universal*, México D. F., a 7 de marzo de 2007 PP, A8

Gonzalez, Jesús. "Cumple el programa de Desarrollo Psicopedagógico veinte años de brindar servicio a la comunidad externa". *Boletín Aragón*, UNAM FES Aragón. Publicación quincenal, Número 200 16 al 30 octubre de 2005, PP, p.12

Fuentes de Internet:

http://www. Down 21, org/revista art_prof/A_Verdugo (Consultada: 30 de abril de 2007)

http://ceril.cl/ index.html (Consultada: 2 de febrero de 2007)

http://www.manualmoderno.com (Consultada: 9 de marzo de 2007)

http://www.kidshealth.org/parent/en español/embarazo/ apgar_sp.htm
(Consultada: 18 de enero de 2007)

http://wwwpsicopedagogia.com/definición (Consultada: 6 de mayo de 2006)

http:// www.educacion.jalisco.gob.mx/ (Consultada: 8 diciembre de 2006)

http://www.sep.gob.mx (Consultada: 23 de noviembre de 2006)

http://www.discapacinet.gob.mx (Consultada: 9 de noviembre 2006)