



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

T E S I S

QUE PARA OPTAR EL GRADO DE:

MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA

LIC. MARIA ELENA ROSAS ZÚÑIGA

TUTOR:

DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

RESUMEN.....	1
PRÓLOGO.....	2
CAPITULOS	
I. <u>UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MÉXICO</u>	
1.1. Políticas Internacionales	5
1.2. Políticas Nacionales	16
1.3. La Educación Especial en México	32
1.3.1 El Centro de Atención Múltiple Básico.....	37
1.3.1.1 Oferta Educativa	39
1.3.1.2 Talleres Pedagógicos.....	39
1.3.1.3 Ingreso de CAM Básico	40
1.3.1.4 Egreso de CAM Básico.....	41
1.3.1.5 Proceso de Integración a la Escuela Regular.....	42
1.4. Discapacidad en el Distrito Federal	44
1.5. Trabajo Social y Discapacidad	48
1.5.1. Conceptualización	48
1.5.2. Áreas y Campos de Intervención	49
1.5.3. Funciones del Trabajador Social	50
1.5.4. Metodología de Trabajo Social	51
II. <u>DISCAPACIDAD</u>	
2.1. Concepto	54
2.2. Tipos y clasificación	56
2.2.1 Discapacidad Física.....	56
2.2.2 Discapacidad Sensorial.....	59
2.2.3 Discapacidad Intelectual.....	60
2.3. Derechos de las Personas con Discapacidad	63
III. <u>ENFOQUE SISTÉMICO DE LA FAMILIA</u>	
3.1. Teoría General de los Sistemas	66
3.2. La Familia	68
3.3. Tipos de Familia	71
3.4. Familia y Discapacidad	74

METODOLOGÍA

3.5.	Planteamiento del Problema	82
3.6.	Objetivos de la investigación	83
	4.2.1 General.....	83
	4.2.2 Particulares.....	83
3.7.	Preguntas de Investigación	83
3.8.	Tipo de Estudio	84
3.9.	Muestra	85
3.10.	Escenario	86
3.11.	Instrumentos	86
3.12.	Procedimiento	88
3.13.	Resultados	89
3.14.	Discusión	103
	ANEXOS.....	106
	REFERENCIAS.....	132

“No le evitéis a vuestros hijos
las dificultades de la vida,
enseñadles más bien a superarlas”

Louis Pasteur

RESUMEN

El presente estudio tiene la finalidad de incidir en la problemática sociofamiliar detectada en los padres de familia que asisten al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, mediante la instrumentación de un programa de atención social desde un enfoque sistémico, el cual busca promover la integración educativa y social de sus hijos a partir del trabajo con los padres. Como resultado del trabajo realizado se encuentra que la mayoría de los padres de familia no han aceptado la discapacidad de sus hijos y carecen de un conocimiento real del tipo de discapacidad que poseen; situación que les impide intervenir adecuadamente en la atención y rehabilitación oportuna del menor. Finalmente, se concluye que la integración de un menor con discapacidad debe comenzar dentro de su núcleo familiar.

ABSTRACT

This study is intended to influence the social and family problems detected in the parents attending to “Centro de Atención Múltiple” No. 50 Evening, by implementing a program of social care from a systemic approach, which seeks to promote the integration educational and social development of children from working with parents. As a result of the work is that most parents did not accept their child's disability and have no real knowledge of the type of disability they have, a situation that prevents them from properly intervene in the care and rehabilitation of the child timely. Finally, it is concluded that the integration of a child with a disability must begin within the family unit.

PRÓLOGO

En México las personas con discapacidad en sus múltiples manifestaciones, por muchos años han vivido en un estado de desventaja frente a su entorno, por ello desde hace ya tres décadas han venido uniendo esfuerzos para trabajar conjuntamente en torno a la eliminación de las barreras principalmente sociales que los han llevado a ser marginados y excluidos de toda actividad dentro de su entorno. A raíz de ello fue que los diversos organismos internacionales convinieron en darle su importancia al tema, mismo que se aprecia en el primer capítulo cuando se expone que esa incidencia internacional fue el inicio para que cada nación empezara a trabajar activamente contemplando aspectos que buscan mejorar los servicios existentes hasta llegar a confluir en la defensa de los derechos humanos.

Con el transcurrir del tiempo empiezan a considerarse como sujetos de atención; se les llegó a tener cierta consideración piadosa y/o asistencial, pero en las últimas décadas se les comenzó a considerar de manera más seria sobre la forma de abordarlas, más científica y profesionalmente, de manera que no sólo se incluyó el asistir a personas con discapacidades en términos médicos, sino el atenderlas de manera más integral con respecto a la sociedad incluyendo su participación en su formación educativa.

Con la finalidad de dar respuesta al fenómeno antes mencionado, en 1970, por decreto presidencial se creó la Dirección de Educación Especial. Desde ese momento el servicio prestó atención a las personas con discapacidad, aunque se hicieron evidentes ciertas carencias en su forma de trabajo, por lo que, para atender profundamente la problemática presentada, en 1993 por Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3º constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, los servicios de Educación Especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple (CAM), con los cuales se han implementado proyectos escolares que se adecuan a las necesidades de los alumnos, propiciando más la participación de los mismos en su formación; y en Unidades de Servicios de apoyo a la Educación Regular (USAER) diseñados para apoyar el proceso educativo en la atención de la población con o sin discapacidad que presenta necesidades educativas especiales (NEE) en el ámbito de la escuela de educación básica.

En el segundo capítulo se expone las diversas concepciones de la discapacidad así como los tipos y su clasificación, mismas que permitirán el conocimiento real de la problemática, así como la forma de intervenir.

En la actualidad la discapacidad es vista no sólo como un problema individual, sino como un problema donde se le da mayor importancia al aspecto social, de ahí que el Trabajador Social juega un papel esencial en la atención de los niños con discapacidad y su familia, por lo cual se considera necesario brindar atención social a los padres de familia, mediante la formación de grupos para atender esta problemática común detectada en los padres.

En la familia no sólo se da la tradición, sino también el cambio. Como institución, ha permanecido a través de los tiempos, pero nunca ha permanecido igual, sino que ha ido evolucionando permanentemente, modificando su estructura y su funcionamiento para amoldarse a condiciones externas. En algunas épocas, estos cambios se han ido dando en forma tan lenta que han sido apenas perceptibles y en otras se han producido en forma rápida y radical, bajo la influencia de acontecimientos históricos y fuerzas sociales orientadas a la transformación de la sociedad. Por ende, en el tercer capítulo se observa a la familia desde un enfoque sistémico, mismo que permitió analizarla considerando para su estudio no sólo al individuo como tal, sino de la interacción con su entorno en el cual se encuentra inmerso.

Con base en todo lo expuesto se llevó a cabo el presente estudio con la finalidad de incidir en la problemática sociofamiliar detectada en los padres de familia del Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, para brindar atención a los padres mediante la instrumentación de un Programa de Atención Social donde se atienda el proceso de duelo por el que atraviesan los padres, el cual en algunos casos no ha sido atendido, teniendo esto repercusiones en su actitud en relación a su hijo, su persona y su familia.

Los padres de familia juegan un papel muy importante en la educación de sus hijos, el interés de los padres en el proceso educativo del menor con discapacidad va a contribuir en la integración escolar y social del menor con discapacidad. Por lo tanto, es necesario ayudar a los padres a comprender sus conflictos, temores y reproches que a menudo canalizan hacia su persona o contra el menor con discapacidad, es una labor lenta a realizar que requiere de sensibilidad, tolerancia y profesionalismo, que podría facilitarse si hubiese un poco de introspección o un conocimiento real del problema.

CAPITULO I

UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

I. UBICACIÓN CONTEXTUAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La discapacidad puede decirse que ha sido objeto de atención constante por los organismos internacionales constituidos a partir del fin de la Segunda Guerra Mundial.

Entre 1945 y 1950 se fundaron las Naciones Unidas (1945) y algunas de sus más importantes organizaciones, como la Organización Internacional del Trabajo (1946), primer organismo especializado de Naciones Unidas para el fomento de la justicia social y los derechos humanos y laborales internacionalmente reconocidos, y la Organización Mundial de la Salud (1948), organismo especializado en la gestión de políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial. En la región europea, el Consejo de Europa, con sede en Estrasburgo, (1949) se crea para defender los derechos humanos y la democracia parlamentaria y asegurar la preeminencia del estado de derecho.

Mención aparte debemos hacer de la constitución de lo que hoy conocemos como Unión Europea, ya que, si bien los inicios respecto a su creación pueden fecharse en 1946, el proceso para la integración de sus miembros en la organización ha sido largo y, aún, hoy día, continúa abierto. El fruto de las primeras negociaciones sobre la propuesta de construcción de una Europa integrada (1950) se plasmó en los Tratados de París (1951), de carácter económico, y el de Roma (1957) que incorporaba ya un enfoque social.

La constitución y el inicio del funcionamiento de la casi totalidad de los organismos Internacionales citados (a excepción de la UE, como se ha señalado anteriormente) tienen lugar en los años inmediatamente posteriores a la II Guerra Mundial, que, entre otros problemas, se caracterizaron por el aumento significativo del número de personas con algún tipo de discapacidad y por una sociedad afectada por las constantes violaciones de los derechos humanos. Estas dos situaciones obligaron a los citados organismos a incorporar entre sus preocupaciones y esfuerzos a las personas con discapacidad.

Por ello, para abordar el siguiente aspecto, es importante hacer mención sobre el estudio realizado por la Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales No. 65 en el 2006 sobre la influencia que tuvo los organismos internacionales para que se tomaran las medidas y decisiones en materia de discapacidad.

1.1. Políticas Internacionales

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de Naciones Unidas (1948), y los primeros documentos que en este ámbito promulga el Consejo de Europa: el Convenio sobre Derechos Humanos (1950) y la Carta Social Europea (1961) recogen por primera vez en tratados de ámbito internacional menciones expresas a la discapacidad.

En el caso de la Declaración de Naciones Unidas, tanto en la Declaración citada como en los Convenios Internacionales sobre Derechos Humanos aprobados en su seno, se afirma que las personas con discapacidad deben poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en igualdad de condiciones con el resto de los ciudadanos. Entre finales de los años 40 y la década de los 50, Naciones Unidas promovió acciones para mejorar el bienestar de las personas con discapacidad y el propósito, demasiado idealista en esa época, de allanar el camino hacia el disfrute de sus derechos en pie de igualdad con otros ciudadanos. Se llevaron a cabo acciones de asistencia a los gobiernos para la prevención de la discapacidad y su rehabilitación, por medio de misiones de asesoramiento, creación de grupos de estudio, intercambio de información y experiencias entre expertos, formación de personal técnico y apoyo a la creación de centros de rehabilitación. Podríamos señalar un objetivo para este conjunto de actuaciones: la transmisión de la información y el conocimiento de las mejores formas de intervención y cuidado de las personas con discapacidad con el fin de mejorar sus capacidades personales hasta el máximo posible.

Respecto al Consejo de Europa, los instrumentos jurídicos arriba mencionados contienen referencias a la protección jurídica de las personas con discapacidad: el Convenio de Derechos Humanos y Libertades Fundamentales, si bien con un carácter muy restringido, y la Carta Social Europea centrándose en las obligaciones de los Estados sobre la orientación y la formación profesional de estas personas.

Podemos por tanto afirmar que, tanto en las acciones de Naciones Unidas como en las del Consejo de Europa, la mayor preocupación en esos años era fomentar las medidas centradas en la persona con discapacidad para alcanzar el óptimo posible de su recuperación personal y profesional. En esta misma línea, el Consejo de Europa da muestras de un interés especial por el tratamiento de los asuntos referidos a las personas con discapacidad cuando, en 1959, crea un marco concreto para trabajar en favor de la protección de la salud de los consumidores, de la prevención de accidentes y enfermedades laborales y, de forma específica, de la integración de las personas con discapacidad. Se trata del “Acuerdo Parcial en el campo de lo social y la salud pública” (revisado en 1996), que ha desarrollado su actividad a través del Comité Directivo para la Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad (CD-PRR).

Las resoluciones del Comité en esa época, estaban dirigidas fundamentalmente a mejorar los procesos de educación, formación profesional y empleo de determinados grupos de personas con discapacidad, siguiendo las tendencias del momento. También en esos, años la Organización Internacional del Trabajo sigue el ejemplo de las organizaciones internacionales citadas, de acuerdo con el principio de que cualquier política de integración tiene como elemento clave el trabajo. Así, esta organización se muestra preocupada por la situación del acceso al trabajo de las personas con discapacidad en el Convenio 111 y la recomendación sobre discriminación en el empleo y la ocupación, ambas aprobadas en 1958, donde se prohíbe la discriminación en el empleo que tenga su base, entre otras razones, en la discapacidad, ya sea

en las normas jurídicas, o lo más habitual, en las prácticas de individuos o grupos que afecten a las oportunidades para el empleo y condiciones de trabajo. El acercamiento al problema de la discapacidad en estos años y su respuesta por las diferentes organizaciones internacionales se ha venido realizando casi en exclusiva bajo un enfoque que ha venido a llamarse “modelo médico”, por estar centrado en la mejora de las capacidades de la persona, como si fuera un paciente del proceso rehabilitador desde un punto de vista médico. Este enfoque evoluciona años después hacia el denominado “modelo social”, basado en considerar la interacción entre la persona y el entorno, de modo que éste debe ser adaptado para asegurar la integración y la participación de todas las personas en todos los ámbitos de la sociedad.

Actualmente, nos encontramos en una nueva fase en esta evolución. Se ha impuesto un modelo de ciudadanía en el que todos los miembros de la sociedad deben tener la plena garantía de sus derechos. La persona con discapacidades considerada como ciudadana y como sujeto de derechos. Podemos señalar el periodo comprendido entre los años 70 y 80 del siglo XX como un primer punto de inflexión en ese proceso pues empiezan a promulgarse y adoptarse textos especialmente destinados a las personas con discapacidad y de gran calado, aunque en líneas generales, continúan con un fuerte componente del modelo médico/ rehabilitador.

En esta línea, se enmarcan los programas y recomendaciones que Naciones Unidas emite entre 1970 y 1975: el Fondo Mundial para la Rehabilitación, el Comité ad hoc sobre este mismo aspecto o la Reunión para la Rehabilitación mantenida en Ginebra. Al mismo tiempo, este organismo da sus primeros pasos en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, con la adopción de textos específicos: la Declaración de los Derechos de las Personas Retrasadas Mentales (1971) y la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975).

En esta última, aunque la definición que aporta de “impedidos” refleja una concepción restrictiva sobre la discapacidad, que incide más en la deficiencia que impide a las personas asegurarse «las necesidades de una vida individual o social normal», sin tomar en consideración los efectos de las barreras impuestas por la sociedad, el texto proclama ya la igualdad de derechos civiles y políticos, estableciendo un nivel mínimo para el acceso igualitario a los servicios, que ayude a las personas con discapacidad a acelerar su integración social (Blanco y Sánchez, 2006:39).

En esos mismos años, el Comité Directivo para la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad (CD-P-RR), del Consejo de Europa, actualiza su concepción del proceso de rehabilitación, después de una serie de informes y estudios llevados a cabo por los comités de expertos subordinados a aquél, dándole un carácter amplio e integral, no sólo centrado en la persona; y el Comité de Ministros adopta una serie de resoluciones en los años 70 que abordan ya aspectos como: las necesidades de transporte especial, los servicios sociales destinados a las personas con discapacidad física o mental, las medidas apropiadas para facilitar el acceso y utilización del transporte

público para las personas con discapacidad física, la adaptación de alojamientos y entornos, o las posibilidades de ocio y vacaciones.

La Unión Europea comienza también en estos años a interesarse por la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad a través de la aprobación por Resolución del Consejo del 27 de junio de 1974 del primer Programa de acción comunitaria para la readaptación profesional de los minusválidos, en el que se establece un cauce de cooperación entre los organismos que se ocupan de esta cuestión y acciones dirigidas a la elaboración de buenas prácticas en la materia y su difusión.

El Año Internacional sobre Personas con Discapacidad (1981), declarado por la Asamblea General de Naciones Unidas, con el lema “plena participación e igualdad”, supone un salto cualitativo del quehacer de esta organización que, junto con la adopción del Programa Mundial de Acción sobre las Personas con Discapacidad y la Década de las personas con discapacidad, ha impulsado acciones diversas para culminar con el objetivo de la integración social de las personas con discapacidad, con un carácter global e integral y no, como en anteriores etapas, dirigidas a proteger a los heridos de guerra o a las víctimas de accidentes de trabajo. El Programa define tres ámbitos prioritarios: la prevención, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, anunciando así el enfoque que considerará el binomio persona-sociedad.

Entre las medidas establecidas para poner en marcha el Programa, Naciones Unidas declara la Década de las Personas con Discapacidad, 1983-1992, que servirá de catalizador de las diversas acciones llevadas a cabo en todo el mundo: se celebran conferencias: podemos mencionar la Conferencia Mundial celebrada en Torremolinos, con la participación de la UNESCO, que llevaba por título “Acciones y Estrategias sobre Educación, Prevención de la Discapacidad e Integración de las Personas Discapacitadas” y se publican informes y recomendaciones, entre ellas una primera mención a la necesidad de elaborar una convención de derechos de las personas con discapacidad, que no se materializará hasta el 2006. La Década culminará con la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos, celebrada en Viena en 1993, que incluye y reconoce los derechos de las personas con discapacidad, afirmando que no cumplir estos derechos constituye una violación de los derechos humanos.

En estos años también, concretamente en 1983, la Organización Internacional del Trabajo aprueba el Convenio 159 y la Recomendación 168 que establecen una serie de medidas positivas, a nivel nacional, para el desarrollo de servicios de readaptación profesional y empleo para personas inválidas y cuya filosofía se basa en la «normalización», interesante por lo novedosa en el tiempo.

La Organización Mundial de la Salud aportó en 1980 un enfoque también interesante respecto al concepto que anteriormente tenía de la minusvalía, sus consecuencias y tratamiento. La aprobación en ese año de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CDDM) quiso contribuir a un entendimiento universal de los conceptos para acercarse al fenómeno de la discapacidad y, aportó una perspectiva de lo social en el

concepto de minusvalía, que ayudó a avanzar hacia la toma en consideración del entorno en la valoración de las consecuencias de la discapacidad.

En el marco establecido por Naciones Unidas con el Programa y la Década de las personas con discapacidad, el Consejo de Europa, a través del CD-P-RR, llevó a cabo la preparación de un documento de política global que serviría de guía, durante ocho años, a los estados miembros en el diseño de estrategias y políticas sobre discapacidad.

Respecto a la política comunitaria europea, dicho periodo se caracterizó por un esfuerzo creciente en la adopción de medidas que sitúan a las personas con discapacidad con una cierta prioridad de atención dentro de la agenda europea. El 21 de diciembre de 1981, el Consejo Europeo aprobó una Resolución sobre "Integración social de los minusválidos" por la que se invita a los Estados Miembros a promover e intensificar las acciones tendentes a dicho objetivo. En julio de 1986, el Consejo aprobó la primera y única recomendación sobre el empleo de las personas con discapacidad, que constituye el referente específico más importante en la materia en la Europa comunitaria: recomienda a los estados miembros la adopción de medidas que garanticen un trato equitativo de las personas con discapacidad en la formación profesional y el empleo, eliminación de todo tipo de discriminación en esta materia, puesta en marcha de acciones positivas que eliminen o compensen las desigualdades de partida de estas personas.

En 1988 se aprueba el Programa de Acción Comunitaria HELIOS (1988-1992), fruto de la Recomendación del 11 de mayo de 1981 del Parlamento al Consejo sobre integración económica, social y profesional de las personas con discapacidad. El citado Programa, que tuvo una gran acogida por los estados miembros, las organizaciones de personas con discapacidad y los expertos, fomentó el estudio e intercambio de experiencias en red sobre materias como la formación profesional, fórmulas de empleo, experiencias de vida autónoma, educación, entre otras. Uno de los productos de gran valor del Programa Helios fue el Proyecto Handy net que dio origen a una base de datos, a escala comunitaria, sobre productos y servicios para las personas con discapacidad. Por otro lado, el programa Helios facilitó la financiación de proyectos consorciados entre los estados miembros de la Unión Europea como medida para favorecer el proceso de integración y la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. A la finalización del plazo de este programa se abrió un nuevo Helios II para el período 1993-1996, que continuó con los objetivos marcados para el anterior y que tuvo como resultado más destacado el activo papel de las organizaciones no gubernamentales y la inclusión entre los temas a tratar de la accesibilidad, el transporte y las soluciones tecnológicas para la comunicación y la autonomía.

La década conduce a los últimos años del siglo y activa las políticas sociales en materia de discapacidad; por otro lado, las transformaciones económicas, sociales y tecnológicas que se gestan desde principios de los 90 influyeron en el cambio de paradigma de la discapacidad, promovido por las organizaciones internacionales.

La adopción por la Asamblea de Naciones Unidas en 1993 de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad que inauguran una nueva fase en la historia de la discapacidad. Dichas normas sirven como instrumento para la formulación de políticas y como base para el desarrollo de acciones de cooperación técnica y económica; además contienen pautas para la acción de acuerdo con el pronunciamiento del programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad y, lo más destacado, incorporan la perspectiva basada en los derechos humanos. También incluyen un mecanismo de seguimiento y apoyo para su aplicación que contempla la figura del “Relator Especial” que puede establecer consultas directas con los Estados Miembros, las organizaciones no gubernamentales y otros organismos intergubernamentales.

Están organizadas en cuatro capítulos: requisitos para la igualdad de participación, áreas para la igualdad de participación, medidas de ejecución y mecanismo de supervisión. Además de definir los servicios de rehabilitación como fundamentales para que la persona pueda alcanzar su nivel máximo de autonomía y libertad, las normas establecen la obligatoriedad de ofrecer a las personas con discapacidad las mismas oportunidades disponibles para el resto de la sociedad y presenta los mecanismos para ello.

Aunque las normas no son de obligado cumplimiento, tal y como queda estipulado en su apartado 14, pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de estados con la intención de respetar una norma de derecho internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Efectivamente, desde su aprobación, las Normas han servido de referencia para muchas de las iniciativas llevadas a cabo tanto en ámbitos nacionales como internacionales. Tanto la Unión Europea como el Consejo de Europa han tenido presente el enfoque y contenido de las Normas en muchas de sus estrategias y acciones lo que, a su vez, se ha recogido en las previsiones de los Estados Miembros de dichas organizaciones.

En la Unión Europea, las Normas ejercieron también una gran influencia, tanto en las políticas como en los movimientos asociativos en este ámbito. Así, la Comisión Europea reconoce las Normas de Naciones Unidas como la base para el desarrollo de la política de discapacidad en Europa y en las políticas y programas de relaciones exteriores de la Comisión.

Igualmente, la Regla 18 de este documento, que establece que los Estados deben reconocer a las organizaciones de personas con discapacidad como representantes de sus miembros, así como su papel asesor en la toma de decisiones en materia de discapacidad, favoreció la creación del Foro Europeo de la Discapacidad, como miembro del comité consultivo del Programa de Acción Comunitaria HELIOS II, y hoy, sigue actuando en calidad de asesor en las instancias y asuntos que les afectan de las instituciones comunitarias y participando en gran parte de Organizaciones internacionales en calidad de observadores u otros status.

En esta etapa de los años 90, los estudios y trabajos en el seno del Consejo de Europa se centran fundamentalmente en la concreción y propuesta de medidas que tienen en cuenta la relación entre la persona con discapacidad y la sociedad. En 1991 se celebra en París la I Conferencia de Ministros Responsables de las Políticas de Integración para las Personas con Discapacidad bajo el lema “llevar una vida independiente siendo una persona con discapacidad”. En ella se afirma la necesidad de adoptar una política global que contemplara todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad, sin olvidar las diferentes etapas de su evolución. A raíz de esta Conferencia, el Consejo aprueba la Recomendación (92) relativa a una política coherente para las personas discapacitadas que sustituye y actualiza la resolución de 1984 y constituye desde entonces el modelo de referencia, emanado del Consejo de Europa, para los Estados Miembros.

En diciembre de 1996, el Consejo emite la Resolución sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, que da conformidad a la Comunicación adoptada por la Comisión “Igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Una nueva estrategia comunitaria en materia de minusvalías”. Esta nueva estrategia incluye por primera vez de forma coherente un enfoque basado más en la eliminación de las barreras del entorno como obstáculos para la plena integración, que, en las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad.

A partir de esta nueva concepción de la discapacidad se sucederán otros documentos, recogidos mediante Comunicaciones de la Comisión como el de “hacia una Europa sin barreras” entre otros, y esta nueva orientación en el tratamiento de la discapacidad se reforzará en el Tratado de Ámsterdam (1997), que distingue entre dos aspectos: la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, y la eliminación de las desigualdades que resultan de otros factores, entre ellos la discapacidad física. Este tratado introduce una disposición específica sobre la lucha contra la discriminación que habilitará para la adopción de medidas en el ámbito comunitario, quedarán lugar como hecho de mayor trascendencia, a la directiva de no discriminación en el empleo y la ocupación de las personas con discapacidad, o lo que es lo mismo, a la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

Por otro lado, es preciso recordar la fundamental aportación de los Fondos estructurales, especialmente el Fondo Social Europeo, durante el período 1994-1999 a la promoción de las políticas de integración social de las personas con discapacidad de la Unión Europea. Se apoyaron en ese período ayudas a la contratación, a los programas de iniciación a la vida laboral, el empleo protegido, entre otras. Asimismo, la iniciativa comunitaria Empleo-Horizonte financió proyectos innovadores y de ámbito transnacional, a favor de personas con especiales dificultades para su inserción laboral, entre los que se incluían a las personas con discapacidad. También programas comunitarios como el Programa TIDE (1991), “Iniciativa tecnológica para personas con discapacidad y mayores”, específicamente creado para financiar la investigación y el desarrollo en el campo de la discapacidad vinieron a contribuir a la aportación de medios y conocimientos acerca de la discapacidad.

En los primeros años de este siglo asistimos a una apuesta fuerte para asegurar la igualdad de las personas con discapacidad a través del reconocimiento de sus derechos, y, lo que es más importante, por el ejercicio de los mismos en igualdad de condiciones que los demás integrantes de la sociedad. No es tiempo ya para que en una sociedad como la actual no tengan cabida como iguales los ciudadanos con discapacidad. Los cambios experimentados en todo el mundo nos plantean desafíos de orden económico, social, demográfico, cultural y tecnológico que hemos de estar dispuestos a abordar. Procesos como el envejecimiento de la población, incluso de la población con discapacidad, evidencian las ventajas de un entorno social donde tenga cabida la diversidad; la revolución tecnológica nos plantea el reto de velar para que nadie quede excluido de las nuevas formas de comunicación y de acceso a la información, que constituyen, cada vez más, la base de las relaciones humanas; y, no se puede olvidar el esfuerzo y el trabajo del movimiento asociativo por ser protagonistas de su propia vida y partícipes de los asuntos que les conciernen en las instancias pertinentes, en definitiva, por ser ciudadanos como el resto.

Como hemos visto anteriormente se ha recorrido un largo camino, dejando ya hace mucho tiempo los enfoques asistencialistas y los modelos de intervención “medicalizados”, evolucionando del modelo social a un modelo garantista de derechos y libertades fundamentales, cuyo reto en este siglo es el de su consolidación. Tanto Naciones Unidas, como el Consejo de Europa y la Unión Europea han presentado programas directos de trabajo e instrumentos jurídicos en esta dirección, actuando de forma coordinada, quizá en estos momentos más que nunca. Quizá es éste un buen resultado de la “globalización”. Naciones Unidas: la Convención de derechos de las personas con discapacidad

En diciembre de 2001 la Asamblea General de Naciones Unidas (ONU) dictó la Resolución 56/168, por la que establecía un comité especial encargado de elaborar una convención para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Acorde con el modelo de igualdad social que se venía gestando, este nuevo tratado tiene el objeto de asegurar que las personas con discapacidad disfruten de todos los derechos ya creados en convenciones anteriores, no sólo mediante una declaración política, sino también con medidas para su cumplimiento efectivo.

La Convención de derechos de las personas con discapacidad ha sido elaborada en un periodo de trabajo de 5 años (2001-2006) por el Comité ad hoc, creado por Resolución citada de NNUU, y la participación de los Estados Miembros de la ONU y observadores, como organismos internacionales e intergubernamentales, y la importante participación de la sociedad civil, que acuñó el lema “nada para nosotros sin nosotros”.

Este tratado tiene el propósito de promover, proteger y asegurar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente». En su articulado se enumeran estos derechos a: la vida, la salud, el empleo, la familia, la educación, la participación en la vida política, en

la cultura, etc. Derechos básicos que, sin embargo, como ha señalado la propia ONU en diversos informes no están siendo respetados plenamente.

La Convención dotará al Derecho internacional de un instrumento jurídicamente vinculante para que los gobiernos introduzcan gradualmente cambios en sus legislaciones, referentes a mejorar y promover el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad. Asimismo, prevé acceso a la información y sistemas de salud adecuada y, garantías para la movilidad, sin obstáculos físicos ni sociales, así como proteger y garantizar la igualdad plena con las demás personas.

La Convención no sólo implica la elaboración de leyes y medidas para mejorar los derechos de las personas con discapacidad, sino que además representa un cambio de paradigma hacia las personas con discapacidad en tanto que acuerda eliminar legislaciones, prácticas y costumbres que las discriminen. Según expresó el Director de la Oficina de Derechos Humanos, Fernando Fernández Arias, del Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación, en la presentación de este tratado en la oficina del Parlamento Europeo en Madrid, se trata de una Convención novedosa, (“la primera convención de derechos humanos de este siglo”), por varias razones, entre ellas, porque incorpora todos los derechos, sin hacer distinción entre derechos humanos, políticos, sociales o culturales; todos los derechos deben ser efectivos para las personas con discapacidad. Por otro lado, establece temas transversales, la situación específica de los niños y de las mujeres con discapacidad, que deben ser considerados en todos los artículos.

Finalmente, se han establecido mecanismos de control y seguimiento de la aplicación de este instrumento, con el objeto de hacer que goce de una influencia real. También por parte de la Organización Mundial de la Salud se aprueba en el año 2001 la nueva Clasificación de la discapacidad, la Clasificación Internacional para el Funcionamiento (CIF), que, tomando como base el principio de participación en la vida social de todas las personas, elimina las referencias a los conceptos de enfermedad, deficiencias y discapacidad de la anterior Clasificación (CDDM-1980) y presenta estas situaciones como las dificultades que, en uno u otro grado, afectan a su funcionamiento individual y social y al estado de salud como sustitutivo del concepto de enfermedad. Representa la CIF una herramienta que permite el entendimiento a nivel internacional sobre la clasificación de las discapacidades y sus dificultades graduales para el funcionamiento, la participación y, en definitiva, su situación en relación con el disfrute de derechos e igualdad de oportunidades.

En mayo del 2003, el Consejo de Europa celebró en Málaga la II Conferencia Europea de Ministros Responsables de las Políticas de Integración de las Personas con Discapacidad, bajo la rúbrica “Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación”. En la declaración que recogía las conclusiones del evento se afirma la capacidad de las personas con discapacidad para contribuir válidamente en el desarrollo y bienestar de la sociedad, y que todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho a la misma protección

jurídica, implicándose así en el marco de los derechos humanos y de la lucha contra la discriminación.

La Conferencia de Málaga tiene especial importancia en el desarrollo de la estrategia futura del Consejo por varios motivos, pero destacan dos de ellos. Por un lado, porque expresa la idea de armonizar las directrices de los organismos internacionales, apoyando a la ONU en la elaboración de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y afirmando su papel de promotor de una filosofía europea común, que sirva para elaborar políticas activas, de carácter ejecutivo, en el ámbito de las instituciones de la Unión Europea, en particular, facilitando el acercamiento de los países de la Europa del Este. Por otro lado, porque sienta las bases para la elaboración de un Plan de Acción para el decenio siguiente, diseñado para promover la eliminación de cualquier forma de discriminación de las personas con discapacidad.

El Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad tiene como fin: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, en Europa ha sido aprobado mediante Recomendación del Comité de Ministros, el 5 de abril de 2006 y fue presentado en la Conferencia Europea de Ministros responsables de la discapacidad de San Petersburgo en septiembre del mismo año. Está dirigido a los 46 estados miembros del Consejo y constituye un nuevo marco político europeo para la acción, fundamentado en los derechos humanos, para el periodo 2006-2015. Se trata de un plan ambicioso y detallado. El objetivo es promover el cambio de enfoque de la discapacidad, “de paciente a ciudadano”, y se presentan para ello estrategias estructuradas en 15 líneas de acción que incluyen: la participación en la vida política, pública y cultural, en la educación, en la información y la comunicación, el empleo, la accesibilidad al entorno construido y al transporte, y la integración en la comunidad, entre otras. Además llama la atención sobre la situación de las mujeres y los niños con discapacidad, y de aquellas personas con necesidad de un alto nivel de apoyo y entre sus principios generales figuran, entre otros, el de igualdad entre hombres y mujeres y el de transversalidad de sus acciones.

El Plan propone una serie de iniciativas innovadoras financieramente posibles y susceptibles de ser implantadas en las distintas fases del planeamiento político: el diseño, la planificación y puesta en marcha de programas. El Comité de Ministros en la Recomendación por la que adopta el Plan de Acción crea el Foro de Coordinación para la promoción, aplicación y seguimiento del Plan, como instrumento de cooperación con los estados miembros en el apoyo para la difusión y puesta en marcha del Plan y como garantía para el seguimiento de la ejecución del mismo. Es importante esta iniciativa porque en materia de discapacidad y en instrumentos como las Recomendaciones aprobadas hasta la fecha por el Consejo, no se había previsto algún mecanismo de seguimiento.

En los trabajos de elaboración y redacción del Plan, llevados a cabo por los representantes de los estados miembros en el CD-P-RR ha participado la

representación del movimiento asociativo de personas con discapacidad, a través del Foro Europeo de Personas con Discapacidad.

La acción del Consejo de Europa en relación con las personas con discapacidad tiene un objetivo a medio plazo: 2006-2015, la puesta en marcha de las medidas del Plan de Acción del Consejo como instrumento para favorecer el ejercicio de los derechos por las personas con discapacidad. El Plan se ha elaborado en los años en que se estaban llevando a cabo los trabajos de preparación del texto de la Convención de NNUU y, por tanto, está en sintonía con sus planteamientos y medidas, por lo que, también puede considerarse como una herramienta eficaz en las acciones a desarrollar por los estados para la aplicación de la Convención.

La Unión Europea, acorde con el nuevo enfoque ya aceptado, ha proyectado la actuación política para los próximos años en dos direcciones, la integración de la perspectiva de la discapacidad en todas las acciones que afecten a los ciudadanos de su ámbito, y la elaboración de estrategias específicas para actuar en aquellos aspectos en los que se muestre la permanencia de desigualdades, siempre bajo el objetivo de garantizar a las personas con discapacidad el pleno disfrute de sus derechos.

Este planteamiento se refleja en un instrumento legal, la Carta de Derechos Fundamentales (2000), y una herramienta para hacerlo efectivo en el ámbito de la discapacidad: el Plan de Acción Europeo: Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (2004-2010).

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, proclamada en diciembre del 2000, constituye una recopilación de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. De forma expresa, el artículo 26 "reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad. La Carta recoge expresamente la no discriminación por razón de discapacidad.

Las iniciativas por la lucha contra la discriminación a partir de la aprobación del Tratado de Ámsterdam, se han concretado en la Directiva sobre igualdad de trato en el empleo y la ocupación, y se ha seguido en esta etapa con la aprobación de la iniciativa comunitaria EQUAL, 2000-2006, financiada por el Fondo Social, cuyo objetivo ha sido establecer una cooperación transnacional que promueva un instrumento para combatir todas las formas de discriminación y desigualdad en el mercado de trabajo. La iniciativa plantea acciones en una serie de áreas temáticas, definidas en los cuatro pilares de la estrategia por el empleo.

La Unión Europea estableció en la Cumbre de jefes de estado y de gobierno, celebrada en Lisboa en el año 2000, las pautas a seguir en los próximos años para pasar a una economía basada en el conocimiento y la innovación, es decir, a una Europa más dinámica, basada en la sociedad de la información, prestando especial atención a las personas con discapacidad. La Iniciativa "Europea" de la Comisión al Consejo Europeo de Lisboa pretende conectar a Internet al mayor número posible de ciudadanos, escuelas y empresas y se

articulan en diez acciones prioritarias, una de ellas es la participación de las personas con discapacidad en la cultura electrónica.

El mecanismo europeo adoptado por la Unión Europea para favorecer y mejorar los niveles de empleo en el ámbito comunitario, conocido como la Estrategia Europea por el empleo, es otro de los elementos a considerar en la lucha por la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. La Estrategia Europea por el empleo significa la aprobación por el Consejo Europeo de unas directrices comunes a seguir por los estados miembros, sirviendo así como marco general de coordinación de las políticas de empleo de los estados que para la aplicación de dichas directrices elaboran los Planes Nacionales de Empleo a los que se apoya económicamente desde los Fondos Estructurales.

1.2. Políticas Nacionales.

El Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009 – 2012 sustenta los esfuerzos realizados para otorgar atención a las personas con discapacidad, argumentando que el primer hospital que brindó atención a los enfermos mentales fue el Hospital de San Hipólito, el cual se fundó en la Ciudad de México en 1566 por iniciativa de Fray Bernardino Álvarez. Poco después, en 1572, se fundó el Hospital de San Lázaro, por iniciativa del Doctor Pedro López, en el que se proporcionó atención a personas amputadas a causa del mal de Han zen (lepra lepromotosa) (SSA, 2003).

Durante los siguientes años se sumaron otras iniciativas encaminadas a proporcionar una atención centrada en lo educativo, como el surgimiento de la Escuela Nacional para sordomudos en 1866 promovida por el presidente Benito Juárez en 1861; en 1868 se fundó la Escuela Normal para Maestros Especializados, en donde se llevaba a cabo la enseñanza a niños sordos y en 1870 se funda la primera escuela para ciegos en México, en un pequeño local del Antiguo Colegio de San Gregorio.

En 1950 se puso en funcionamiento en la entonces Secretaría de Salubridad y Asistencia, el Centro nacional de rehabilitación “Francisco de P. Miranda”, el cual se dedicó inicialmente a la atención de pacientes con poliomielitis y posteriormente se convirtió en el Hospital de Ortopedia y rehabilitación para Niños y Ancianos Teodoro Gildred, que dio origen al Instituto Nacional de Ortopedia. En 1951 el Hospital Infantil de México inició la capacitación de terapistas físicos y médicos, dando lugar a los primeros trabajos de investigación en rehabilitación (INEGI, 2000).

Posteriormente, entre 1952 y 1958 se fundaron centros de rehabilitación para la atención de ciegos, débiles visuales, sordomudos, personas con trastornos del sistema músculo-esquelético, débiles mentales y niños con secuelas de parálisis cerebral.

En 1977 con la creación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), cuya finalidad fue brindar asistencia social, como obligación del estado y en beneficio de la población marginada, a las personas con discapacidad o las personas en desventaja social.

Posteriormente, dentro del Plan Nacional de Desarrollo 1983 – 1988, se incluyó el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social a los menores de edad escolar, a personas con discapacidad y a la familia en general. Dicha acción dio origen en 1987 al Programa de Rehabilitación, el cual incluyó servicios de atención al sistema neuro-músculo-esquelético, comunicación humana, ceguera o debilidad visual, así como las que afecten la salud mental.

Dichas acciones dieron origen al inicio de políticas públicas de tipo asistencialista dirigidas a la población con discapacidad, las cuales fueron respaldadas por la Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social en 1986, la cual planteó que el Sistema Nacional de salud en materia de asistencia social debería establecer y llevar a cabo programas interinstitucionales para asegurar la atención integral de grupos sociales en situación de vulnerabilidad.

Por ende, las organizaciones de y para las personas con discapacidad, han incrementaron sus formas de organización, conformando en 1990 el Consejo Nacional de Organizaciones, agrupadas como fundaciones, comités, asociaciones nacionales y consejos estatales. Como miembros de éste consejo destacan la Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A. C. (CONFE), la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral A. C. (APAC) e Industrias de Buena Voluntad I.A.P. (XIII Seminario Iberoamericano sobre discapacidad y comunicación social, 1998).

En Diciembre de 1994 se modificó la fracción XIII del artículo 39 de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, y con ello se reforzó la Ley del Sistema Nacional de Asistencia Social para personas con discapacidad que establece la Ley General de Salud.

En 1995 y como producto de un encuentro en el que participaron funcionarios de dependencias y entidades de la Administración Pública, representantes de asociaciones de personas con discapacidad y organizaciones civiles, se creó el “Programa Nacional para el Bienestar e Incorporación al desarrollo de las Personas con Discapacidad”, invitados por el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), que buscaba elaborar una estrategia nacional para conjuntar a las personas con discapacidad, sus familias y las asociaciones civiles con las instituciones públicas de tal manera que se avalará el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad a través de un marco jurídico que respondiera de manera real a sus necesidades.

Dicho programa comprendió ocho subprogramas en materia de: salud, bienestar y seguridad social, educación, capacitación y trabajo, cultura-recreación y deporte, accesibilidad, telecomunicaciones y transporte, comunicación, rehabilitación laboral, legislación y derechos humanos e integración al Sistema Nacional de Información.

Los propósitos generales de éste programa son principalmente:

- Garantizar la dignidad y la integración social de las personas con discapacidad. Favorecer la unidad y la fuerza de la familia en su beneficio e impulsar el desarrollo armónico de la comunidad y la sociedad en su conjunto para brindarles oportunidades de desarrollo.
- Propiciar el equiparamiento de oportunidades para las personas con discapacidad que redunden en su plena integración al desarrollo social, económico, político y cultural.
- Fomentar la nueva cultura de respeto, dignidad e integración hacia las personas con discapacidad, derribando todas las barreras físicas y mentales que aún existen.
- Considerar a las personas con discapacidad como actores estratégicos de su propio desarrollo, ya que su participación es vital para el enriquecimiento de toda sociedad.
- Considerar la unidad y la fuerza de la familia como el motor de un desarrollo armónico de la comunidad y de la sociedad en general.
- Consolidar el papel del estado como rector y promotor de la integración social de este importante grupo poblacional.
- Concientizar a las instituciones, a las organizaciones y a los individuos sobre la discapacidad y su corresponsabilidad en la atención de este problema.

Tomando en consideración las siguientes estrategias:

- Fomentar la participación activa de las personas con discapacidad como actores de su propio desarrollo y el fortalecimiento de sus organizaciones.
- Impulsar la autosuficiencia basada en la superación personal y en el equiparamiento de oportunidades para las personas con discapacidad.
- Apoyar a las familias de las personas con discapacidad como un primer paso para su integración a la vida comunitaria.
- Integrar los recursos públicos y privados para la adecuación, articulación y promoción de los programas de las instituciones públicas y privadas para potencializar la energía social de las organizaciones a favor de las personas con discapacidad y dar respuesta a problemas acumulados.

- Instrumentar una política económica que considere el financiamiento de programas, exenciones fiscales, subsidios y fondos especiales para estimular y apoyar el desarrollo de las personas con discapacidad.
- Impulsar la modificación integral al marco jurídico y consolidar su establecimiento y observancia en los niveles federal, estatal y municipal, continuando el proceso de cambio.

En ese mismo año (1995) fue instalado el Consejo promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, el cual inició sesiones hasta julio de 1998; estableciendo como propósitos: cumplir con un ordenamiento legal y construir un espacio de participación, discusión y análisis, entre la sociedad organizada y funcionarios públicos, en el que debía promover y coordinar acciones específicas para una plena integración de las personas con discapacidad (Gaceta Oficial del Distrito Federal, 1997).

Durante la administración 2000 – 2006, se dio un replanteamiento a la política de Estado, establecida en el sexenio anterior. El 4 de diciembre del 2000 se creó la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS) y el 10 de junio del 2005 fue publicada la Ley General de las personas con discapacidad.

Por ello, Antúnez y Balcázar (2004:7) enfatizan que se hace preciso conocer las particularidades de las leyes que brindan derechos a las personas con discapacidad. Las leyes a las que hacen mención los autores son las siguientes:

Título	Ley General de las Personas con discapacidad
Año de publicación	2005
Propósito	Establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades, en todos los ámbitos de la vida.
Descripción	Permite implementar a nivel nacional los Programas de Política Pública creados en los últimos 7 años.

Título	Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales
Año de publicación	1990, último decreto modificadorio:2003
Propósito	Reglamentar las normas constitucionales relativas a los derechos y obligaciones político-electorales de los ciudadanos; la organización, función y prerrogativas de los partidos políticos y las agrupaciones políticas; y la función estatal de organizar

	las elecciones de los integrantes de los Poderes Legislativo y Ejecutivo de la unión.
Descripción	Permite que los electores que se encuentren impedidos físicamente para marcar sus boletas de voto, puedan hacerse asistir por una persona de su confianza que les acompañe.

Título	Código Civil Federal
Año de publicación	1928, última reforma:2004
Propósito	
Descripción	Permite que los electores que se encuentren impedidos físicamente para marcar sus boletas de voto, puedan hacerse asistir por una persona de su confianza que les acompañe.

Título	Ley Aduanera
Año de publicación	1995, última reforma:2002
Propósito	Regular la entrada al territorio nacional y la salida del mismo de mercancías y de los medios en que se transportan o conducen, el despacho aduanero y los hechos o actos que deriven de éste o de dicha entrada o salida de mercancías.
Descripción	Exenta del pago de impuestos al comercio exterior a los vehículos especiales o adaptados y las demás mercancías que importen las personas con discapacidad que sean para su uso personal, así como aquellas que importen las personas morales no contribuyentes autorizadas para recibir donativos deducibles en el impuesto sobre la renta que tengan como actividad la atención de dichas personas, siempre que se trate de mercancías que por sus características suplan o disminuyan su discapacidad; permitan a dichas personas su desarrollo físico, educativo, profesional o social; se utilicen exclusiva y permanentemente por las mismas para esos fines, y cuenten con la autorización de la Secretaría.

Título	Ley de Aeropuertos
Año de publicación	1995
Propósito	Regular la construcción, administración, operación y explotación de los aeródromos civiles.
Descripción	Especifica que los concesionarios y permisionarios de aeródromos civiles deberán adoptar las medidas necesarias que permitan atender de manera adecuada a las personas con

	discapacidad, así como a las de edad avanzada.
--	--

Título	Ley de Aviación Civil
Año de publicación	1995, última reforma:2001
Propósito	Regular la explotación, el uso o aprovechamiento del espacio aéreo situado sobre el territorio nacional, respecto de la prestación y desarrollo de los servicios de transporte aéreo civil y de Estado.
Descripción	Indica que los concesionarios y permisionarios deberán adoptar las medidas necesarias que permitan atender de manera adecuada a las personas con discapacidad, así como a las de edad avanzada.

Título	Ley General de Cultura Física y Deporte
Año de publicación	2003
Propósito	Fomentar el óptimo y ordenado desarrollo de la cultura física y el deporte en todas sus manifestaciones y expresiones.
Descripción	<p>Indica que los deportistas con algún tipo de discapacidad no serán objeto de discriminación alguna, siempre que las actividades a realizar no pongan en peligro su integridad.</p> <p>La CONADE (Comisión Nacional del Deporte) tiene la atribución de formular programas para promover la cultura física y deporte entre las personas con discapacidad.</p> <p>Establece que la planificación y construcción de instalaciones de cultura física y deporte financiadas con recursos provenientes del erario público deberán permitir el uso normal de las mismas por parte de personas con alguna discapacidad física</p> <p>Los programas de capacitación en actividades de cultura física deberán ser elaborados por la CONADE, en participación con las Dependencias y Entidades de la Administración Pública Federal, Gobiernos de las Entidades Federativas, del Distrito Federal, y Municipales, organismos públicos, sociales y privados, nacionales e internacionales; contemplando la capacitación respecto a la atención de las personas con algún tipo de discapacidad.</p>

Título	Ley del Impuesto sobre la Renta
Año de	2002, última reforma:2004

publicación	
Propósito	Obligaciones de las personas física y morales, relativas al pago del impuesto sobre la renta.
Descripción	Los patrones que contraten personas con discapacidad podrán deducir de sus ingresos un monto equivalente al 100% del impuesto sobre la renta de estos trabajadores.

Título	Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
Año de publicación	1983, última reforma:2001
Propósito	
Descripción	Esta ley utiliza aún el término de personas “incapacitadas”: Se establecen como de carácter obligatorio los servicios de rehabilitación física y mental: Los trabajadores asegurados podrán incluir a sus familiares incapacitados, que sean hijos mayores de 18 años, o su cónyuge y que presenten certificado de incapacidad expedido por el propio instituto. El trabajador tendrá derecho a una pensión en caso de ser declarada una incapacidad parcial o permanente, derivada de riesgos de trabajo.

Título	Ley del Seguro Social
Año de publicación	1995, última reforma:2005
Propósito	Garantizar el derecho a la salud, la asistencia médica, la protección de los medios de subsistencia y los servicios sociales necesarios para el bienestar individual y colectivo, así como el otorgamiento de una pensión.
Descripción	Establece que la existencia de estados anteriores tales como discapacidad física, mental o sensorial, intoxicaciones o enfermedades crónicas, no es causa para disminuir el grado de la incapacidad temporal o permanente, ni las prestaciones que correspondan al trabajador. Con el propósito de proteger la salud y prevenir las enfermedades y la discapacidad, los servicios de medicina preventiva del Instituto llevarán a cabo programas de difusión para la salud, prevención y rehabilitación de la discapacidad, estudios epidemiológicos, producción de inmunobiológicos, inmunizaciones, campañas sanitarias y otros programas especiales enfocados a resolver problemas médico-sociales.

Título	Ley General de Asentamientos Humanos
Año de publicación	1993
Propósito	<p>I. Establecer la concurrencia de la Federación, de las entidades federativas y de los municipios, para la ordenación y regulación de los asentamientos humanos en el territorio nacional;</p> <p>II. Fijar las normas básicas para planear y regular el ordenamiento territorial de los asentamientos humanos y la fundación, conservación, mejoramiento y crecimiento de los centros de población;</p> <p>III. Definir los principios para determinar las provisiones, reservas, usos y destinos de áreas y predios que regulen la propiedad en los centros de población, y IV. Determinar las bases para la participación social en materia de asentamientos humanos.</p>
Descripción	<p>Establece que el ordenamiento territorial de los asentamientos humanos y el desarrollo urbano de los centros de población, tenderá a mejorar el nivel y calidad de vida de la población urbana y rural, mediante, incluyendo el desarrollo y adecuación en los centros de población de la infraestructura, el equipamiento y los servicios urbanos que garanticen la seguridad, libre tránsito y accesibilidad que requieren las personas con discapacidad.</p> <p>Se establecerán las disposiciones para la construcción y adecuación de la infraestructura, el equipamiento y los servicios urbanos para garantizar la seguridad, libre tránsito y accesibilidad requeridas por las personas con discapacidad, estableciendo los procedimientos de consulta a los discapacitados sobre las características técnicas de los proyectos.</p> <p>La Federación, las entidades federativas y los municipios fomentarán la coordinación y la concertación de acciones e inversiones entre los sectores público, social y privado para promover la construcción y adecuación de la infraestructura, el equipamiento y los servicios urbanos que requiera la población con discapacidad.</p>

Título	Ley Federal de Protección al Consumidor
Año de publicación	1992, última reforma, 2004
Propósito	El objeto de esta ley es promover y proteger los derechos y cultura del consumidor y procurar la equidad, certeza y seguridad jurídica en las relaciones entre proveedores y consumidores.

Descripción	<p>Específica que los proveedores de bienes, productos o servicios no podrán negarlos o condicionarlos al consumidor por razones de género, nacionalidad, étnicas, preferencia sexual, religiosas o cualquiera otra particularidad, ni excluir a personas con discapacidad, salvo por causa que afecten la seguridad y tranquilidad del establecimiento, de sus clientes o de las propias personas con discapacidad.</p> <p>También establece que no se podrán aplicar o cobrar cuotas extraordinarias o compensatorias a las personas con discapacidad por sus implementos médicos, ortopédicos, tecnológicos, educativos o deportivos necesarios para su uso personal, incluyéndose el perro guía en el caso de invidentes.</p> <p>Los proveedores están obligados a dar las facilidades o contar con los dispositivos indispensables para que las personas con discapacidad puedan utilizar los bienes o servicios que ofrecen. Dichas facilidades y dispositivos no pueden ser inferiores a los que determinen las disposiciones legales o normas oficiales aplicables, ni tampoco podrá el proveedor establecer condiciones o limitaciones que reduzcan los derechos que legalmente correspondan al discapacitado como consumidor.</p>
-------------	---

Título	Ley General de Salud
Año de publicación	1984, última reforma:2005
Propósito	Reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del Artículo 4o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.
Descripción	<p>En esta ley se utilizan aún los términos de “invalidez” e “inválidos” al hacer referencia a la discapacidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Especifica que es materia de salubridad general la prevención de la invalidez y la rehabilitación de los inválidos • Las dependencias y entidades del sector salud y los gobiernos de las entidades federativas, promoverán y apoyarán la constitución de grupos, asociaciones y demás instituciones que tengan por objeto participar organizadamente en los programas de promoción y mejoramiento de la salud individual o colectiva, así como en los de prevención de enfermedades y accidentes, y de prevención de invalidez y de rehabilitación de inválidos. • La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas captarán, producirán y procesarán información sobre estadísticas de natalidad, mortalidad e invalidez. • Son actividades básicas de Asistencia Social: I. La atención a personas que, por sus carencias socio-económicas o por problemas de invalidez, se vean impedidas para

	<p>satisfacer sus requerimientos básicos de subsistencia y desarrollo; II. La atención en establecimientos especializados a menores y ancianos en estado de abandono o desamparo e inválidos sin recursos; V. La prestación de servicios de asistencia jurídica y de orientación social, especialmente a menores, ancianos e inválidos sin recursos;</p> <ul style="list-style-type: none"> • La atención en materia de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos comprende: I. La investigación de las causas de la invalidez y de los factores que la condicionan; II. La promoción de la participación de la comunidad en la prevención y control de las causas y factores condicionantes de la invalidez; III. La identificación temprana y la atención oportuna de procesos físicos, mentales y sociales que puedan causar invalidez; IV. La orientación educativa en materia de rehabilitación a la colectividad en general, y en particular a las familias que cuenten con algún inválido, promoviendo al efecto la solidaridad social; V. La atención integral de los inválidos, incluyendo la adaptación de las prótesis, órtesis y ayudas funcionales que requieran; VI. La promoción para adecuar facilidades urbanísticas y arquitectónicas a las necesidades de los inválidos, y VII. La promoción de la educación y la capacitación para el trabajo, así como la promoción del empleo de las personas en proceso de rehabilitación. • La Secretaría de Salud establecerá las normas oficiales mexicanas de carácter nacional en materia de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos, y coordinará, supervisará y evaluará su cumplimiento por parte de las instituciones públicas, sociales privadas que persigan estos fines. • La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, coordinadamente y en sus respectivos ámbitos de competencia, promoverán el establecimiento de centros y servicios de rehabilitación somática, psicológica, social y ocupacional para las personas que sufran cualquier tipo de invalidez, así como acciones que faciliten la disponibilidad y adaptación de prótesis, órtesis y ayudas funcionales. • Las autoridades sanitarias y las educativas, en el ámbito de sus respectivas competencias, colaborarán para proporcionar atención rehabilitatoria, cuando así se requiera. • La Secretaría de Salud y los gobiernos de las entidades federativas, en coordinación con otras instituciones públicas, promoverán que en los lugares en que se presten servicios públicos, se dispongan facilidades para las personas inválidas.
--	---

Título	Ley Para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes
--------	---

Año de publicación	2000
Propósito	Garantizar a niñas, niños y adolescentes la tutela y el respeto de los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución.
Descripción	<p>Establece que son principios rectores de la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, entre otros: el de igualdad sin distinción de raza, edad, sexo, religión, idioma o lengua, opinión política o de cualquier otra índole, origen étnico, nacional o social, posición económica, discapacidad, circunstancias de nacimiento o cualquiera otra condición suya o de sus ascendientes, tutores o representantes legales.</p> <p>Las autoridades federales, del Distrito Federal, estatales y municipales en el ámbito de sus respectivas competencias, se mantendrán coordinados a fin de disponer lo necesario para que niñas, niños y adolescentes con discapacidad, reciban la atención apropiada a su condición, que los rehabilite, les mejore su calidad de vida, les reincorpore a la sociedad y los equipare a las demás personas en el ejercicio de sus derechos.</p> <p>Niñas, niños y adolescentes con discapacidad física, intelectual o sensorial no podrán ser discriminados por ningún motivo. Independientemente de los demás derechos que reconoce y otorga esta ley, tienen derecho a desarrollar plenamente sus aptitudes y a gozar de una vida digna que les permita integrarse a la sociedad, participando, en la medida de sus posibilidades, en los ámbitos escolar, laboral, cultural, recreativa y económica.</p> <p>La Federación, el Distrito Federal, estados y municipios en el ámbito de sus respectivas competencias, establecerán normas tendientes a:</p> <p>A. Reconocer y aceptar la existencia de la discapacidad.</p> <p>B. Ofrecer apoyos educativos y formativos para padres y familiares de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, a fin de aportarles los medios necesarios para que puedan fomentar su desarrollo y vida digna.</p> <p>C. Promover acciones interdisciplinarias para el estudio, diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación de las discapacidades de niñas, niños y adolescentes que en cada caso se necesiten, asegurando que sean accesibles a las posibilidades económicas de sus familiares.</p> <p>D. Fomentar centros educativos especiales y proyectos de educación especial que permitan a niñas, niños y adolescentes con discapacidad, integrarse en la medida de su capacidad a los sistemas educativos regulares. Dispondrán de cuidados elementales gratuitos, acceso a programas de estimulación temprana, servicios de salud, rehabilitación, esparcimiento, actividades ocupacionales, así como a la capacitación para el trabajo, para lo cual se promoverá, de no contarse con estos servicios, a su creación.</p>

	E. Adaptar el medio que rodea a niñas, niños y adolescentes con discapacidad a sus necesidades particulares.
--	--

Título	Ley Sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social
Año de publicación	2004
Propósito	Sentar las bases para la promoción de un Sistema Nacional de Asistencia Social que fomente y coordine la prestación de servicios de asistencia social pública y privada e impulse la participación de la sociedad en la materia.
Descripción	Establece que personas con algún tipo de discapacidad o necesidades especiales tienen derecho a la asistencia social. Se entiende como un servicio básicos de salud en materia de asistencia social la prevención de invalidez y la rehabilitación e integración a la vida productiva o activa de personas con algún tipo de discapacidad; El Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia prestará servicios de representación y asistencia jurídica y de orientación social a niñas y niños, jóvenes, adultos mayores, personas con alguna discapacidad que por distintas circunstancias no puedan ejercer plenamente sus derechos.

Título	Ley de Obras Públicas y Servicios Relacionados con las Mismas
Año de publicación	2000, última reforma:2003
Propósito	Regular las acciones relativas a la planeación, programación, presupuesto, contratación, gasto, ejecución y control de las obras públicas, así como de los servicios relacionados con las mismas.
Descripción	Toda instalación pública deberá asegurar la accesibilidad, evacuación, libre tránsito sin barreras arquitectónicas, para todas las personas; y deberán cumplir con las normas de diseño y de señalización que se emitan, en instalaciones, circulaciones, servicios sanitarios y demás instalaciones análogas para las personas con discapacidad.

Título	Ley de Desarrollo Rural Sustentable
Año de publicación	2001
Propósito	Promover el desarrollo rural sustentable del país, propiciar un medio ambiente adecuado, en los términos del párrafo 4o. del

	artículo 4o.; y garantizar la rectoría del Estado y su papel en la promoción de la equidad, en los términos del artículo 25 de la Constitución.
Descripción	<p>El Programa Especial Concurrente para el Desarrollo Rural Sustentable, derivado de esta ley fomentará Equidad de género, la protección de la familia, el impulso a los programas de la mujer, los jóvenes, la protección de los grupos vulnerables, en especial niños, discapacitados, personas con enfermedades terminales y de la tercera edad en las comunidades rurales;</p> <p>Para la atención de personas con discapacidad, con o sin tierra, se formularán e instrumentarán programas enfocados a su propia problemática y posibilidades de superación, mediante actividades económicas conjuntando los instrumentos de impulso a la productividad con los de carácter asistencial y con la provisión de infraestructura básica a cargo de las dependencias competentes, así como con programas de empleo temporal que atiendan la estacionalidad de los ingresos de las familias campesinas.</p>

Título	Ley de Fomento para la Lectura y el Libro
Año de publicación	2000
Propósito	Fomentar y promover la lectura. Promover la producción, distribución, difusión y calidad del libro mexicano, y facilitar su acceso a toda la población
Descripción	El Consejo Nacional de Fomento de la Lectura y del Libro tendrá la función de apoyar acciones que favorezcan el acceso a los discapacitados a las bibliotecas y a las técnicas de audición de texto.

Título	Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores
Año de publicación	2002, última reforma:2005
Propósito	Garantizar el ejercicio de los derechos de las personas adultas mayores, así como establecer las bases y disposiciones para su cumplimiento
Descripción	<p>La ley garantiza el derecho de las personas adultas mayores a ser sujetos de programas de asistencia social en caso de desempleo, discapacidad o pérdida de sus medios de subsistencia.</p> <p>El estado proporcionará atención preferencial: Toda institución pública o privada que brinde servicios a las personas adultas mayores deberá contar con la infraestructura, mobiliario y</p>

	<p>equipo adecuado, así como con los recursos humanos necesarios para que se realicen procedimientos alternativos en los trámites administrativos, cuando tengan alguna discapacidad.</p> <p>Los programas de salud dirigidos a atender las necesidades de las personas en las diferentes etapas del ciclo de vida incorporarán medidas de prevención y promoción de la salud a fin de contribuir a prevenir discapacidades y favorecer un envejecimiento saludable.</p>
--	--

Título	Ley del Instituto de Seguridad Social para las Fuerzas Armadas Mexicanas
Año de publicación	2003
Propósito	Otorgar las prestaciones y administrar los servicios que la ley le encomienda.
Descripción	Establece los derechos de los familiares de los asegurados que presenten alguna incapacidad para laborar.

Título	Ley del Instituto Nacional de las Mujeres
Año de publicación	2001
Propósito	Creación del Instituto Nacional de las Mujeres como un organismo público descentralizado de la Administración Pública Federal.
Descripción	Son sujetos de los derechos que esta Ley garantiza todas las mujeres mexicanas y extranjeras que se encuentren en el territorio nacional, y las mexicanas en el extranjero, sin importar origen étnico, edad, estado civil, idioma, cultura, condición social, discapacidad, religión o dogma

Título	Ley Federal de Turismo
Año de publicación	1995, última reforma:2000
Propósito	Determinar los mecanismos necesarios para la creación, conservación, mejoramiento, protección, promoción y aprovechamiento de los recursos y atractivos turísticos nacionales, preservando el equilibrio ecológico y social de los lugares de que se trate.
Descripción	Son sujetos de los derechos que esta Ley garantiza todas las mujeres mexicanas y extranjeras que se encuentren en el territorio nacional, y las mexicanas en el extranjero, sin importar origen étnico, edad, estado civil, idioma, cultura,

	condición social, discapacidad, religión o dogma.
--	---

Título	Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación
Año de publicación	2003
Propósito	Prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se ejerzan contra cualquier persona en los términos del Artículo 1 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como promover la igualdad de oportunidades y de trato.
Descripción	<p>Se entiende por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que, basada en discapacidad (entre otros), tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas.</p> <p>Busca promover el acceso a centros de desarrollo infantil, incluyendo a menores con discapacidad. Los órganos públicos y las autoridades federales, en el ámbito de su competencia, llevarán a cabo, entre otras, las siguientes medidas positivas y compensatorias a favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad:</p> <ol style="list-style-type: none"> I. Promover un entorno que permita el libre acceso y desplazamiento; II. Procurar su incorporación, permanencia y participación en las actividades educativas regulares en todos los niveles; III. Promover el otorgamiento, en los niveles de educación obligatoria, de las ayudas técnicas necesarias para cada discapacidad; IV. Crear programas permanentes de capacitación para el empleo y fomento a la integración laboral; V. Crear espacios de recreación adecuados; VI. Procurar la accesibilidad en los medios de transporte público de uso general; VII. Promover que todos los espacios e inmuebles públicos o que presten servicios al público, tengan las adecuaciones físicas y de señalización para su acceso, libre desplazamiento y uso; VIII. Procurar que las vías generales de comunicación cuenten con señalamientos adecuados para permitirles el libre tránsito; IX. Informar y asesorar a los profesionales de la construcción acerca de los requisitos para facilitar el acceso y uso de inmuebles, y X. Promover que en las unidades del sistema nacional de salud y de seguridad social reciban regularmente el tratamiento y medicamentos necesarios para mantener y aumentar su capacidad funcional y su calidad de vida.

Título	Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil
Año de publicación	2005
Propósito	Fomentar las actividades que realizan las organizaciones de la sociedad civil. Establecer los derechos y las obligaciones de las organizaciones de la sociedad civil que cumplan con los requisitos que esta ley establece para ser objeto de fomento de sus actividades.
Descripción	Las actividades de las organizaciones de la sociedad civil objeto de fomento incluyen la aportación de servicios para la atención a grupos sociales con “capacidades diferentes”.

Título	NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-001-SSA2-1993
Año de publicación	1993
Descripción	Establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito y permanencia de los discapacitados a los establecimientos de atención médica del sistema nacional de salud.

Título	NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-173-SSA1-1998
Año de publicación	1998
Descripción	Establece los lineamientos para la atención integral a personas con discapacidad en el sistema de salud gubernamental.

Título	ACUERDO POR EL QUE SE ESTABLECEN LOS LINEAMIENTOS PARA LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A INMUEBLES FEDERALES
Año de publicación	1998
Descripción	Las disposiciones de este Acuerdo son de observancia obligatoria para las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal destinatarias de los inmuebles propiedad de la Federación y tienen por objeto regular el diseño y realización de los elementos arquitectónicos y urbanísticos que faciliten el acceso, desplazamiento y uso por parte de personas con discapacidad, en los espacios interiores y exteriores de los inmuebles federales en los que se desarrolla la actividad humana.

1.3. La Educación Especial en México

En México destaca el surgimiento de la Escuela Nacional para sordomudos y en 1870 la Escuela Nacional para ciegos. Con ellas se crean los decretos que dieron origen a ambas escuelas observándose, por primera vez en nuestro país, el compromiso por la educación a los individuos con discapacidades.

Desde entonces, y hasta la fecha se da una continuación de avances de la educación especial, a la par con el desarrollo del Sistema Educativo Nacional, misma que resalta en la siguiente cronología publicada en el documento “Lineamientos Técnico – Pedagógicos de los Servicios de Educación Especial 2006”.

1870	Se crea la Escuela Nacional para Ciegos, destinada a jóvenes y adultos ciegos y débiles visuales. En 1914 perteneció a la junta de Beneficencia Pública del D.F., en 1928, pasa al Ex convento de Santa Teresa, en 1953, depende de la dirección de Rehabilitación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública.
Mitad de la década de los 40's.	Creación de los primeros talleres de Adiestramiento para el trabajo, en el Instituto Médico Pedagógico, para la Capacitación en oficios a adolescentes y jóvenes con “retardo mental”, coexistiendo enfoques médico-rehabilitatorio, asistencial y educativo.
Mitad de la década de los 60's.	Creación de las Escuelas de Adiestramiento para adolescentes (varones No.1 y Mujeres No. 2). Los talleres eran atendidos por técnicos en diversos oficios con orientación y asesoría de maestros especialistas en la atención de jóvenes con “deficiencia mental”.
Segunda mitad de los 60's y la década de los 70's.	Creación de la Dirección General de Educación Especial. Grupos Integrados “A” y “B”, (GI) Centros Psicopedagógicos (CPP), Unidades de Atención a Aptitudes Sobresalientes (CAS), y Centros de Orientación Evaluación y Canalización (COEC). En los Grupos Integrados “A”, se realizaban actividades con los alumnos de 1er grado, que presentaban dificultades de acceso al sistema de escritura y a las matemáticas básicas y que en un año se incorporaban al grupo regular de la escuela; en los grupos integrados “B” se brindaban atención y apoyo psicopedagógico a los menores que, siendo alumnos de la escuela regular cursaban de 2º a 6º grado en un grupo especial en virtud de que presentaban “problemas de aprendizaje”, “problemas de conducta” y/o “problemas de

	<p>lenguaje”.</p> <p>La atención ofrecida en los CPP era de carácter clínico, los menores asistían por lo menos dos veces por semana a “terapia” de aprendizaje, conducta o lenguaje; ésta era brindada por un especialista en un cubículo especial por espacio de una hora.</p> <p>Los COEC eran los responsables de realizar evaluaciones psicométricas y pedagógicas para canalizar a los alumnos a CPP, grupo integrado o escuelas de educación especial. En las Unidades CAS se atendía a alumnos que presentaban un rendimiento académico por encima del promedio del grupo, mediante actividades de enriquecimiento curricular.</p> <p>Escuelas de Educación Especial para adolescentes. Los talleres eran atendidos por maestros especialistas con formación técnica en el oficio y por técnicos en oficios diversos. Se crean las primeras industrias protegidas: Centro de Adaptación Laboral (C.A.L.), donde invidentes del sexo femenino producían sábanas y otra industria donde se elaboraban escobas donde también se proporcionó empleo a un gran número de ciegos.</p>
80's	<p>Se publica el documento titulado “Bases para una Política de Educación Especial” donde se plantea un modelo de atención para la población, basándose en los principios de normalización, integración, sectorización e individualización de la enseñanza de los niños con requerimientos especiales y el derecho a la igualdad de oportunidades para su integración educativa, social y laboral.</p> <p>Centros de Intervención Temprana (CIT) y Escuelas de Educación Especial (EEE) como centros educativos organizados en función de la discapacidad (visual, auditiva, motora e intelectual).</p> <p>Las escuelas de educación especial para adolescentes cambian su nomenclatura a Centros de Capacitación de Educación Especial (CECADEE), siendo los talleres atendidos por técnicos en diversas ocupaciones y puestos de trabajo, apoyados por maestros especialistas; asumiendo como estrategia la integración en todos los ámbitos, así como el precepto de Participación e Igualdades Plenas (OIT).</p>

90's y 2000	<p>Se transfiere a la Dirección de Educación Especial la Escuela Nacional para Ciegos formando en sus aulas a maestros que llevaron sus conocimientos a otros estados de la República y el D.F., y a jóvenes que se desempeñaron en áreas ocupacionales como secretarios, músicos, radiotelefonistas, masoterapeutas y en otros oficios.</p> <p>Con el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación básica suscrito por el Gobierno Federal y Estatales y el SNTE en 1992, la reforma al artículo 3º Constitucional y su reglamentación a través de la Ley General de Educación en 1993, se inicia el camino para la reorientación de la Educación Especial, lo que implicó un análisis de los servicios y áreas que la constitúan hasta ese momento para construir nuevas maneras de ofrecer este servicio educativo.</p> <p>Para ello ha sido necesario revisar la concepción de Educación Básica, currículo escolar, función de la escuela, gestión escolar, calidad de la educación y de la atención a la diversidad, como elementos determinantes del proceso educativo, para definir las líneas que reorientan la educación especial. Asimismo, el encuentro con planteamientos y marcos legales que redefinen la Educación Especial, su lugar dentro del sistema educativo nacional y sus estrategias de operación ha sido también sustancial en este proceso de renovación.</p> <p>El análisis sobre dichos aspectos representa el punto de partida y a la vez la directriz para la creación en 1993 de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), el Centro de Atención Múltiple (CAM) y las Unidades de Orientación al Público (UOP) como servicios estratégicos de la Dirección de Educación Especial. El objetivo fundamental de estos servicios es favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo de niños y niñas y jóvenes en situación de NEE, otorgando prioridad a aquellos con discapacidad, sin soslayar a los alumnos con aptitudes sobresalientes o aquellos con diferencias socioculturales o lingüísticas, proporcionando los apoyos indispensables dentro de un marco de equidad, pertinencia y calidad, que les permita desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente.</p> <p>Los CECADDEE, cambian su nomenclatura a Centros de Atención Múltiple (CAM LABORAL), como una estrategia que reorienta al servicio educativo hacia una respuesta pertinente a la demanda poblacional del mismo y de diversos sectores, buscando una formación socio-laboral vinculada estrechamente con las actividades productivas</p>
-------------	---

	<p>(talleres, fábricas, industrias, servicios, entre otros). No se ofrece una certificación oficial de estudios o reconocimiento oficial de la competencia ocupacional.</p> <p>Las Coordinaciones Regionales de Educación Especial se reestructuran y se constituyen en 7, para apoyar el mejoramiento de los servicios que se brindan.</p>
2001-2003	<p>La Dirección de Educación Especial, identifica la necesidad de fortalecer la inclusión, dar un paso más en el proceso integrador de las escuelas de educación básica para proporcionar una respuesta educativa para todos los alumnos.</p> <p>Se pretende superar los momentos en que la integración para las personas con discapacidad fue asumida como responsabilidad únicamente de educación especial, para involucrar al Sistema Educativo nacional. Atender a la diversidad a través de un conjunto de servicios y apoyos para todos los alumnos que requieran, aportando recursos especializados humanos, conceptuales y metodológicos, para mejorar la calidad de la educación y no sólo de la integración; puesto que todos los niños, niñas y jóvenes de una comunidad han de aprender juntos, independientemente de sus características.</p> <p>Para el CAM- Laboral se define un modelo propio de capacitación basada en el Desarrollo de Competencias, partiendo de un modelo eminentemente educativo hacia dicha formación, diferenciándolo del CAM que ofrece educación básica y se plantean bases de organización y funcionamiento del mismo para abordar un proceso de definición de un modelo que oriente técnica, pedagógica y metodológicamente el servicio, en el marco internacional de la integración.</p>

En 1985 la Dirección General de Educación Especial, publicó el documento "bases para una Política de Educación Especial", dándose a conocer en éste, los principios en los cuales se basaría el Modelo Educativo en México:

1. La Normalización e Integración del niño con requerimientos especiales de educación.
2. Adoptar la denominación de niños, jóvenes, personas ó sujetos con necesidades de educación especial (NEE).

3. Su referencia jurídica directa estaba en los artículos 48 y 52 de la Ley Federal de Educación.

No obstante, en ese mismo año da una definición de la educación especial, considerando los siguientes aspectos:

1. Tiene como sujetos a las personas con necesidades educativas especiales, cualesquiera que sea su problemática.
2. No difiere esencialmente de la educación regular, sino que comparte sus fines generales y sus principios y en algunos casos requiere del concurso de profesionales de disciplinas diversas.
3. Según la naturaleza y grado de severidad de los problemas, comprende objetivos específicos, programas adicionales ó complementarios individualizados, que pueden ser aplicados con carácter transitorio o más menos permanente en el aula regular, en la escuela u otros servicios.

El fin o meta que se persigue, en el ámbito nacional, es preparar y capacitar a la persona con necesidades educativas especiales, hasta lograrse la integración (educativa, recreativa, laboral o social), a su comunidad, según su nivel y habilidades, mediante la asignación hacia los diversos servicios.

A partir de 1993 –como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3º constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación- se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la etiquetación que implicaba atender a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separadas del resto de la población infantil y de la educación básica.

El primer paso para abrir mayores posibilidades de desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales fueron promover su inserción en las aulas regulares. Por ello, la SEP (2002) establece que la inserción del niño debe conducir, como resultado de la reflexión, la programación y la intervención pedagógica sistematizada, a su integración; además de inscribir al alumno en la escuela regular es necesario ofrecerle, de acuerdo con sus necesidades particulares, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus posibilidades.

En el 2003 la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal en cumplimiento con las líneas de acción y trabajo expresadas por la Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal, a través de la

Dirección General de Operaciones de Servicios Educativos en el Distrito Federal se propone como tarea prioritaria consolidar un modelo de escuela diferente que tenga dentro de sus objetivos atender a la diversidad.

En este sentido, este modelo “Escuela para Todos” responde a los principios rectores expresados en el Plan Nacional de Educación 2001-2006:

- Educación para todos
- Educación de calidad
- Educación de vanguardia

El documento “Lineamientos Técnico –Pedagógicos de los Servicios de Educación Especial”, pretende contribuir al fortalecimiento de la inclusión, orientar y guiar en torno a la organización de la atención educativa, planificación didáctica y evaluación, con el fin de facilitar la concordancia y el marco para el trabajo de los servicios en las regiones del Distrito Federal (Sánchez, 2002: 8).

Como consecuencia de los cambios en la orientación de los servicios de educación especial se promovió la aplicabilidad de los programas de educación básica vigentes con los alumnos con necesidades educativas especiales. Esta reorganización se realizó del modo siguiente:

1. Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos: institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad. Los CAM ofrecerían los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron grupos/grados en función de la edad de los alumnos, lo cual lleva a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.
2. Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se formaron principalmente con el personal que atendía los servicios complementarios; igualmente, se promovió la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.
3. Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.

1.3.1. El CAM Básico

El Centro de Atención Múltiple (CAM) Básico es un servicio escolarizado de Educación Especial que atiende las Necesidades Básicas de Aprendizaje

(NBA) de los alumnos con discapacidad y Necesidades Educativas Especiales (NEE) que no logran la integración a la escuela regular a través de la elaboración de programas y materiales de apoyo didáctico, así como de recursos adicionales necesarios para el logro de su autónoma convivencia social y productiva.

El CAM básico es “múltiple” por la variedad de recursos especializados que ofrece para asegurar el proceso educativo de los alumnos; por la diversidad de necesidades educativas especiales que pueden manifestar los alumnos con discapacidades transitorias o definitivas; y por la posibilidad de que en un centro escolar existan dos o tres niveles educativos: inicial, preescolar o primaria.

De acuerdo con las disposiciones de Ley, la política educativa y el proyecto actual de la educación especial, la misión del CAM básico implica lo siguiente: (Sánchez, 2002:125).

- Asegurar que los menores que, por su condición de discapacidad no han ingresado en la escuela regular en los niveles inicial, preescolar o primaria, tengan acceso, permanencia, logros en aprendizajes y egreso de la educación básica.
- Ofrecer una educación de calidad con equidad que se ajuste a las necesidades específicas de estos alumnos, para lo cual la escuela gestionará los recursos y apoyos específicos necesarios durante su escolarización.
- Promover como un aspecto prioritario en la propuesta curricular del CAM Básico la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje orientadas a la autonomía en los ámbitos educativo y social.
- Promover la integración escolar de los alumnos del CAM Básico que puedan escolarizarse en escuelas comunes, asegurando que recibirán los apoyos que requieren para continuar su educación en ese ámbito.
- Ofrecer orientación y propiciar la colaboración de los padres de familia en la dinámica de atención educativa de sus hijos.

En este sentido, el funcionamiento del CAM Básico es complejo por la variedad de situaciones presentes en los centros escolares:

- Trayectoria de los servicios.
- Tipos y grados de discapacidad de la población escolar.
- Necesidades educativas que se derivan de la misma.
- Niveles educativos que atiende el centro escolar.
- Confluencia de personal con diferentes tipos de formación y funciones en el servicio educativo.
- Demandas específicas de los padres de familia.
- Demandas y exigencias institucionales y de la administración escolar.

- Condiciones físicas y materiales de los servicios.
- Cantidad de alumnos, entre otros.

Todo ello ha significado un gran reto para la organización de la respuesta educativa, por lo que cada centro, en cierta medida, ha tomado decisiones al respecto a partir de una gran variedad de referencias.

1.3.1.1. Oferta Educativa

El CAM Básico brinda Educación Básica a alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales, ya sea de manera permanente o transitoria, además de plantear la posibilidad, en la medida que los recursos del Centro así lo permitan, de organizar talleres pedagógicos para su población escolar, así como para los alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales integrados a la escuela regular, además de los padres y maestros que así lo requieran.

Por lo anterior se considerará lo siguiente:

Que la atención educativa a alumnos con discapacidad y con necesidades de apoyo permanentes, o retos múltiples para quienes la integración escolar no se vislumbra como una opción, la escolarización en CAM Básico sea permanente.

La posibilidad de escolarización transitoria para aquellas y aquellos alumnos que al proporcionarles los apoyos requeridos manifiestan avances en la adquisición de aprendizajes y/o competencias y habilidades escolares que les permitan integrarse de manera funcional a la escuela regular.

1.3.1.2. Talleres pedagógicos

Se busca que en los CAM Básicos de tiempo completo se abra la oportunidad de brindar mayores estrategias de atención para dar respuesta a los requerimientos de tiempo y de diversificación de actividades de sus alumnos. En este sentido, se propone que los talleres prelaborales sean sustituidos por talleres pedagógicos. Con esta disposición se cambia no sólo el nombre, sino fundamentalmente la orientación de dichos talleres, a partir de reconocer que los alumnos tienen intereses, ritmos y estilos diferentes, por lo que es necesario optimizar el tiempo que asisten al CAM.

La orientación de la estructura de estos talleres se realizará bajo los procedimientos que la Dirección de Educación Especial indique. Su desarrollo y organización deberá tener como objetivos:

- Apoyar el acceso a los contenidos curriculares de los educandos.
- Ofrecer espacios de formación integral que permitan la expresión y desarrollo de habilidades y potencialidades de los alumnos, por ejemplo: danza, pintura, teatro, modelado, deporte, entre otros.

- Estimular y fortalecer el desarrollo de los talentos identificados en los y las alumnas.
- Introducir a los alumnos del último grado a los procesos laborales, como un apoyo educativo para su futuro ingreso a un CAM Laboral.
- Brindar apoyos muy específicos relacionados con las características de la discapacidad: sistema braille, lenguaje de señas, habilitación en el manejo del bastón blanco, entre otros.
- Recuperar las experiencias de los padres de familia en cuanto al apoyo educativo y educación integral de sus hijos.

La evaluación de estos talleres será cualitativa, permanente y sistemática situación que permitirá reconocer los avances de los alumnos, tomar decisiones en la implementación del taller y dar cuentas de las competencias que los alumnos logran al egreso del CAM.

1.3.1.3. Ingreso de CAM Básico

Las escuelas tienen la obligación de inscribir a todo niño que se presente a solicitarla, por lo que es muy importante realizar lo más pronto posible una evaluación (psicopedagógica) que permita tomar decisiones temprana, de tal forma que los alumnos se escolaricen en el ámbito escolar que les sea más conveniente de acuerdo a su condición, ya sea el CAM o la Escuela regular y de acuerdo con las disposiciones normativas de control escolar (Sánchez, 2002:128)

Los criterios para tomar decisiones sobre el ingreso de los alumnos son los siguientes:

- a) La constatación de la presencia de discapacidad y necesidades educativas especiales.

Involucra el conocimiento por parte del personal, de las características de las discapacidades, estrategias para su exploración diagnóstica, conocimiento de las necesidades educativas especiales que con probabilidad se derivan de un déficit e identificación de las prioridades de intervención educativa, entre otras.

De manera amplia, pueden distinguirse cuatro discapacidades a las que se pueden asociar las necesidades educativas especiales: auditiva, motriz, visual e intelectual. Se puede añadir una categoría amplia que incluye trastornos severos del desarrollo (síndromes de naturaleza orgánica o trastornos de personalidad que comprometen de manera significativa el desarrollo de los menores) y condiciones de discapacidad múltiple.

Aquellas dificultades, como problemas de lenguaje, problemas de aprendizaje, problemas de conducta, hiperactividad, etc. No pueden ser considerados como

discapacidad, y por tanto, los alumnos con estos “diagnósticos primarios” no podrán ser aceptados en un CAM Básico. De acuerdo con los principios globales sobre la discapacidad, las necesidades educativas especiales, la diversidad, la integración y la inclusión, se puede afirmar que las escuelas regulares son el entorno más adecuado para estos alumnos, a condición de asegurar los tipos de apoyo pertinentes que favorezcan su escolarización. En estas situaciones los padres de familia deberán recibir información y orientación sobre las escuelas a las que pueden acudir.

- b) La aceptación corresponsable de padres de familia y el Centro sobre la escolarización de los menores.

La escolarización de los alumnos en CAM básico debe ser el resultado de una decisión corresponsable entre los padres de familia y el personal del CAM. Ello implica, por una parte tener claridad de las expectativas de los padres sobre la educación de sus hijos y, por otra, informar a los padres acerca del trabajo que se realiza en el CAM Básico.

A los padres de familia se les debe informar acerca de:

- El quehacer educativo del CAM Básico.
- Las características de discapacidad y las potencialidades del menor.
- Las prioridades de educación y los tipos de apoyo que necesita el menor.
- La propuesta educativa que ofrece el CAM Básico.
- Los procesos de enseñanza, aprendizaje y evaluación.
- Las posibilidades o no de integración a la escuela regular.
- La colaboración que la escuela espera de los padres de familia para lograr los propósitos educativos propuestos.

Se espera que con estas medidas los padres tengan claro la propuesta educativa que brinda el CAM Básico a sus hijos y asuman la parte que les corresponde durante el proceso escolar.

1.3.1.4. Egreso de CAM Básico

El egreso es la salida de un nivel y en el caso de primaria se acompaña de la certificación correspondiente. Existen disposiciones al respecto en el Manual de Organización de CAM Básico (extender a dos años el límite de edad de egreso en cada nivel).

Por otra parte, es importante considerar que los alumnos pueden tener otras opciones educativas relacionadas con la integración escolar, la cual puede promoverse a lo largo de la escolarización de cualquier nivel.

1.3.1.5. Proceso de Integración a la Escuela Regular

Según las Normas de Inscripción, Reinscripción, Acreditación y Certificación para Escuelas Primarias Oficiales y Particulares Incorporadas al Sistema Educativo nacional 2002-2003, se propone que para el caso de alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad que requieran de apoyo para su ubicación, las decisiones serán responsabilidad compartida entre el director, el docente, los padres de familia y del área de Educación Especial, en caso de que la haya. Y por supuesto de los alumnos.

De esta manera los criterios para la integración a la escuela común involucran decisiones de tipo psicopedagógico por parte de la escuela y su personal, decisiones de tipo familiar por parte de los padres, condiciones estructurales, organizativas, profesionales y pedagógicas favorables de la escuela para la atención del menor y por supuesto la decisión de los propios alumnos para ejercer su derecho de participar en la decisiones que se tomen con respecto a ellos (en este caso se hablaría de un cambio de plantel) y que tendrían que ir acompañadas de un proceso de información y conocimiento paralelo al que se le ofertaría a los padres (informar sobre el cambio, conocer el nuevo plantel, discutir sus ventajas y desventajas con los alumnos y alumnas candidatos a la integración, etc.).

En este sentido, la posibilidad de que alumnos escolarizados en CAM Básico continúen su educación básica en una escuela común requiere de una reflexión sobre las siguientes condiciones:

- a) Valoración por parte del personal docente y equipo de apoyo.

La integración escolar es siempre una posibilidad para los alumnos atendidos en CAM Básico, y como tal, el personal docente y de apoyo tiene en ella una de sus tareas. Esto involucra la necesidad de contar siempre con información suficiente sobre los alumnos, los apoyos que requieren, sus avances y sus posibilidades y las competencias escolares que posee. Sin embargo, es muy importante valorar que escuela reúne las condiciones para la integración escolar.

- b) Adquisición de herramientas mínimas de autonomía, comunicación y competencias pedagógicas.

En la medida en que el CAM Básico cubra las necesidades básicas de sus alumnos y compense las necesidades derivadas de su discapacidad los prepara potencialmente para la integración escolar.

En este sentido pueden establecerse criterios mínimos a tomar en cuenta para tomar decisiones sobre la integración escolar como opción viable, por ejemplo que estén presentes algunas de las siguientes competencias o habilidades:

- Competencias y habilidades que le permitan cierta autonomía y desplazamiento en los espacios escolares.

- Competencias y habilidades que le permitan un sistema de comunicación funcional con quienes serán sus compañeros y maestros.
 - Competencias y habilidades de autonomía y autocuidado que le permitan cuidar de sí mismo, de sus pertenencias y ser autosuficiente.
 - Competencias y habilidades de socialización e interacción que le permita desempeñarse lo más funcional y positivamente posible en sus relaciones con compañeros y maestros.
 - Competencias y habilidades en cuanto a los propósitos curriculares que permitan la participación de estos alumnos en las actividades pedagógicas en la escuela común.
- c) Asegurar condiciones favorables de escolarización en una escuela regular.

Se hace necesario que en las escuelas en las que se escolaricen estos alumnos existan y/o se promuevan condiciones que permitan un ambiente incluyente e integrador, así como las posibilidades de que se brinde el apoyo específico que requiere. Las condiciones necesarias son las siguientes:

- Contar con una Unidad de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular (USAER).
- Brindar información al colectivo de maestros sobre el sentido de la inclusión, la integración educativa, el papel de la educación básica para la atención de estos alumnos y la tarea específica de la educación especial.
- Difundir e incorporar los principios de atención a la diversidad y a las necesidades educativas especiales en el proyecto escolar, en el sentido de tomar en cuenta las características de estos alumnos para organizar el trabajo pedagógico.
- Explicar con claridad sobre el sentido de las necesidades educativas especiales, su identificación, los apoyos que se requieren para el proceso de atención educativa y de evaluación.
- Reconocer que la respuesta educativa adecuada e incluyente supone la flexibilización en el trabajo pedagógico (flexibilización curricular) y la flexibilización en la organización escolar.
- Asegurar los apoyos extras o complementarios que puedan requerir estos alumnos, ya sea a través de USAER, del mismo CAM o de otra instancia.

- Reconocer la necesaria participación y colaboración de la comunidad educativa, en especial de los padres de familia.

d) Aceptación de los padres de familia y del menor.

En la decisión de la integración escolar deben participar de manera corresponsable los padres de familia, por lo que deberán estar informados acerca de:

- Los beneficios y retos de la integración escolar para el menor.
- Las características de la escuela regular
- La propuesta educativa que se ofrecerá.
- Los procesos de enseñanza, aprendizaje y de evaluación.
- La colaboración que se espera de los padres de familia para lograr los propósitos educativos propuestos.

Además de lo anterior es importante conocer la opinión del alumno sobre el cambio de escuela.

e) Vinculación CAM-USAER

Es deseable la continuidad en el proceso de integración escolar.

La vinculación entre la USAER y el CAM permite esa continuidad, en un inicio en relación con acuerdos sobre las posibilidades de integración de los alumnos, posteriormente en relación con un plan de trabajo conjunto y el seguimiento del mismo.

En este sentido, el CAM deberá mantener abiertas las puertas, si en el proceso de integración las condiciones cambiaran.

Aunque es más común hablar de la integración escolar en el nivel primaria, lo ideal es actuar en sentido preventivo, es decir, fortalecer los niveles inicial y preescolar de tal forma que los alumnos que tengan posibilidad de una integración regular lo hagan lo más pronto posible.

1.4. Discapacidad en el Distrito Federal

De acuerdo con datos actuales de la ONU, existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México. En el Distrito Federal se estima que para el 2006 existan 159, 477 personas, sin tomar en cuenta la edad, la mayor parte de estas personas a escala mundial padecen desigualdad, despojo y marginación, son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia. Existe una falta de cultura hacia este segmento de la población por parte de la sociedad. Todo lo anterior exige como imperativo la decisión política de los gobiernos nacionales, para

combatir a fondo hasta solucionar las impostergables necesidades de este vasto grupo de la población (Revista Trabajo Social No. 3, 2001:11)

De acuerdo al diagnóstico realizado por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal (DIF-DF, 2006), de población con discapacidad en las unidades territoriales de muy alta marginación en el Distrito Federal se detectaron 25,627 personas con algún tipo de discapacidad permanente. De ellas, 14,853 son hombres y 10,774 mujeres.

La mayor concentración de personas con discapacidad se encuentra en la Delegación Iztapalapa con 8,245, seguida de Tlalpan 3,072, Gustavo A. Madero 2,907, Xochimilco 2,782, Álvaro Obregón 2,246, Tláhuac 1,821, Magdalena Contreras 1,286, Coyoacán 1,219, Cuajimalpa 610, Azcapotzalco 313, Miguel Hidalgo 54, Venustiano Carranza 35 e Iztacalco 21.

La discapacidad más frecuente es la motriz con 11,096 personas, seguida de intelectual 8,434, visual 2431, auditiva 2,068 y mixta 1,598 personas.

En el caso de los niños de 0 a 12 años, las dos principales discapacidades son la motriz (1,587) y la intelectual (1,476), seguidas de la visual (1,145), auditiva (314) y mixta (289). Teniendo como principal origen, el nacimiento en un 82%, mientras que la adquirida representa el 18% restante

Del total de personas, el 66.5%, es decir 17,065 personas, adquirieron la discapacidad a lo largo de su vida; por accidentes (8,424), a consecuencia de enfermedad o adicción (8,272) y a causa del trabajo (379). Mientras que el origen de la discapacidad de las (562 personas restantes, fue desde su nacimiento.

Debido a los principales tipos de discapacidad, 10,422 personas requieren de apoyos para desplazarse, tales como silla de ruedas (3557), bastón blanco (2,250), muletas (2,139), auxiliar auditivo (1,390) y prótesis (1,086).

Es importante señalar que la adquisición de este tipo de apoyos es principalmente mediante la donación, ya que en algunos casos por las características específicas del auxiliar, llegan a tener un costo inaccesible; en esta situación se encuentran 3,535 personas, que aunque requieren de apoyo para salir de sus casas, no lo han podido adquirir por cuestiones económicas, lo que sin duda contribuye a su aislamiento, a tener una mayor dependencia, y sobre todo, a profundizar su situación de desigualdad.

Ya que sólo el 17.6% de las personas con discapacidad son derechohabientes de los sistemas de salud, podemos concluir que las personas con discapacidad que habitan en las unidades de muy alta marginación, están muy alejadas de acceder a procesos terapéuticos que les permitan mejorar su calidad de vida, otro elemento que conforma la situación de confinamiento, dependencia y desigualdad en la que viven.

La discapacidad no sólo afecta a la persona, sino también a su núcleo familiar, por lo que sus dimensiones económicas y sociales adquieren una grave

magnitud que debe ser atendida. En general, la familia resiente, en forma importante, una sobrecarga económica y emocional que se refleja en alteraciones de las relaciones familiares, que en algunos casos desencadenan la desintegración de este núcleo, e inclusive, pueden llegar a generar maltrato y confinamiento.

En el caso de 25,627 personas con discapacidad a que se hace referencia, pertenecen a 24,526 familias de las cuales 7,494 son parentales, 5,101 monoparentales y 11, 931 extensas. Esta conformación familiar está indicando la solidaridad de los miembros de las familias, que ante una situación de falta de recursos, comparten el espacio de su vivienda y, en el caso que algún miembro padezca algún tipo de discapacidad, apoyen en la medida de sus posibilidades, a la persona.

La solidaridad familiar es fundamental para que, 12,800 personas, es decir el 50% puedan realizar sus actividades diarias, tales como alimentarse y vestirse, incluso, sólo pueden salir de sus casas con ayuda.

A la situación de dependencia para desplazarse, hay que agregar la dependencia económica, puesto que sólo el 6.7% de las personas con discapacidad, tienen algún ingreso por su actividad económica, el 19.5% son estudiantes y el 73.8% están en el hogar de tiempo completo. Además, los ingresos totales de las familias, apenas ascienden a un salario mínimo en el 70.5% de los hogares, a dos en el 18% y a tres o más en el 11.5 por ciento.

En resumen, si alguna persona nace con discapacidad o la adquiere por accidente, enfermedad, trabajo o alguna otra causa, cuenta con menores elementos para acceder a la educación, a la salud, al trabajo, es decir, a los medios que le permitan mejorar su calidad de vida, ya que inclusive su posibilidad de contar con una rehabilitación física es mínima. Nacen en desigualdad social y están destinados a vivir cada vez con mayor desigualdad, ya que crecen sin oportunidades.

También, el Gobierno del Distrito Federal y la UNICEF-México (2006) dan a conocer un estudio denominado “El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal” en el marco de la iniciativa “Todos los niños y niñas en la escuela” que tiene como fin lograr el cumplimiento de los derechos de la niñez en el Distrito Federal y en particular impulsar acciones para que todos los niños asistan, permanezcan y finalicen la educación básica. Los datos que arroja dicho estudio son los siguientes:

En cifras totales en el año 2000 eran más de 64,500 niños entre 5 y 14 años los que no asistían a la escuela en el Distrito Federal, cifra que se redujo a cerca de 40,000 en 2005. Los niños con algún tipo de discapacidad y los hablantes de lenguas indígenas son quienes más expuestos están a la exclusión, en términos generales. En el caso de los primeros – para quienes sólo se dispone de datos al año 2000 - más de 1 de cada 4 estaban fuera de la escuela.

Una de las principales conclusiones que surgieron del estudio es que es indispensable crear las estructuras necesarias y desarrollar políticas que

promuevan la generación de una cultura de la diversidad y garantizar la inclusión de los niños y niñas con alguna discapacidad en la sociedad y en la escuela.

El Director Regional de UNICEF, Nils Kastberg menciona que el estudio demuestra lo que observamos también en otros países de América Latina, que los niños con discapacidades son los más vulnerables y discriminados junto con la población indígena. Por eso el llamado a las políticas públicas y la sociedad en su conjunto de hacer un esfuerzo extraordinario de integración a estos grupos para asegurar que los derechos de todos los niños sean cumplidos.

El estudio identificó que la discapacidad aumenta en función del nivel de marginación de la familia. De la población censada, el 9% corresponde a nivel de marginación media, 36% a marginación alta y aumenta a 55% en la población que vive en las unidades territoriales de muy alta marginación.

La causa más frecuente de discapacidad tiene su origen al nacimiento. En promedio sucede así en el 70.5% de los casos. Las discapacidades más frecuentes son la discapacidad intelectual y la motora, derivada principalmente de parálisis cerebral. Cuando el nivel de marginación es muy alto aumenta significativamente el número de niños con discapacidad mixta.

Un dato especialmente alarmante es la edad en que son detectadas y diagnosticadas las discapacidades. En el nivel de marginación media, los niños son diagnosticados entre los 6 y los 7 años. La edad de diagnóstico aumenta hasta los 10 años entre quienes viven en zonas de muy alta marginación.

Es importante subrayar que la ausencia de un diagnóstico temprano tiene consecuencias graves, y a veces irreversibles, en cuanto a las posibilidades de habilitación y rehabilitación.

El estudio contempla el acceso de los niños y niñas con discapacidad a los servicios médicos, abasto de medicinas, servicios de rehabilitación, aparatos ortopédicos y equipo especial cuando lo requieren, así como su incorporación a los servicios educativos. El 12.3% de los niños no reciben ninguno de estos servicios y sólo el 2.3% tienen atención integral. En el caso de quienes viven en zonas de muy alta marginación este porcentaje es aún menor. Sólo el 0.5% de los niños reciben toda la atención que precisan.

Entre las principales propuestas y recomendaciones del estudio se hace énfasis en las medidas de prevención de las discapacidades al nacimiento, así como de aquellas derivadas de enfermedades y de accidentes en la infancia; la detección, el diagnóstico y la intervención temprana, así como el fortalecimiento de la información y la capacitación a las familias con hijos con discapacidad. Además, hace una especial recomendación sobre el acceso a los servicios de educación especial y educación regular, garantizando la calidad de atención a las necesidades educativas especiales de la población infantil y al diseño de modelos de rehabilitación que permitan mejorar la calidad y ampliar la

cobertura de estos servicios para hacerlos accesibles a las familias que viven en zonas marginadas.

1.5. Trabajo Social y Discapacidad

Toda profesión tiene definidos sus actores como el objeto con el cual se va a desempeñar, en el caso de Trabajo Social es un deber tener presente que se intervendrá con sujetos que se encuentran inmersos en una amplia red de relaciones sociales que a su vez delimitarán la participación de todo profesionalista.

Es así como surge una gama de necesidades dentro de la realidad en la cual se encuentra ubicado el individuo que a su vez, de acuerdo a la demanda generada, darán pauta para que el Trabajador Social incida en ella utilizando un marco teórico y siempre apoyado en una metodología.

1.5.1. Conceptualización

La Escuela Nacional de Trabajo Social define al Trabajo Social como una disciplina de las ciencias sociales que mediante tecnología científica, contribuye al conocimiento de los problemas y recursos de la comunidad, en la educación social, organización y movilización consiente de la colectividad, así como en la planificación y administración de acciones, todo ello con el propósito de lograr las transformaciones sociales para el desarrollo integral del hombre (Sánchez, 1999: 242).

Mary Richmond estableció que el trabajador social es un puente entre la institución y la comunidad esto significa que el trabajador social debe ser el portavoz de las necesidades comunitarias ante las instituciones y de los recursos de éstas ante las comunidades, orientando hacia el pleno uso de los mismos (Arellano, 1995:211).

Mientras que Ander-Egg (1995:295) el trabajador social es aquel que lleva a cabo una actividad que se realiza actuando sobre algún aspecto de la realidad social en vista de mejorar y transformar las condiciones sociales de un individuo, grupo o comunidad.

Para Kisnerman (1990:143), el trabajador social es un educador social en el sentido de animar intencionadamente un proceso que lleve a cabo a los seres humanos con quienes trabaja a reflexionar acerca de sus situaciones problema, y asumir su propia resolución frente a ellos. El trabajador social interpreta y trasmite científicamente la realidad de los problemas sociales que le develan las personas y los instrumentos, para que ellos organizadamente, planifiquen y ejecuten las acciones tendientes a superarlos.

De ésta forma el trabajador social cobra gran importancia por pertenecer a una disciplina de la Ciencias Sociales, ya que, contribuye al conocimiento de la realidad social aprovechando los recursos con que cuenta la comunidad y así planificar acciones que contribuyan al desarrollo de la sociedad.

1.5.2. Áreas y campos de actuación

En casi todos los campos profesionales existen algunos libros que tienen por finalidad dar una visión general de los aspectos sustanciales que definen el “perfil profesional” de los mismos. A este problema no ha sido posible darle una suficiente atención en el campo del trabajo social, porque existen problemas no resueltos sobre la propia identidad profesional y sobre los campos específicos de actuación, debido a que existen diversas formas de organización social y administración, modificadas en mayor o menor grado por el carácter de los problemas, las diferencias culturales y religiosas (Paraíso, 1969:22).

Ezequiel Ander-Egg (1992:6) considera que existen áreas, campos de actuación y sectores de intervención: el primero engloba un concepto más general y hace referencia a seis subsistemas que configuran el sistema de bienestar social; el segundo alude a los ámbitos de intervención social de esta profesión; y el tercero se centra en el conjunto de colectivos humanos que tienen algunas características en común y con los cuales o para los cuales se realizan determinadas actividades o se ofrecen ciertas prestaciones o servicios.

Las áreas de actuación a las cuales hace referencia y que coinciden con los subsistemas que configuran la política social o el bienestar social son las siguientes:

a) Salud

Considerado como uno de los campos donde el trabajo social ha encontrado mayor empoderamiento. La incorporación de los trabajadores sociales a este campo de actuación se ha venido haciendo desde hace varias décadas, desde el momento en que la salud se consideró no sólo como un problema físico-biológico, sino como resultante de una relación dialéctica del individuo con su medio ambiente.

b) Educación

Denominado trabajo social en la educación o escolar, en esta área los trabajadores sociales se integran en equipos interprofesionales de carácter psico-pedagógico. Generalmente desempeña funciones-puente entre el niño, la familia, la escuela y la comunidad dentro de actividades que interrelacionan con el medio y como apoyo a la situación de niños problema.

Las actuaciones que desarrollan consisten básicamente en establecer y fortalecer las relaciones entre la escuela y los padres, integrar en la escuela a los niños con problemas de adaptación a la vida escolar, ofrecer a los docentes

información sobre el entorno social en el que desarrollan su vida y que condicionan la tarea educativa.

c) Vivienda

Dependiendo del tipo de programa de vivienda (proyecto de autoconstrucción, planes de construcción de viviendas por administración y programas de mejoramiento, reparación y ampliación de viviendas), varían las funciones desempeñadas por el trabajador social.

d) Laboral

Los servicios sociales en las empresas se han centrado en el bienestar del trabajador y de su familia, atendiendo a sus problemas y necesidades, conforme a las actividades propuestas por la empresa o bien atendiendo a demandas de los mismos trabajadores.

e) Ámbito Rural

Éste es un campo de acción que ofrece muchas posibilidades de trabajo, pero en el cual muy pocos desean trabajar, salvo al comienzo de la vida profesional. Los trabajadores sociales tienden a preferir el trabajo en zonas urbanas, especialmente en las ciudades.

Sin embargo, actualmente los campos de intervención son diversos y existen trabajadores sociales que realizan su práctica profesional en centros de readaptación social, instituciones del sector salud, empresas con responsabilidad social, centros educativos, dependencias oficiales, organizaciones sociales, partidos políticos, asociaciones civiles; otros más se desempeñan como consultores, funcionarios públicos o como asesores de representantes populares.

Lo anterior, sustenta que los ámbitos de intervención no permanecen estáticos. Las mismas transformaciones originan nuevas demandas sociales que se convierten en nuevos campos de intervención profesional y que el Trabajo Social ha venido transitando un camino que pasa de lo disciplinar a lo interdisciplinar, de esto a lo multidisciplinar y que tiende a conducirlo hacia la transdisciplina. (Deyta, 2011:20)

1.5.3. Funciones de Trabajo Social

Silvia Galeana de la O, en su apartado Campos de Acción, dentro del Manual de Trabajo Social en 1997, menciona que con base a las características del objeto de intervención profesional, las funciones básicas del trabajador social son:

- Investigación Social
- Organización Social

- Capacitación Social
- Administración
- Planeación y Programación
- Educación Social
- Gestión Social

Sin embargo, en el área de la educación, Silvia Galeana señala que, el Trabajo Social promueve y contribuye a lograr la educación integral, a través de responder a los factores internos de tipo social que inciden en el proceso enseñanza-aprendizaje. Favorece el fortalecimiento de las relaciones entre la escuela y los padres de familia, integrando en la escuela al menor con problemas de adaptación a la vida escolar. Las funciones que llevan a cabo son:

- Investigación
- Programación
- Educación y orientación social
- Asistencia

Pero existen otros autores como Sánchez Rosado (1999:242) que considera las funciones de un trabajador social en base al impulso de acciones que potencian el desarrollo de individuos, grupos y comunidades, tendiendo a facilitar las condiciones para la participación activa de la gente en la solución de sus propios problemas, es decir:

- Aplicar el proceso de investigación científica a fin de llegar al conocimiento de la realidad social.
- Orientar a la población para la formación de una conciencia crítica.
- Participar en la planeación y programación social para la atención de problemas colectivos.
- Promover la organización y movilización social.
- Participar en el proceso administrativo de los programas de bienestar social.
- Promover políticas sociales que impulsen las transformaciones tendientes al mejoramiento de las condiciones de vida de la población.

1.5.4. Metodología de Trabajo Social

La definición más sencilla de lo que es la metodología refiere que, es un conjunto de métodos, técnicas e instrumentos.

Según María del Carmen Mendoza Rangel, la metodología es una conjunción de orientaciones, intencionalidades, procedimientos, instrumentos y técnicas que se interrelacionan entre sí para accionar en un contexto determinado.

Siendo indispensable que el trabajador social asuma una postura científica en la búsqueda de solución a las necesidades sociales (Sánchez, 2004:229).

De lo anterior, María del Carmen Mendoza Rangel, dentro del manual de trabajo Social en el apartado Metodología y Trabajo Social en el 2004, propone el siguiente proceso metodológico, en la intervención profesional del Trabajador Social:

Proceso metodológico

Etapa I Conocimiento	Etapa II Planeación	Etapa III Intervención
Investigación Descriptiva	Análisis	Organización
Investigación documental	Elaboración Diagnóstica	Realización de proyectos
Elaboración Marco teórico	Programación	Supervisión
Elaboración Marco operacional	Elaboración de proyectos	Evaluación
Recolección de información	Sistematización	

Considerando que todo proceso metodológico es, en definitiva, un proceso ascendente de crecimiento, ya que significa un permanente proceso de acumulación de conocimientos y experiencias; dicho proceso va definiendo por sí mismo las posibilidades de avanzar, en la medida en que se van construyendo las mediaciones necesarias para ello.

Sin embargo, es importante precisar que las tres condiciones necesarias para el cumplimiento de un procedimiento completo son las que abren la posibilidad de conocer, planear e intervenir sobre el objeto que pretendemos transformar.

CAPITULO II

DISCAPACIDAD

II. DISCAPACIDAD

La historia de la discapacidad ha pasado por diferentes conceptos. El enfoque dominante lo ha limitado al padecimiento de alguna deformación y/o disminución de las facultades psíquicas, físicas o sensoriales, desvinculadas del contexto de marginación y rechazo social del otro diferente. En sentido estricto hasta hace pocas décadas era posible hablar con propiedad de una sociedad de la discapacidad, diferenciada de los modelos clínico, terapéutico y pedagógico.

2.1. Concepto

Según la OMS (1981) la discapacidad se refiere a las deficiencias que posee un individuo en cuanto a las funciones y estructuras corporales, dando como resultado una limitación en la actividad o restricción en la participación. Para poder abordar el tema de la discapacidad, es necesario diferenciar entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, los cuales forman parte de la clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Estas pérdidas pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluyen la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano o tejido u otra estructura del cuerpo, incluido los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y en principio, refleja perturbaciones a nivel órgano.

Discapacidad: es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos.

Minusvalía: es una situación para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un rol que es normal en su caso; esta en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma, en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales que pudiesen ocurrir.

De acuerdo a lo anterior no toda deficiencia debe originar una discapacidad ni toda persona con discapacidades ha de encontrarse forzosamente en una situación de desventaja interpretada como minusvalía.

La discapacidad refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y por lo tanto, de la actividad del individuo; aunque no es preciso; existen elementos para afirmar que la discapacidad tiende a aumentar, no sólo en números absolutos, resultado del incremento poblacional, sino también como resultado del cambio demográfico social y epidemiológico. Lo anterior significa que el aumento de la discapacidad en la población, se puede deber a la disminución de la mortalidad, los cambios en los patrones de morbilidad, el incremento en la esperanza de vida al nacer y hasta la reducción de la fecundidad.

La discapacidad afecta no únicamente a la persona, sino también al núcleo familiar y a la comunidad de la que forma parte; estas personas no presentan sólo una limitación física en sus funciones, sino también muestran en muchos casos un desajuste psicológico y una limitación en su desarrollo socioeconómico, educativo y cultural.

La Organización Panamericana de la Salud (1998) señala que la discapacidad es un problema social, y advierten que el riesgo y la presencia de ésta aumenta con la edad; además que su prevalencia es más alta en áreas rurales que en zonas urbanas; además de que los servicios ofrecidos a estas personas son brindados por el gobierno.

En la mayoría de los países latinoamericanos, por sí mismos o con apoyos internacionales, han venido desarrollando ingentes esfuerzos metodológicos (experiencias, investigaciones, encuestas, preguntas censales, registros, etc.), así como avances conceptuales que se guían de algún modo del modelo europeo basado primeramente en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM/OMS) y, al finalizar la década de los 90', en la clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF/OMS). También se tomaron en cuenta las recomendaciones de Naciones Unidas para la medición del fenómeno dentro de los censos nacionales.

De acuerdo con Resano (1999:158) México, empezó con el censo de 1895 preguntando por "personas con defectos físicos o mentales", aunque la falta de fiabilidad en la obtención de la información y las diferencias metodológicas y conceptuales de uno a otro período obstruían su uso y aprovechamiento.

La Organización Mundial de la Salud (1988) en los noventa estimó que aproximadamente el 10% de la población mundial tiene alguna discapacidad, variando según el país. En algunos países 90 por ciento de los niños con discapacidad no viven más de 20 años. Cada año en el mundo, a causa de la desnutrición, un millón de niños se convierte en discapacitado.

2.2 Tipos y clasificación

Para poder definir los diferentes tipos de discapacidad, la Comisión de los Derechos Humanos en México, en una de sus publicaciones en 1999 denominada “La Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, retoma una clasificación y señala que existen tres grandes grupos cuyas características son:

2.2.1. Discapacidad Física

Es cualquier daño a lesión producida por una enfermedad o traumatismo en alguna parte del cerebro o de la médula espinal, dejando dificultad para hablar, moverse y de sensibilidad. También se le conoce como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz.

Las personas con discapacidad física presentan una parálisis en los miembros inferiores o superiores (brazos y piernas) o ambos. En este rubro se incluyen a las personas que se les amputó algún miembro, mientras que la parálisis cerebral con deficiencia motora causada por una lesión cerebral, producida habitualmente durante el periodo prenatal o en el momento de nacer.

Dentro de la discapacidad física sin afectación cerebral se encuentran las siguientes: secuelas de poliomielitis, lesión medular y amputaciones.

a) Secuelas de poliomielitis

No obstante que en general este tipo de discapacidad no es tan dramática como aquellos casos en que se presenta una lesión medular, las secuelas de la poliomielitis pueden ser permanentes y altamente limitativas.

Esta enfermedad es producida por un virus que se transmite por contacto directo de persona a persona y penetra al organismo a través de la boca. Se caracteriza por la aparición brusca de una parálisis flácida, es decir, cuando los músculos están relajados. Dicha parálisis generalmente afecta en forma desigual a los miembros inferiores.

La poliomielitis es un padecimiento que aparece con mayor frecuencia durante la infancia y puede prevenirse mediante la aplicación de una vacuna; sin embargo, el principal problema consiste en que en la mayoría de los casos únicamente es posible diagnosticarla hasta el momento en que aparece la parálisis.

b) Lesión medular

La lesión medular consiste en una conmoción, compresión o sección de la médula espinal, lo cual produce una pérdida de la función neurológica por debajo del lugar en donde se produjo la lesión. El daño puede implicar

ausencia del control voluntario de su aparato muscular y la pérdida de sensación.

Dentro de la discapacidad física, la lesión medular es la que más atención ha recibido en los últimos años, y el conocimiento de las consecuencias físicas y neurológicas de la lesión, su tratamiento y las medidas encaminadas hacia la recuperación están muy avanzados (Verdugo, 1995:28). Aunque por la naturaleza del tejido afectado, este tipo de lesión suele ser irreversible.

Esta discapacidad obliga a llevar a cabo una serie de cambios drásticos en el estilo de vida, pues representa una alteración de la identidad personal, e la capacidad de movilidad, de las relaciones sociales y de la actividad laboral, situaciones que producen tensión emocional y efectos psicológicos. Por ello, este tipo de discapacidad exige un gran esfuerzo para que la persona logre su adaptación y rehabilitación.

Clasificación

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

- Cuadruplejía: Afecta a las cuatro extremidades (ambos brazos y piernas), y también puede producir trastornos en el movimiento del tronco.
- Paraplejía: Produce una disfunción solamente en las piernas.
- Hemiplejía: Se refiere a un lado del cuerpo solamente, por ejemplo, al brazo y a la pierna izquierda.
- Diplejía: Afecta gravemente a las piernas y menos gravemente a los brazos.

Otras formas menos comunes son:

- Monoplejía: Sólo afecta a un miembro
- Triplejía: Afecta a tres miembros

c) Amputaciones

Este término se refiere a la separación de un miembro o de una parte del mismo respecto del resto del organismo, la cual frecuentemente se lleva a cabo mediante una cirugía, como último recurso para preservar la salud e incluso la vida del paciente.

El origen de las amputaciones es diverso e incluye: accidentes laborales, de tránsito o deportivos, así como enfermedades vasculares, cánceres, infecciones y malformaciones congénitas, traumáticas y las secuelas asociadas a una enfermedad.

Como una de las medidas para disminuir los efectos de las amputaciones se desarrollaron las prótesis u órtesis, que son aparatos que sustituyen una porción del organismo para tratar de recuperar, en alguna medida, la capacidad de llevar a cabo las diferentes funciones.

No hay criterios exactos para la descripción del grado y amplitud de los trastornos motores, las dificultades de los niños para realizar tareas puede variar con el tiempo, según factores como la posición que adoptan y su nivel de fatiga, la medicación que estén tomando, los cuidados en su rehabilitación, por lo que suelen usarse los términos ligero, moderado y grave para describir el rendimiento de los niños con una gran variedad de trastornos físicos y de la salud (Heward, 1997:404).

Para Heward (1997:406) existen ciertas normas para determinar el nivel de trastorno, tales como:

1. Discapacidad Grave

- Dependencia total para la satisfacción de las necesidades físicas.
- Control defectuoso de la cabeza.
- Deformidades reales o potenciales que limitan determinadas funciones o provocan dolor.
- Déficit perceptivo y/o sensorio-integrativos que impiden adquirir las capacidades académicas y motoras adecuadas a la edad.

2. Discapacidad Moderada

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

3. Discapacidad Ligera

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

Principales discapacidades físicas:

a) Parálisis cerebral

- b) Espina Bífida
- c) Distrofia muscular
- d) Ontogénesis imperfecta
- e) Lesiones de la médula espinal

2.2.2. Discapacidad Sensorial

Consiste en la alteración del funcionamiento en el área del cerebro que controla los sentidos de la vista y el oído. Este tipo de discapacidad comprende a las personas con deficiencias visuales, auditivas y de comunicación.

a) Deficiencias visuales

Las deficiencias visuales son el debilitamiento o pérdida total o parcial del sentido de la vista.

La pérdida o disminución de la visión puede presentarse en uno o en ambos ojos, éstos se derivan de enfermedades como la diabetes, leucemia o pueden ser por accidentes o por intoxicaciones crónicas.

Las personas con deficiencias visuales presentan grandes dificultades, ya que la visión es la fuente de conocimiento más importante, aunque no la única, pero es el principal estímulo incitador de conductas, y por ello, responsable del desarrollo motor, cognitivo y emocional.

b) Deficiencias Auditivas

Esta discapacidad consiste en la pérdida total o parcial de la audición, el grado de pérdida se divide en dos grupos, por un lado se encuentran los sordos profundos y por el otro lado se encuentran los hipo acústicos que tienen la posibilidad de adquirir el lenguaje oral por medio de la vía auditiva, mientras que en los sordos profundos la visión se convertirá en el medio principal para el aprendizaje como para el establecimiento de la comunicación.

En cuanto a la pérdida auditiva se encuentran las siguientes causas:

- Congénita: Puede ser por cualquier condición que se presenta al nacer o por una enfermedad hereditaria.
- Adquirida: Se presenta como consecuencia de alguna enfermedad como la meningitis, por accidente o por efectos tóxicos de algunas drogas.

En atención al momento en que se presenta, existe una división entre la sordera prelocutiva (antes de que el niño adquiera el habla) y poslocutiva

(posterior a la adquisición del habla). Si la sordera se adquiere antes del cuarto año de vida, la persona pierde completamente el habla; si se contrae entre el cuarto y el séptimo año, la persona no pierde el habla, pero ésta es defectuosa; cuando se adquiere después del octavo año, la voz no presenta ningún trastorno (Valmaseda, 1991:3).

Dicho autora también establece que de acuerdo con la localización de la lesión (oído externo, medio o interno) el grado de pérdida auditiva será mayor o menor y se diferencia entre:

- Sordera Conductiva (o de transmisión): se refiere a cualquier efecto o condición que afecte a la progresión del sonido hacia el oído interno, obedece a obstrucciones en el oído externo o medio. En este caso, la deficiencia puede ser tratada de forma médica y/o quirúrgica. La pérdida auditiva ocasionada por la alteración en la conducción del sonido es de tipo cuantitativo, ya que afecta el grado de la audición pero no la calidad de la misma.
- Sordera neurosensorial (de percepción): está asociada a problemas en las estructuras del oído interno o en las vías de acceso al cerebro. En este caso no existe ningún tratamiento que permita restablecer la audición o corregir la pérdida auditiva que afecta tanto a la cantidad como a la calidad del sonido.

c) Personas con problemas en la comunicación y en el lenguaje

Son las personas que presentan trastornos de comunicación que se caracterizan por deficiencias del habla o el lenguaje y que por diversas razones no están en posibilidad de hablar en forma normal, motivo por el cual enfrentan una serie de problemas para comunicarse (OMS, 1992). Éste es el caso de los mal denominados sordomudos, quienes debido a una sordera congénita o adquirida durante los primeros años de su vida no aprendieron a hablar o bien perdieron esta función.

Los sordos pueden comunicarse por medio del lenguaje de señas, además de que algunos aprenden a leer los labios o por medio de la rehabilitación se les enseña a hablar.

2.2.3. Discapacidad Intelectual

Para establecer las características principales que envuelven a las personas con discapacidad intelectual (DI), es necesario conocer a qué se refiere este término y desmitificar la idea que, a partir de una clasificación basada en el CI

(Coeficiente Intelectual), sitúa a estas personas como sujetos incapaces, dependientes y sin posibilidades de desarrollo cognitivo ni social.

En este sentido, la AAMR (Asociación Americana sobre Retraso Mental) define a la DI como “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Verdugo, 2002:18).

En los niños, los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente, desde problemas muy leves hasta problemas muy graves. Los niños con discapacidad intelectual puede que tengan dificultad para comunicar a otros lo que quieren o necesitan, así como para valerse por sí mismos. La discapacidad intelectual podría hacer que el niño aprenda y se desarrolle de una forma más lenta que otros niños de la misma edad. Estos niños podrían necesitar más tiempo para aprender a hablar, caminar, vestirse o comer sin ayuda y también podrían tener problemas de aprendizaje en la escuela.

Las causas pueden ser una lesión, enfermedad o un problema en el cerebro. En muchos niños no se conoce la causa de la discapacidad intelectual. Algunas de las causas más frecuentes como el síndrome de Down, el síndrome alcohólico fetal, el síndrome X frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones, ocurren antes del nacimiento. Otras ocurren durante el parto o poco después del nacimiento.

La discapacidad intelectual abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentran el retraso mental y el síndrome de Down y la parálisis cerebral.

a) Retraso Mental

Dificultad en el aprendizaje y en la ejecución de determinadas habilidades de la vida diaria. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media (70 a 75 o inferior) mismo que debe obtenerse mediante dos o más pruebas de inteligencia, que se acompaña de limitaciones significativas de la capacidad adaptativa en por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida en el hogar, habilidades sociales, relaciones con la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo.

Existen múltiples causas que originan el retraso mental, algunos se presentan al momento de la concepción o durante el embarazo, en la infancia o en la adolescencia, otras se refieren a factores hereditarios; sin embargo, debe manifestarse antes de los 18 años de edad, por considerarse que en nuestra sociedad ésta es la edad en la que el individuo asume generalmente el papel

de adulto, lo cual sería uno de los parámetros para diagnosticar las limitaciones en las habilidades de adaptación (Verdugo, 1995:3).

Dentro de las causas perinatales existen una serie de factores que se presentan durante la vida intrauterina, como son: la malnutrición, el uso de drogas, el consumo de alcohol, la ingesta cotidiana de sustancias químicas, además de la presencia de enfermedades como sarampión, rubéola, tuberculosis o sífilis.

En cuanto a las causas posnatales, se encuentra el envenenamiento por plomo y las lesiones cerebrales ocasionadas por accidentes o por el abuso físico en contra de menores.

b) Síndrome de Down

Esta discapacidad, que en forma equivocada se le llama mongolismo, se presenta por una alteración de cromosomas en el momento que el óvulo es fecundado. Se origina por una alteración en el par de cromosomas número 21, donde aparece un cromosoma adicional, de aquí que el nombre correcto de esta discapacidad sea el de trisomía 21.

Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas, por ello presentan una serie de características físicas y mentales (Cunningham, 1990:2).

- Ojos oblicuos inclinados hacia arriba y hacia fuera.
- La cara tiene un aspecto plano porque el puente de la nariz suele ser más bajo y los pómulos más altos, situación que contribuye para que la nariz parezca más pequeña y achatada.
- La cabeza es más pequeña delo normal y la parte posterior de la misma es aplanada.
- Las orejas son más pequeñas.
- La boca es más pequeña en su interior y los labios son delgados. Por el contrario, la lengua es prominente y se desborda, razón por la cual frecuentemente tienen la boca abierta.
- El cuello, las piernas, los dedos y los brazos son más cortos, mientras que los pies son anchos.

Las personas con síndrome de Down presentan un daño en el sistema nervioso central (cerebro y cerebelo), el cual se manifiesta por un retardo significativo tanto en la maduración como en el desarrollo de estas personas; incluso, algunos presentan inestabilidad psicomotriz.

También tienen una predisposición a contraer una serie de enfermedades, a esto obedece que gran parte de ellas no sobrepasan la infancia. Actualmente, con una atención adecuada, aquellos que no padecen malformaciones

cardiacas graves llegan a la vida adulta y pueden llevar una vida normal hasta los 50 años en promedio.

c) Parálisis Cerebral

Es ocasionada por una lesión irreversible en los centros motores del cerebro o cerebelo que son originados por factores hereditarios o pueden ser por problemas antes, durante o después del parto. En este caso, el cerebro es incapaz de controlar el uso de ciertos músculos, razón por la cual los movimientos simples resultan extremadamente difíciles de llevar a cabo.

Las personas con parálisis cerebral tienen dificultad para caminar y hablar, en ocasiones también presentan problemas visuales y/o auditivos, por lo que requieren de fisioterapia del cuerpo y del lenguaje, a través de la cual se consigue reducir en cierto grado la discapacidad (OMS, 1992).

2.3 Derechos de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad han sido consideradas como una categoría diferente e incluso oprimida que para lograr ser integrada a la sociedad en igualdad de oportunidades necesita primero el reconocimiento de sus derechos.

Los principales derechos de las personas con discapacidad se encuentran contemplados por la Comisión Nacional de Derechos Humanos, así como también en diversos Instrumentos de carácter Regional y Universal, tales como:

- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.
- Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación en contra de la Mujer.
- Convención sobre los Derechos del Niño
- Convención americana sobre Derechos Humanos.

Éstas medidas internacionales que respaldan a las personas con discapacidad, comenzaron a tomar fuerza a partir de los 80's. Cabe destacar que fue en 1981 cuando por primera vez se definió la discapacidad como la relación establecida entre las personas con limitaciones y su entorno.

A partir de entonces se realizaron varias reuniones de expertos y representantes de las Naciones Unidas, quienes formularon las Normas Uniformes sobre la Igualdad de oportunidades para las personas con

discapacidad; que señalan el compromiso moral y político de los Estados para que estos adopten las medidas necesarias para lograr dicha igualdad.

Dentro de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, están establecidas las bases para que en las leyes no pueda permitirse la discriminación del ser Humano por razones de raza, color u origen étnico, racial, familiar, la religión, la riqueza o la posición económica social, el idioma o el sexo, la condición física, mental o sensorial.

En sus artículos da a conocer que todo ser humano tiene derecho a la igualdad de oportunidades en la sociedad para lograr su desarrollo integral. Por lo tanto, entre los principales derechos de las personas con discapacidad se establecen: el derecho a la igualdad de oportunidades; el derecho a la salud, la rehabilitación, al trabajo y la seguridad social; el derecho a la comunicación, la información, y derechos políticos como el voto; derechos urbanísticos: contempla los principios de accesibilidad; derecho a la cultura, la recreación y el deporte; el derecho a los diversos servicios de apoyo como: los recursos auxiliares de equipo y materiales que cubran sus necesidades especiales; el derecho a la protección como consumidores; el derecho a una plena participación familiar y a una integridad personal; el derecho a la religión y a la vivienda.

CAPITULO III

EL ENFOQUE SISTÉMICO Y LA FAMILIA

III. EL ENFOQUE SISTÉMICO Y LA FAMILIA

El estudiar a la familia mediante un enfoque sistémico, lleva a tener en cuenta sus características como sistema humano en su totalidad, el cual tiene una finalidad, y está formado por seres vivos, complejos en sí mismos, en el que se debe considerar que la totalidad es más que la suma de cada uno como individuo. En él se genera un proceso de desarrollo, que permite su crecimiento en complejidad y en organización; con una perspectiva multigeneracional y en el que un evento histórico o situacional como la discapacidad afectará a los miembros del sistema, en diferente grado, pero, al final todos se verán de cierta manera modificados por esta situación.

Además, toda familia nuclear o extendida se relaciona con otros sistemas con los que debe interactuar, que influyen en su dinámica en forma negativa o positiva. En este sentido, consideramos a la familia como un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por varios subsistemas de funcionamiento interno e influido por una variedad de sistemas externos relacionados (Nichols y Everett, 1986. citado por González S.C. 2002:1).

3.1. Teoría General de los Sistemas

Diversos enfoques han tratado de dar una explicación al comportamiento humano, pero buscando otro modo de ver el mundo surgió la Teoría General de los Sistemas, la cual abrió una nueva y amplia gama de aspectos a considerar para el estudio no sólo del individuo como tal, sino de la interacción con su entorno en el cual se encuentra inmerso.

Ludwing Von Bertalanffy (1976:9), biólogo y pionero en la aplicación de los principios de la Teoría General de Sistemas, señala que la idea básica de la teoría es que un sistema debe ser entendido como una totalidad y no puede comprenderse examinando sus partes individuales en aislamiento.

Hall y Fagan pretenden dar una definición, quizá la más sencilla, de lo que es un sistema: “conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos. Los atributos son las propiedades de los objetos, y las relaciones mantienen unido al sistema” (citado en Watzlawick, 1987:177).

Sin embargo, esta definición no considera dos aspectos de suma importancia en la teoría de los sistemas, y son:

- a) La relación entre el sistema y su medio.
- b) Se considera como característica de los sistemas la dirección de un objetivo, sus actividades son teleológicas.

De ahí que Suárez y Rojero (1983:14) prefieran definir un sistema como un conjunto de elementos en interacción dinámica organizada en función de una finalidad.

Mientras que Luhman (1987:242) considera como paradigma central de la nueva teoría de los sistemas, al sistema y al medio, y coincidiendo en esto con otros autores, que la realidad y los fenómenos no son objetos independientes, sino que existe alguna relación entre ellos: pues ni ontológica ni analíticamente es el sistema más importante que el medio; ambos son lo que son solamente en relación recíproca al otro.

En definitiva, lo que se asevera es que en el estudio del individuo nos tenemos que fijar, necesariamente, en el medio (contexto) si queremos entender la situación en su totalidad, ya que cualquier modificación en uno de los elementos que componen el sistema social va a afectar a la totalidad del mismo. Así también, cualquier cambio en el contexto o medio va a tener consecuencias para los elementos constituyentes del mismo. Lo que origina que nada se comprenderá como algo atomizado y aislado. Todo está de alguna manera, sobre todo en las relaciones personales y sociales, en mutua conexión e interdependencia.

Esta concepción interactiva del individuo, Macías R. (1994: 163) lo concibe como una organización y un orden que se une en infinidad de procesos a otros macro y micro sistemas, en 1968 esta nueva concepción surge con una serie de conceptos y principios en los que se basa para explicar el comportamiento del universo y de los seres que lo conforman, entre ellos la familia, definiendo a ésta, como una unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor y menor jerarquía o complejidad, que realiza funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma como unidad de desarrollo.

Satir (1991:44) reconoce dos tipos de sistemas:

1. Los sistemas cerrados, en los que las partes tienen una conexión muy rígida ó cuando se encuentran desconectadas por completo; en cualquier caso, la comunicación no fluye entre las partes, o del exterior hacia dentro y viceversa. Cuando las partes se hallan desconectadas, a menudo conservan un aspecto de funcionalidad, la información se escapa y no lleva dirección.
2. El sistema abierto, es aquel en el que las partes están interconectadas, responden y son sensibles a las demás, y permiten que la información fluya entre el ambiente interno y externo.

Bajo esta perspectiva sistémica, la familia es un sistema social abierto y dinámico (Gracia, 2000:18), donde cada uno de sus miembros es una parte

interdependiente de la totalidad más amplia, y su conducta afecta a todos los miembros de la familia. No puede considerarse al individuo, a la familia, a la estructura social, ni siquiera a las mismas pautas culturales, como sistemas cerrados o como entidades separadas e independientes, sino que son partes interrelacionadas e interactuantes de un todo que cambian y se transforman a lo largo del tiempo.

3.2. La Familia

La teoría sistémica de la familia destaca, sobre todo, la interacción y el contexto; el comportamiento individual se considera dentro del contexto donde ocurre. Desde esta perspectiva, función y disfunción se definen en relación con el ajuste entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación: en este caso, la discapacidad.

Ackerman, (1970:53) sostuvo que existía una continua interacción dinámica entre los factores biológicos que determinan la vida del ser humano y el medio social dentro del cual interactúa y que el conflicto interpersonal procede al conflicto intra psíquico, que no es sino el resultado de conflictos interpersonales interiorizados. Por lo que, considera a la familia como la formadora del individuo mediante las experiencias de realización y fracaso; de la salud y la enfermedad, de aprender a querer y ser queridos, en sí como la unidad básica de intercambio, en donde los valores que se intercambian son el amor y bienes materiales; cuya función principal es socializar y fomentar el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, así como de ella misma como unidad vital de desarrollo.

Estrada (1993:11) parte de que la familia es en esencia un sistema vivo de tipo abierto, el cual se encuentra ligado e intercomunicado con otros sistemas como el biológico, el psicológico, el social y el ecológico. Además, la familia pasa por un ciclo donde despliega sus funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir.

Cordera de Hillman (1988:86) señala que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio.

Por otra parte Ana Quiroga (1992:43) sostiene que la familia es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación.

La familia es una organización grupal que tiene rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social, pero como estructura de interacción entre los sujetos es única, particular. Está sostenida en un orden social e histórico que la determina influyendo en ella, constituyéndola desde distintas relaciones: económicas, políticas, ecológicas, culturales, jurídicas, etc.

La familia según Fernández Mouján (1986:162) es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el interjuego dinámico que la identidad propone. Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Identidad, estabilidad y satisfacción, son tres características básicas de la familia:

- La identidad de la familia se define como una identidad grupal que adquiere un total sentido como relación de un “nosotros” en contraposición de un “yo” individualista.
- Con respecto a la estabilidad, se refiere a la estructura familiar, sería la organización que permite mantener la unidad del grupo especialmente en los momentos de desacuerdos o ansiedad. Controla de manera explícita e implícita las acciones y emociones que surgen.
- La satisfacción sería la capacidad de elaborar (o sea de transformar) las relaciones durante los períodos de inicio de acciones o ansiedades motivadoras tanto por fuerzas externas e internas.

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los hijos. Dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse con base en las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

La familia es la institución social fundamental, la piedra angular de nuestra sociedad. También es la arena primaria en que un individuo, inválido o no, se socializa, se educa, expuesto a las creencias y valores de su cultura.

La familia como todo organismo vivo, tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo. Se reproduce, declina y también muere. Confronta diferentes tareas en cada uno de estos pasos: la unión de dos seres con una meta común; el

advenimiento de los hijos, el educarlos en sus funciones sexuales y sociales, el soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades y el quedar la pareja sola nuevamente. Si la familia cumple con estas funciones, será una familia sana, y si en alguna de ellas fracasa o se detiene, será un sistema enfermo (Estrada, 1997:12)

A través de dos mecanismos principales regula su funcionamiento:

- a) Control homeostático y
- b) Red de comunicaciones

La homeostasis utiliza fuerzas directrices y la comunicación, mensajes.

Ambos mecanismos dan lugar a la formación de funciones, la del padre, de la madre, de los hermanos, y son estos elementos precisamente los que nos ayudarán a entender y manejar al sistema de manera tal que nos permita la extracción de sus ingredientes curativos.

Según Estrada (1997:12), para entender el proceso homeostático es conveniente pensar en él como un sistema de fuerzas organizadas entre sí, de tal manera que le confieren al “organismo familiar” una estructura temporoespacial sui generis, es decir, que cada uno de sus miembros estará colocado en una posición especial respecto a los otros, la cual nadie puede abandonar, puesto que de hacerlo, entrarán en juego reacciones de todos los miembros de la familia, de tal forma que obligarán necesariamente a la conservación de dichas posiciones, tendiendo siempre a conservar la misma estructura geométrica del sistema.

En cuanto a la red de comunicaciones, sabemos actualmente que tiene un papel preponderante en la salud o enfermedad del individuo. Una familia formula su propio código de mensajes y, so pena de sufrir las consecuencias de rechazo o abandono, será necesario que cada miembro siga fielmente dicho código para ser aceptado plenamente en el seno del sistema.

La comunicación a todos sus niveles, ya sea verbal o no, activa o ausente en apariencia, tendrá siempre un efecto de fenómeno generalizado donde no importando cómo ni a quién sea dirigido el mensaje, producirá en todos una respuesta y retroalimentará respectivamente a quien lo manda.

Finalmente tenemos como resultado de la homeostasis y la comunicación, la aparición de roles en la familia, lo cual determina igualmente que marchen bien las cosas o que el sistema se enferme. La ausencia de una función clásica como la del padre o la madre, o bien el que un miembro tome el papel del otro, determinará que todos sufran las consecuencias.

3.3. Tipos de Familia

Hablar de tipos de familia, no implica necesariamente o clasificarla de manera acartonada. Tipificar a las familias representa, o puede ser entendido, más bien como un intento de describir de forma más o menos ordenada las características principales de una familia. Implica la descripción de ciertos patrones repetitivos en la familia, en términos de interacción, formas y pautas de comunicación, manejo de aspectos tales como: autonomía, independencia, poder, entre otros; a fin de detectar algunos elementos claves que permitan comprender de manera más precisa y objetiva el funcionamiento y dinamismo familiar; dando pauta a un proceso de intervención oportuno y acertado dentro de la problemática familiar.

Desde el enfoque sistémico familiar, su principal representante, Minuchin (1984:8), se plantea que los diferentes tipos de familias, dependen de la forma en que están estructuradas y de la forma en cómo se relacionan sus miembros, considerándose a partir de estos criterios, que existen nueve categorías:

- a) Familias de pas de deux. Estas familias están conformadas por dos miembros, los cuales en forma inconsciente presentan una dependencia recíproca, por ejemplo las familias formadas por un solo progenitor o las familias que se encuentran en fase de nido vacío.
- b) Familias de tres generaciones. Este tipo de familias es muy frecuente encontrarlas tanto en las ciudades como en las provincias, y son conocidas también como extensas, ya que viven en una sola casa los abuelos, hijos y nietos, hay ocasiones que hasta los tíos ocupan un lugar dentro de la estructura familiar.
- c) Familias con soporte. Las familias de este tipo se presentan cuando son muy numerosas y es necesario delegar autoridad a algún miembro de la familia siendo común que el mayor de los niños reciba la responsabilidad parental, como es el criar a los demás niños.
- d) Familias acordeón. Existen algunas familias en las que alguno de los progenitores vive alejado del resto de los miembros del sistema familiar. En estas familias el otro progenitor toma la responsabilidad que el primero ha dejado. Generalmente, se observa esto en las familias de personas que se han ido a trabajar a las grandes ciudades, en busca de mejorar su condición, pero dejan en su lugar a su esposa.
- e) Familias cambiantes. Estas familias, por situaciones económicas o emocionales, tienden a cambiar constantemente de residencia o pareja, lo cual desestabiliza a la familia, dado que el cambio de residencia implica tener nuevas amistades y habituarse a un nuevo medio social.

En otras circunstancias, es la composición misma de la familia la que varía, por ejemplo, cuando el progenitor soltero cambia de pareja una y otra vez.

- f) Familias huéspedes. La familia huésped tiene la característica de tener un niño huésped temporalmente, se recomienda que la familia no debe de establecer vínculos afectivos fuertes, ya que llegará el día en que el niño tenga que regresar a su familia de origen.
- g) Familias con padrastro o madrastra. Ante el ingreso de un padre adoptivo la estructura familiar se altera, y puede éste no integrarse con compromiso pleno a la nueva familia o bien la familia mantenerlo en la periferia.
- h) Familias con fantasma. La familia de este tipo, es la que ha sufrido la muerte o deserción de un miembro importante, presenta problemas en la asignación de tareas del miembro faltante, un ejemplo sería cuando a la falta de la madre las necesidades llevan a decir: “si mi madre viviera, sabría qué hacer”. El realizar funciones de la madre se convierten en un acto de deslealtad a su memoria.
- i) Familias descontroladas. Son aquellas familias que constantemente presentan problemas de control en áreas de organización, jerarquía, y proximidad entre sus miembros, etc. Por lo tanto el tipo de problemas dependerá de la etapa en que se encuentren los miembros de la familia.
- j) Familias psicósomáticas. En este tipo de familias existe un miembro con problemas psicósomáticos, la estructura familiar incluye una excesiva insistencia en los cuidados hacia dicho miembro presentando como características la sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de la familia, e incapacidad para resolver problemas. Aparentemente, son familias sanas porque su relación con los demás es adecuada, es decir, serían el tipo de familia ideal.

Por otra parte, desde un enfoque estructuralista (Minuchin y Montalvo, 1967:112), y en función de los límites, las familias pueden ser:

- a) Amalgamadas;
- b) Desvinculadas; y
- c) Funcionales (normales).

En el primer tipo de familia, los límites no se encuentran bien establecidos, no son claros, toda la familia pareciera más bien una masa amorfa, en las que no hay diferenciación entre sus miembros. Por el contrario, en las familias desvinculadas existe una exagerada importancia al proceso de individuación, a

tal grado que el sentido de pertenencia parece no existir, de tal suerte, que la conducta o lo que le pase a un miembro no parece afectarle a otro. El tercer tipo de familia, la familia funcional, representa el punto de equilibrio, ni los miembros están fusionados e indiferenciados, ni desarticulados e independientes, permitiéndose por ello las pautas de ajuste al interior de la misma.

La familia amalgamada, ante un problema o situación conflictiva, tiende a exagerarlo, centrando y dirigiendo toda su energía a dicho problema; mientras que la familia desvinculada pudiera en un momento dado actuar como si no existiera o no le afectara, no poniendo atención, ya que el problema parece no afectarle.

En el caso particular de enfrentarse con un miembro discapacitado, que requiera de educación especial, la familia amalgamada tenderá a reaccionar proporcionándole una exagerada atención. La vida familiar en tales casos, pareciera girar en torno al miembro discapacitado pasándose a un segundo plano cualquier otra situación familiar, pudiendo llegarse al grado de frenar o imposibilitar el desarrollo de los demás miembros de la familia.

Por el contrario, en una familia desvinculada un miembro discapacitado no parece encontrar suficiente apoyo. Es la clásica familia que se desatiende de los problemas. Por ejemplo, con un miembro con retardo mental, la familia desvinculada tendería a reaccionar casi de manera automática, recluyéndolo en un internado de educación especial, optando por esta opción como la única solución –en el mejor de los casos–, sin poner en consideración el nivel o grado de retraso, las posibilidades de rehabilitación en casa, o mediante consulta externa, etc. Asimismo, sería una acción en la mayoría de los casos llevada a cabo a lo sumo por los dos padres o por uno de ellos, debido a que los demás miembros de la familia se mantendrían al margen.

Retomando algunos otros tipos de familia, desafortunadamente existe la que podría denominarse “saboteadora” (Bleger, 1979; Pichón-Riviére, 1980:122), y aunque no siempre sea todo el sistema familiar, algún miembro si lo es, siendo por lo regular el miembro de mayor fuerza, ya sea en términos de su centralidad, y/o por su jerarquía, entendida la primera como importancia de un miembro, y la segunda como el poder o grado de participación en la toma de decisiones dentro de la familia (Minuchin y Fishman, 1979:19).

La familia saboteadora, se entiende como aquella que a pesar de que en apariencia está de acuerdo con la atención y acepta colaborar, y que manifiestamente no pone ningún obstáculo, lleva al mismo tiempo una serie de tácticas o acciones que de manera indirecta obstaculizan o frenan al proceso de intervención. Ejemplo de ello, puede ser la situación de que, aún cuando la propia madre solicita la pronta atención de su hijo por problemas de lenguaje,

resulta que no llega a tiempo, falta a menudo, cuando se le pide que avise a los otros miembros de familia para una entrevista, se le olvida decirles, etc.

Por ende, dependiendo de las características de la familia en términos de sus dinanismos y su estructura, de su nivel de funcionamiento, de los recursos con los que dispone para enfrentar situaciones nuevas y/o conflictivas, es que la familia por sí sola podrá enfrentar adecuadamente las diversas situaciones que implican la educación especial.

3.4. Familia y Discapacidad

La familia es en esencia un sistema vivo de tipo abierto tal como lo describió Bertalanffy en 1968. Al conceptualizarlo así veremos que dicho sistema se encuentra ligado e intercomunicado con otros sistemas, como el biológico, el psicológico, el social y el ecológico. Además, la familia pasa por un ciclo donde despliega sus funciones: nacer, crecer, reproducirse y morir, la cuales pueden encontrarse dentro de un marco de salud y normalidad o bien adquirir ciertas características de enfermedad o patologías.

En este complejo tejido humano, la llegada de un hijo es un hecho que, en cuanto altera la estructura existente hasta entonces, produce una alteración fundamental. Levin (2003:38) sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo "ideal".

Un niño, mucho antes de nacer, ya es hijo, nieto, sobrino o hermano. No sólo ocupa, desde entonces, un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en una complejísima trama de emociones inconscientes en la cual participa, en mayor o menor grado, toda la familia. (Chiozza, 2005:44)

Concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes. Un hijo, es una "idea" (que precede al deseo asumido de procrearlo) que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. "Concebir" hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos

padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia (Ibid, 2005:45).

A veces, el deseo de concebir un hijo encierra un pensamiento egoísta como por ejemplo, tener la fantasía de que arregle situaciones matrimoniales, llene un vacío o concrete nuestras ambiciones proyectadas en él. Este deseo, no está exento de ambivalencias, como por ejemplo:

- Ambos padres no se sienten aún preparados para asumir este rol, porque todavía desean seguir siendo hijos.
- la mujer embarazada que presenta vómitos o náuseas expresa con ello su rechazo inconsciente a una unión entrañable a un hombre que en el fondo, no ha dejado de sentir como un extraño (Soifer, 1973:26).
- Además percibe a este nuevo ser como ajeno a sí misma que habita dentro de su propio cuerpo.
- Cabe agregar a esto los celos que genera en cada uno de ellos, la envidia que el padre siente por la maternidad, aunque existe un interés curioso que lo prepara para ejercer la paternidad y la culpa “unida a la satisfacción de engendrarlo”. (Ibid. 2005:45-46)

Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exagera. Chiozza expresa que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto? (Ibid. 2005:47)

El hijo puede ser esperado, deseado por sus padres, o puede no serlo. El hijo puede constituir el fruto de una auténtica necesidad humana, surgida de una relación de pareja exitosa. O puede, por el contrario, ser una coartada para paliar frustraciones matrimoniales.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando el hijo que llega posee algún tipo de discapacidad? En principio, se produce una conmoción. Las expectativas y fantasías que los padres se habían forjado ya no sirven. Deben ser reformuladas. Un hijo discapacitado hace siempre conmover las bases de la pareja.

En 1983 estudiosos en el área (Turnbull, Summers y Brotherson) propusieron un marco de sistemas familiares para aquellas familias con un hijo con discapacidad, el cual consiste en cuatro elementos:

- a) La interacción familiar. Los miembros padre-hijo, hermano-hermano actúan entre sí de conformidad con unas reglas de cohesión,

adaptabilidad y comunicación. La cohesión es el grado de cercanía o distanciamiento entre los integrantes de la familia. La adaptabilidad es el grado de estabilidad y reacción frente a los cambios, y la comunicación es el grado de sinceridad y franqueza entre los miembros de la familia.

- b) La estructura familiar. Se refiere a las características descriptivas de la familia, como sus integrantes, su cultura y su ideología.
- c) Función familiar. Se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros y que pertenecen a varias categorías como economía, educación, vocación, afecto y socialización.
- d) El ciclo de la vida familiar. Describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo. Por ejemplo, si el niño con discapacidad adolece de limitaciones severas, la familia probablemente tendrá que prever una situación de atención y de dependencia muy prolongada. En algunos casos el miembro con discapacidad, quizá nunca llegue a dejar el hogar.

Las familias con un hijo con discapacidad, no son iguales a las demás en el sentido de que sus necesidades varían. Cada familia es única. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante una discapacidad, la forma como cada uno de sus miembros se adapta a la situación, y la forma como enfrentan el desafío de incorporar al menor con discapacidad a la estructura y a la función de la familia.

Tras la comunicación del nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices) o discapacitado (síndrome de Down, con malformaciones, con deficiencias sensoriales, motoras, mentales o con daño neurológico), la noticia sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del "hijo ideal" y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación (Giberti, 1999:55).

Paniagua (2001:111) señala que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se le ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del siglo XX las discapacidades se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de degeneración moral, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza. Aún en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo discapacitado es algún "castigo".

Actualmente no se actúa tan irracionalmente, pero, continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de

culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, lo que provoca una herida narcisista importante.

Diversos autores como Barbaranne (1994) y Mackeith (1973) citado en Powell (1991: 127), coinciden en que la familia inicia un largo proceso que describen como una secuencia de estados emocionales ó tensos periodos de transición respectivamente. Para Barbaranne, los sentimientos que experimentan los padres de un niño con algún tipo de discapacidad son: el choque, la negación, la culpabilidad, el enojo y la aceptación, los cuales se describen a continuación.

El choque. Periodo en el que se presenta el sentimiento de indiferencia en el que el padre escucha las palabras, sabe lo que quieren decir pero en realidad no siente nada; es como si el padre de familia se encontrará flotando, suspendido. Esta etapa inicial puede ser muy breve o bien prolongarse por largo tiempo.

Negación. Otra de las reacciones típicas que experimentan algunos padres es negar que exista un problema. “Solo está cansado”, “es su manera de ser” y “ya se le pasar”, son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una incapacidad. Niegan que exista un problema, porque no pueden afrontar que su hijo no sea perfecto.

Culpabilidad. La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que nos quita, a nosotros y a nuestro hijo, un valioso tiempo, además de agotarnos emocionalmente. Este es el periodo en el que los padres se sienten responsables y se culpan por el problema del hijo.

El siguiente paso que se da en esta etapa es transferir la culpa a alguien. Se culpa al médico, a la pareja, se culpan el uno al otro por el problema del niño. En este tipo de recriminaciones se dan algunos de los casos, en que la pareja no pueden librarse de este ciclo de inculpación y culpabilidad, por lo que se separan.

Por el contrario, cuando la pareja acepta la situación dándose cuenta que sólo estaban “golpeándose” verbalmente y se proponen hacer a un lado la culpa y el daño; no es fácil ayudarse y apoyarse mutuamente, pero las parejas que aprendieron a hacerlo todavía están juntas, ayudándose y ayudando a su hijo. La culpabilidad es una emoción muy singular, por ejemplo, es la base de la sobreprotección. La sobreprotección se basa en el sentimiento profundamente arraigado de que el padre es el culpable del problema del hijo. Cualquiera que sea el origen de la sobreprotección, ésta impide el desarrollo del niño.

El enojo. Es un sentimiento normal, los sentimientos de ira tienen como finalidad generar energía para actuar. A menudo se escuchan las preguntas, ¿por qué yo? ¿por qué mi hijo?. Se puede advertir la frustración, la cólera y el dolor en esas preguntas.

Aceptación. La aceptación no significa que las cosas le tengan que gustar tal como son; significa que el padre acepte a su hijo como un niño y que lo acepte como él es, es decir, aceptar que su hijo tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño que se desarrollo normalmente

En México, en comparación con otros países, existen pocos estudios e información sobre la participación de los padres en las actividades de sus hijos. Como lo menciona Guevara (1996:7), la investigación educativa sobre educación familiar –y, por consecuencia, del tema subordinado relaciones familia-escuela- es en México muy deficiente. Se trata de un campo de estudio no del todo construido, sobre el cual poseemos una información reducida y dispersa.

Diversos autores como Acle, De Agüero, Rivera y Jacobo (2003) citado en Sánchez, (2006:2) coinciden en que los padres y maestros desconocen las ventajas de la participación de los padres en la educación de su hijo. En educación especial, esta información, en torno a la relación entre la familia y l1s necesidades educativas especiales, es pobre y escasa.

Por ello, en concordancia con Rich y Sattes (1985:63) cuando los padres participan proactivamente en la educación escolar se producen resultados positivos como una mayor asistencia, disminución de la deserción, mejoramiento de las actitudes y conducta del alumno, una comunicación positiva padre-hijo y mayor apoyo de la comunidad a la escuela.

En nuestro país muchas de las carencias institucionales y sociales son suplidas por la familia, estructura básica en la que recae el bienestar del individuo y red de apoyo fundamental para la persona con discapacidad.

Beavers (1989:194) afirma que en vez de ver a la familia como sobreviviente de una calamidad, los profesionales deben de identificar las factores que promueven la educación y ajuste de un niño con discapacidad y considerar a la familia como experta en su propi experiencia –buena y mala- siendo el niño con discapacidad parte del problema pero también parte de la solución.

A través de la interacción con sus hijos, los padres proveen experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del niño e influir, positiva o negativamente, en el proceso de aprendizaje (Korkastch-Groszko, 1998:113).

La discapacidad puede ser innata o adquirida, transitoria o permanente, partimos de la base de que es un problema social (Horton y Leslie, 1978:76), es decir, no exclusivo de la persona y su familia, sino de toda la comunidad.

Este carácter puede ser visualizado, por lo menos, en los siguientes aspectos:

- la interacción de una persona portadora de deficiencia con sus contexto específico y su impacto en el desarrollo de la vida diaria, como definitorio de la condición de discapacidad;
- la existencia de causas de orden social de deficiencias discapacitantes (accidentes de todo tipo, catástrofes, violencia, mala praxis médica, inequidades sociales, etc.); y
- la necesidad de la acción social consciente y colectiva para su tratamiento y resolución (prevención, rehabilitación, atención de mantenimiento, equiparación de oportunidades) (Pantano, 2004:16).

Dicho de otro modo, la discapacidad es un problema social en tanto y en cuanto, por una deficiencia en el orden de la salud, ciertas personas se ven afectadas, es decir, limitadas en la actividad y restringidas en su participación (CIF/OMS 2001) para llevar una vida según el patrón cultural vigente para su edad y sexo. Limitaciones y restricciones que no dependen solamente del individuo portador de la deficiencia, sino también de las posibilidades de resolución y promoción que la comunidad le ofrece.

En la investigación y aproximación al estudio de las familias con discapacidad muchas veces se ha orientado el análisis subrayando el estrés que padecen las familias con miembros con discapacidades.

El estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros. Existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con hijos con discapacidad, que está motivado por distintos acontecimientos que rodean a la situación del niño: enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño necesita, los trastornos del sueño, o los problemas de comportamiento.

La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a las crisis.

La mayor parte de las familias en cuyo seno vive un niño o adulto con discapacidad no presentan problemas graves de adaptación o estrés. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y su discapacidad (gravedad del déficit, extensión, duración, comorbilidad, etc.), y de la situación y contexto en que se dan (interacción padres-hijo, apoyo social, recursos familiares y económicos, percepción positiva de la situación, y otros) que pueden influir para agravar o para aliviar el potencial estrés en el que la familia se puede encontrar inmersa.

El que no sean lo más frecuente las situaciones de estrés no implica que las familias con hijos con discapacidad no tengan necesidades de apoyo. Al contrario, un hijo con discapacidad implica muchas más necesidades de apoyo personal y social que un hijo sin discapacidad, pues debe superar muchas más situaciones difíciles. Además, a mayor discapacidad, en extensión, gravedad o duración, las necesidades de apoyo se multiplican.

Diane Davis y su colega Kroth, Van Curen y James (1998:33) consideran que existe un status fundado en los principios que deben guiar a los diversos sistemas en el desarrollo de programas de involucramiento familiar. Los principios para guiar son:

1. Las familias no son un grupo homogéneo; por consiguiente, deben individualizarse los servicios y programas, basados en las necesidades de las familias y preferencias.
2. Los padres tienen que ser reconocidos como los educadores especiales, los verdaderos expertos en sus niños; y las personas profesionales- maestros, pediatras, psicólogos u otros- tienen que aprender a ser consultores.
3. Todas las familias y niños tienen la fuerza.
4. La mayoría de los padres cuida y quiere ayudar a sus niños; sin embargo, les faltan a veces las habilidades.
5. La falta de involucramiento puede reflejar serios tropiezos en las necesidades primarias de la familia.

En este sentido, el análisis y la intervención desde cualquier área de la acción social deberá tomar en cuenta tanto a la misma persona como al contexto (físico, cultural y social) pertinente.

CAPITULO IV

METODOLOGÍA

IV. METODOLOGÍA

4.1. Planteamiento del problema

En la actualidad, en el ámbito de la educación especial pareciera ser obvia la necesidad e importancia del trabajo con la familia de un individuo discapacitado. Sin embargo, en la práctica aún se observa con frecuencia a algunos profesionistas abocarse sólo al trabajo con el individuo, dejando al margen del proceso a la familia, ignorándola casi por completo. La realidad es que definitivamente la intervención con menores que requieren educación especial implica un doble esfuerzo por parte del profesional, por un lado, se encuentra el hecho de atender al menor, y por otro, a la familia.

La familia, de hecho, puede convertirse en un elemento fundamental de apoyo en el proceso de atención de los menores con algún tipo de discapacidad. Podría decirse incluso que los logros y éxitos del proceso de rehabilitación, dependerán en gran medida del apoyo o cooperación de la familia.

Por ello, debemos tomar en cuenta que la familia siempre ha sido un elemento significativo y esencial de la vida. En el apoyo de la familia, el niño encuentra la fuerza y la motivación para enfrentar el desafío del futuro. Nuestra primera noción del mundo y de nosotros mismos como parte de ese mundo la adquirimos en el seno de la familia. En la familia, encuentran los niños las primeras oportunidades para explorar el mundo, comunicarse y relacionarse con otros seres humanos.

Con el afán de contribuir a este proceso de integración se realiza el presente estudio con el objetivo de enfatizar que la integración del niño con discapacidad debe comenzar en el hogar, ya que si bien es cierto que las familias cambian a medida que los hijos crecen y que los padres y la comunidad cambian. Las relaciones entre los miembros de la familia se ajustan, y los contactos sociales por fuera de la familia se amplían y maduran. Sin embargo, independientemente de los cambios, la familia es y será el punto de partida.

4.2. Objetivos de la Investigación

4.2.1 Objetivo General

Instrumentar un Programa de Atención Social dirigido a padres de familia cuyos hijos con discapacidad asistan a un Centro de Atención Múltiple, orientado hacia la adquisición de habilidades que les faciliten promover la integración educativa y social de sus hijos.

4.2.2 Objetivos particulares

- Realizar un estudio diagnóstico de las familias que acuden al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, para determinar los factores sociodemográficos.
- Determinar los factores económicos: tales como el nivel de ingreso de la familia, escolaridad y ocupación de los padres.
- Determinar en las familias el nivel de aceptación de la discapacidad del menor.
- Analizar las condiciones familiares en las que el menor con discapacidad se desenvuelve.
- Aplicar un Programa de Atención Social para las los padres de familia que acuden al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino.

4.3. Preguntas de Investigación

- ¿Cuáles son las características sociales, económicas y culturales de las familias que tienen un hijo con discapacidad y que asisten al Centro de Atención Múltiple No. 50?

- ¿Cuáles son los factores sociales, económicos y culturales de las familias que tienen un hijo con discapacidad?
- ¿Cómo se relacionan dichos factores con las formas de atención que recibe un niño con discapacidad dentro de su ámbito familiar?

4.4. Tipo de Estudio

- a)** Finalidad: básica. Se pretende el mejor conocimiento y comprensión de los fenómenos sociales, es decir, la relación existente entre el menor con discapacidad y la familia.
- b)** Alcance temporal: Seccional. Por referirse a un momento específico.
- c)** Profundidad: Exploratorio-Descriptivo: En un primer momento, porque se analiza cómo es y cómo se manifiesta la discapacidad dentro de la familia.
- d)** Amplitud: microsociológica. La investigación se realizará con un grupo pequeño de familias (21).
- e)** Fuentes: Mixtas. Se recolectaran datos primarios y secundarios.
- f)** Carácter: En un primer momento será con un enfoque cuantitativo. Durante la instrumentación del taller se hará una investigación cualitativa.
- g)** Naturaleza: Documentales, Encuestas e Instrumentos elaborados ex profeso.
- h)** Objeto social al que se refieren: instituciones sociales (familia).
- i)** Marco en que tienen lugar: De campo: Se visitará el CAM y se realizarán visitas domiciliarias para poder conocer la dinámica familiar del niño con discapacidad.
- j)** Tipos de estudio a que dan lugar: Informe social.

4.5. Muestra

Se determina el método de encuesta sociodemográfica de tipo probabilístico como instrumento para la recolección de datos en un primer momento. De ahí se tomarán de 5 a 10 familias para realizar entrevistas a profundidad, en un segundo momento. Para concluir en un análisis e interpretación de la situación presente a fin de arribar a una apreciación diagnóstica, y elaborar según las conclusiones obtenidas un programa de atención social para las familias.

Los criterios de selección de la muestra fueron los siguientes:

- a) Ser padres de un menor con discapacidad.
- b) Que el menor con discapacidad asista al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino.

Diagnóstico Social

En un primer momento participaron 21 madres de familia debido al compromiso adquirido con la directora del plantel para la aplicación de un estudio social a todos los alumnos del Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, ya que no se contaba con un instrumento realizado por el área de Trabajo Social. Las características generales fueron las siguientes:

EDAD	Oscila entre los 20 y 40 años. Con una media de 34 años.
ESTADO CIVIL	Más del 50% de la muestra está casada.
ESCOLARIDAD	El 50% de la muestra sólo posee estudios a nivel básico.
OCUPACIÓN	El 75% de la muestra se dedica al hogar.
No. DE HIJOS	Más del 50% de la muestra tiene entre uno y dos hijos.
TIPO DE DISCAPACIDAD	El 52% de la muestra presenta discapacidad intelectual, 14% discapacidad motriz, 29% ceguera y el 5% discapacidad múltiple.

Profundización

En un segundo momento participaron 9 madres de familia elegidas de manera aleatoria para la aplicación de una entrevista a profundidad. Las características generales fueron las siguientes:

EDAD	Oscila entre los 20 y 40 años. Con una media de 34 años.
ESTADO CIVIL	El 44% de la muestra está casada y el 56% vive en unión libre.
ESCOLARIDAD	El 44% de la muestra sólo posee estudios a nivel básico y el 56% posee un nivel medio superior.
OCUPACIÓN	El 100% de la muestra se dedica al hogar.
No. DE HIJOS	El 67% de la muestra tiene entre uno y dos hijos.

Intervención

4.6. Escenario

El Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino se encuentra ubicado en Lago Banguelo No. 24-A Planta Baja, Col. Granada, C.P. 11520 en la Delegación Miguel Hidalgo. Dentro del mismo edificio se encuentra el Centro de Atención Múltiple No. 1 Matutino y la Coordinación Regional de Operación de Servicios de Educación Especial No. 1 en el Distrito Federal.

Dicho centro se encuentra ubicado en la planta baja del edificio y se encuentra distribuido de la siguiente manera: un aula utilizada para impartir educación inicial, un aula para educación preescolar y 5 aulas utilizadas para ofrecer educación primaria; además cuentan con varias aulas para ofrecer educación física, computación, cocina, ludoteca y un salón de usos múltiples, el cual era utilizado para poder llevar a cabo el presente estudio. Es importante mencionar que dicho centro es considerado dentro de las categorías que utiliza la Secretaría de Educación Pública como de "calidad" y cuenta en todas sus aulas con pizarrones tipo Smart, mismos que son poco utilizados por los docentes, ya que nos les han dado el mantenimiento necesario y varios de ellos no sirven o presentan fallas.

4.7. Instrumentos

1. Estudio Social, estructurado en 6 categorías:

- I. Datos Generales
- II. Estructura Familiar
- III. Economía Familiar

- IV. Dinámica Familiar
- V. Diagnóstico Médico
- VI. Familiograma

Cada una de las categorías incluye de 6 a 12 preguntas, las cuales estimulan relaciones circulares entre los distintos miembros de la familia y dejan entrever si se dan díadas o triángulos dentro de los subsistemas (parental, conyugal y fraterno), pero sobre todo permiten hacer una exploración a los distintos miembros y subsistemas familiares. Ver apéndice 1

2. Guía de entrevista para padres desarrollada por Acle y Roque (2006), en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. Dicha guía comprende 120 reactivos que investigan 9 categorías:

- I. Datos Generales
- II. Vivienda
- III. Familia
- IV. Embarazo
- V. Nacimiento
- VI. Desarrollo del niño
- VII. Relación (niño-madre-familia)
- VIII. Relación (niño-madre escuela)
- IX. Relación (madre-familia-hijos-escuela)

Cada una de las categorías te permite explorar las áreas donde se desarrolla un menor con discapacidad. Ver apéndice 2

3. Programa de Atención Social, organizado en 7 talleres los cuales fueron diseñados a partir de un diagnóstico previamente realizado. Ver apéndice 3

Los principales temas del taller fueron los siguientes:

- I. TRABAJO SOCIAL ¿PARA QUÉ?
- II. EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE MI HIJO
- III. LA IMPORTANCIA DE TENER UNA FAMILIA
- IV. CONOCIENDO LA DISCAPACIDAD DE MI HIJO.
- V. RELACIONES FAMILIARES DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD I
- VI. RELACIONES FAMILIARES DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD II
- VII. PRESENTACIÓN DE LA OBRA DE TEATRO “UN AMIGO DIFERENTE” POR PARTE DE LA FUNDACION INTEGRACION DOWN, I.A.P.

4.8. Procedimiento

1. Se solicitó a la División de Estudios de Posgrado de la Escuela Nacional de Trabajo Social un documento que avalara y sustentara la finalidad de mi intervención.
2. Se solicitó permiso a las autoridades del Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino y se explicó el planteamiento general del proyecto.
3. Se solicitó permiso a la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública, misma que determinó el horario y las fechas de intervención.
4. La aplicación del estudio social se realizó a las 21 madres de manera individual en fechas establecidas y con su consentimiento, pero debido a las características de la muestra, la poca asistencia de los padres de familia y las diversas actividades que realiza el Centro de Atención Múltiple No. 50, se modificó la forma de aplicación.
5. La entrevista a profundidad se aplicó a 9 madres de familia, las cuales fueron seleccionadas de manera aleatoria y con disponibilidad de horario. Cabe destacar que el 100% de la muestra tomada se dedicaba al hogar y se encontraba dentro de un nivel socioeconómico medio bajo y bajo, ya que el proveedor económico era empleado y su sueldo oscilaba entre 1 y 3 salarios mínimos.
6. Aplicación de los diversos talleres, cuya duración en promedio fue de 1 hora con 30 minutos, se empezaba a las 14:30 y terminaba a las 16:00 hrs.; se trabajó en el salón de usos múltiples del CAM. En términos generales la dinámica que se siguió en cada uno de los talleres fue estructurada en tres módulos:
 - Exposición del Tema
 - Discusión del tema presentado
 - Aplicación de técnicas inherentes al tema

El desarrollo de los talleres se pudo llevar a cabo por la atmósfera sostenida a lo largo del proceso de investigación (confianza y credibilidad), lo que permitió que hubiera una audiencia favorable dentro del desarrollo de los mismos. Al inicio de las sesiones sólo se contó con la presencia de los 9 padres de familia que participaron en la fase 2, pero en la medida que transcurría se incrementó el número de participantes, llegando a contar con 18 padres de familia durante un periodo de dos meses (22 noviembre – 23 enero).

4.9. Resultados

1. DIAGNÓSTICO SOCIAL

El estudio diagnóstico realizado al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, durante el periodo comprendido del 01 de Marzo al 01 de Junio del 2007, con la finalidad de conocer la dinámica familiar en la que se desarrolla un menor con discapacidad, arroja los siguientes resultados.

Se entrevistaron a 21 madres de familia, las cuales conforman el 50% de la población que asistía al CAM., cuyas edades oscilaron entre los 20 y 40 años de edad con una media de 34 años. Destaca que en lo referente a su estado civil 11 casos se encontraban integrados en familias nucleares, 7 en una situación civil sin amparo legal (unión libre), 3 eran madres solteras y vivían con sus padres, todas ellas dependientes en su totalidad, por lo que sólo existía un proveedor económico, que era la figura paterna, él cual percibía un salario que oscilaba entre 4 y 6 salarios mínimos para cubrir las necesidades básicas de por lo menos 4 personas, éste se empleaba principalmente en actividades propias del nivel de educación básica.

Es conocido que las necesidades de habitación son importantes, sobre todo en el caso de un menor con discapacidades permanentes, por lo que es relevante distinguir que en la población entrevistada sólo la mitad contaba con una vivienda propia, con espacios interiores acordes al número de miembros que la integraban: dos recámaras, cocina, sala-comedor y baño. Pero resalta que el menor con discapacidad contaba con un espacio propio en su mayoría, lo que le permitía tener mayor libertad y ser autosuficiente.

Por otro lado, es significativo mencionar que en 6 casos de la muestra eran arrendatarios de una vivienda con una sola habitación, con espacios limitados e insuficientes para todos y sobre todo para el menor con discapacidad. En los 5 casos restantes la familia contaba con apoyo de redes primarias, al prestarles éstas un espacio para vivir, con la finalidad de disminuir los gastos de la economía familiar, y que ésta no afectara en la atención del menor.

También se presenta como una dificultad para la atención y movilización del menor el no poseer un medio de transporte propio, sobre todo cuando el tipo de discapacidad permanente lo demanda tales como: (parálisis cerebral u otros tipos de síndrome. En estos casos, se tomaba entonces como alternativa el transporte público, lo que implicaba un desequilibrio económico considerable, lo que hacía que más de 1/3 de la muestra generaran deudas al pedir prestado. Pero por otro, es bien conocido que no todo el transporte público está adaptado para personas con discapacidades motoras permanentes como las arriba señaladas.

Si bien es cierto que en la mitad de la muestra los padres suelen trabajar como empleados, éstos lo aceptaban ya que les era proporcionada como un beneficio la seguridad social, misma que es necesaria e indispensable para la atención de un menor con discapacidad, sobre todo en la rehabilitación, la cual es la base para poder lograr avances visibles y considerables de acuerdo al tipo de discapacidad. La otra mitad tomaba como alternativa los servicios que proporcionaba la Secretaría de Salud, que a decir de las madres la atención es nula.

Por otro lado, se identifica que 13 de las madres de los menores se encontraban en una edad biológica adecuada para concebir y educar (20 a 30 años), pero no así en su desarrollo educativo, ya que la mayoría sólo contaba con estudios a nivel básico. En parte, lo anterior se veía reflejado cuando referían situaciones como el no haber acudido a una valoración médica durante todo el embarazo, no haber exigido sus derechos de paciente ante una negligencia médica antes, durante y después del parto, tales como: presentar preclampsia, amenaza de aborto y/o accidentes que van desde el rompimiento de membranas hasta descuidos en la atención del neonato.

De acuerdo a los diagnósticos obtenidos de los expedientes que posee el CAM, emitidos por los especialistas de las diversas instituciones de salud, se ubica a la discapacidad intelectual con mayor incidencia (11 casos), seguida de la discapacidad motriz (3 casos), ceguera con 5 casos, debilidad visual un caso y un caso con discapacidad múltiple.

No obstante se identificó de acuerdo a los datos que proporcionaron las madres de los menores, que el 75% de las discapacidades se pudieron evitar si no fuera porque de entre las causas principales que ellas señalaron que estuvieron presentes durante la etapa perinatal, se referían a una serie de factores, cuya influencia en la vida intrauterina se sabe es negativa, como eran: la malnutrición, el uso de drogas y el consumo de alcohol.

La edad en que fue detectada la discapacidad fluctuó desde el nacimiento hasta el año de edad. En el momento del nacimiento se detectó la discapacidad en 3 casos, mientras que en $\frac{3}{4}$ de la muestra la discapacidad fue detectada después del primer mes hasta el año de edad.

2. PROFUNDIZACIÓN

La entrevista a profundidad permitió adentrarse en aspectos relevantes y específicos a la presencia de la discapacidad permanente en uno de los miembros de la familia referidos al: Nivel de aceptación y a las Relaciones Familiares.

Nivel de aceptación

Es necesario enfatizar que la información que se presenta en este apartado fue proporcionado totalmente por las madres de familia y que las respuestas incluyen también a su decir, la reacción del padre y demás integrantes de la familia. Pero también coincide como se señala en el marco de referencia con los expertos en el tema Giberti (1999) y Chiozza (2005) que señalan que la llegada de un hijo con discapacidad provocará en la familia un conflicto que será vivido de diferente forma por cada uno de sus miembros siguiendo una serie de reacciones que van desde la incredulidad a la negación, de la vergüenza a la aceptación.

Es sabido que las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, tienen su propio ciclo vital crecen, se desarrollan y mueren. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con algún tipo de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. Por ende, a partir del conocimiento de la situación de su hijo, los padres pueden atravesar por varios estados emocionales, que en la mayoría de los casos no han sido atendidos, incluso algunos ni superados, ésta situación les impide intervenir adecuadamente en la atención y rehabilitación de su hijo.

En el cuadro relativo a la reacción de la familia ante la discapacidad del menor, se identificó que el 33% de la muestra refiere no aceptar la discapacidad de su hijo, mientras que otro 34% refiere estar resignado y en un porcentaje menor (33%) se encontró al coraje, la sobreprotección y la culpa. (Ver gráfico 1)

Cabe señalar que durante las entrevistas y los talleres, quedó de manifiesto que las etapas de duelo en la mayoría de los casos no han sido superadas por frases manifestadas por los padres de familia tales como: “me cuesta trabajo aceptarlo, creo que nunca lo hare” o nunca pensé tener un hijo así”, etc. Pero a decir de la madre es el padre quien se niega a aceptar la discapacidad del menor; misma que se refleja cuando se les cuestiona sobre quiénes de la familia muestran mayor aceptación y resalta que más del 75% de la muestra de quien obtiene mayor apoyo es de la familia en línea materna, quedando la familia paterna al margen de la situación. (Ver gráfico 2)

De acuerdo con Levin (2003) y Chiozza (2005) es importante el lugar que ocupa el menor con algún tipo de discapacidad dentro de la familia. Por tal motivo se realizó un familiograma para determinar la estructura familiar, ello permitió conocer que el 67% de las familias sólo procrearon a un hijo, ya que a decir de los padres “y si vuelvo a tener un bebé así” o “y si dios me castiga

nuevamente enviándome otro hijo enfermo” lo que indica que de alguna manera la discapacidad de su hijo influyó para limitar el número de embarazos por el temor a concebir un producto con las mismas características. Por otro lado, en un 33% las familias procrearon uno o dos hijos más después del nacimiento del menor con discapacidad, entre las razones que se refirieron se encuentran: el desconocimiento de la discapacidad de su primer hijo y una orientación inadecuada. (Ver gráfico 3)

También, destaca que es vital para el desarrollo de un menor con algún tipo de discapacidad, el que éste haya sido esperado y deseado. Cuando se les preguntó si fue un niño (a) deseado, el 44% indicó que no fue deseado, mientras que el 56% señaló que si fue esperado más no deseado con algún tipo de discapacidad, lo que los pone en una encrucijada entre el amor y el rechazo, al no coincidir la realidad con las expectativas del “hijo ideal” (Giberti, 1999). (Ver gráfico 4)

Una característica de la etapa de la negación es la búsqueda compulsiva de soluciones por distintos medios a pesar de haber recibido el diagnóstico de la discapacidad, tal como lo refiere la Comunidad Encuentro (2006) al sostener que la reacción al primer diagnóstico suele ser de incredulidad: “debe tratarse de un error”, “consultaremos otras opiniones”, “haremos otros análisis”, etc. Pero resalta que el 78% de los casos considera que la información que tiene acerca de la discapacidad de su hijo es insuficiente, por lo que han desistido en buscar segundas opciones, algunos de ellos con el argumento de que no tienen tiempo para informarse. Lo que indica que el nivel educativo ha influido de alguna manera. (Ver gráfico 5)

Cuando se proporciona un diagnóstico es recomendable que éste incluya el posible origen que produjo la discapacidad, así como el pronóstico de la misma, pues, resulta importante el brindar orientación a los padres para la correcta atención del menor. No obstante, el 67% de los casos comentaron que no recibieron alguna orientación, en contraste, el 33% refirieron que si la tuvieron, y ello fue porque era un tipo de discapacidad visible físicamente y en los que se presentaron problemas que requirieron de hospitalización al nacer, como es el caso de la parálisis cerebral. (Ver gráfico 6)

Por ello, la llegada de un niño con alguna discapacidad o la confirmación de un diagnóstico de discapacidad; seguida de un accidente o enfermedad, provoca en la familia una crisis emocional. Es alarmante mencionar que un 33% de los casos de la muestra manifestó vivir situaciones que iban más allá de la culpabilización entre los cónyuges, llegando incluso a situaciones de violencia doméstica, ya que es tal el dolor de los padres que indican canalizarlo de alguna forma, a veces culpando a la pareja, otras a sí mismos. Estos

resultados coinciden con los de Roque (2009) quien en su estudio con madres de niños con discapacidades severas encontró que lo que entristecía a los miembros de la familia tenía que ver con la enfermedad del niño. (Ver gráfico 7)

Relaciones Familiares

La discapacidad tiene distintos significados para las familias, lo importante es saber lo que la familia y los padres de familia piensan y el modo como actúan. Las reacciones de la familia son diferentes ante el problema de la discapacidad, tomando en cuenta que los sucesos externos no son determinantes para la conducta ni para las actitudes; más bien son estímulos que reclaman una respuesta. Viktor Frankl (1992) lo enfatiza al argumentar que en virtud del dolor que produce, el niño con algún tipo de discapacidad crea una “fecunda tensión entre el ser y el deber ser”, por lo que los padres tienen necesariamente que reflexionar a fondo sobre su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismos.

El incremento de tensiones que se viven al interior de cada familia, obstaculiza la armonía familiar lo cual es evidente, pues, en el 22% de los casos se admitió haber tenido dificultades colaterales a la discapacidad de su hijo, particularmente con el esposo (maltrato físico y verbal), llegando incluso al abandono de la familia por parte del padre (1 caso). Lo cual coincide con el estudio de Roque (2009) pues, las madres en las que ella encontró menor apoyo familiar son las que indicaban que habían discusiones y que no conseguían que algún otro miembro de la familia le ayudarán con el cuidado del menor, al mismo tiempo que los otros hijos les hacían reclamos para obtener mayor atención de su parte. (Ver gráfico 8)

Por lo anterior, no es raro identificar que es la madre quien dedica más tiempo al menor por cubrir el papel que le ha sido asignado socialmente como puede constatarse con los resultados obtenidos: más del 60% de la muestra es la madre quien se dedica exclusivamente a su cuidado, mientras que en el 22% de los casos son los abuelos en línea materna a quienes se les asigna responsabilidades que no les corresponden, pero que asumen con tal de apoyar en la economía de la nueva familia, pero resalta que el 11% de la muestra restante ambas familias se involucran en el cuidado del menor con discapacidad. (Ver gráfico 9)

Por otro lado, el padre figura generalmente sólo como apoyo económico, lo anterior no es lo único ni lo más importante de la paternidad y en el caso de la presencia de un hijo con algún tipo de discapacidad, la muestra es más clara. Al respecto, la Comunidad Encuentro (2006) afirma que es necesario que el padre colabore, con el propósito permanente de comprender lo que ocurre a su

cónyuge, así como que esté al tanto de los hechos concretos que se desprenden del tratamiento o de la terapia, ya que el mayor misterio antropológico es esa extraña unión de amor y de dolor que engendra felicidad, siempre que se trate de verdadero amor y que no se llame así a la complacencia sentimental, sino al compromiso con la existencia del otro y con un destino común.

También, se identificó que el 56% de la muestra tiene expectativas apegadas a la realidad en relación a los posibles alcances de sus hijos, pues expresaron tener expectativas congruentes al tipo de discapacidad que presentaba el menor. Sin embargo, el 11% de la muestra (discapacidad visual) consideró que su hijo lograría convertirse en un profesional siempre y cuando su familia lo apoye y cuente con los apoyos necesarios para construirle un mejor futuro, lo que efectivamente puede ser posible en la actualidad. (Ver gráfico 10)

3. INTERVENCIÓN

Posterior al estudio social se aplicó el Programa de Atención Social a los padres de familia. Los resultados que a continuación se presentan corresponden al análisis de la información vertida por ellos en cada uno de los talleres. Es preciso señalar que los talleres se iniciaron con las 9 madres de familia seleccionadas para la realización de la entrevista a profundidad, pero posteriormente se fueron integrando otros padres de familia por lo que en 5 sesiones se llegó a contar con un máximo de 18 padres de familia.

TALLER No. 1

TEMA: TRABAJO SOCIAL ¿PARA QUÉ?

Objetivo: Que los padres de familia conozcan las funciones profesionales de un Trabajador Social.

Fecha: 22 Noviembre 2007

Duración: 90 minutos

Es innegable que en la actualidad nuestra profesión es poco reconocida y valorada, diversas son las concepciones y apreciaciones que se hacen de ella, pero en materia de Educación Especial la labor que pueden llevar a cabo es muy significativa. Por ende, se hizo necesario darles a conocer de manera general y específica nuestra profesión, es decir, conceptualización, funciones, áreas de intervención y posicionamientos dentro de la sociedad, mismo que permitió obtener credibilidad y confianza.

En el Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino la Trabajadora Social tiene entre sus funciones orientar, aplicar una cédula de entrevista y realizar trabajo administrativo. Pero carece de los conocimientos teórico-metodológicos que requiere nuestra profesión, ya que su formación profesional es distinta (cursa el 3 año de la Licenciatura en Educación Especial), pero cubre la plaza de un trabajador social.

Lo anterior se constata cuando en la discusión del tema a tratar en el taller, las madres del menor con discapacidad manifestaron que quien ocupa el área de Trabajo Social sólo realiza funciones administrativas y no se preocupa por el alumno ni por su familia, eso se ilustra con las siguientes viñetas:

- “Sólo tuve contacto con ella cuando inscribí a mi hijo”
- “Sólo llama cuando mi hijo falta mucho a la escuela”
- “He tenido contacto con ella por la solicitud de una beca”
- “Nunca me preguntan por mi niño”
- “Coordina la repartición de desayunos”

Lo cual deja entrever que debido a la falta de conocimientos e interés por parte del responsable del área de Trabajo Social se está dejando al margen a la familia en el proceso educativo del menor con discapacidad, lo que la convierte en una limitante y no como un elemento de apoyo.

TALLER NO. 2

TEMA: EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE MI HIJO

Objetivo: Que los padres de familia identifiquen en qué etapa del proceso de duelo se encuentran.

Fecha: 29 Noviembre 2007

Duración: 90 minutos

Como ha sido mencionado anteriormente, el saber que un hijo nace con algún tipo de discapacidad es un impacto emocional muy fuerte que pone a la familia y a la pareja en caos, porque ningún padre está preparado para enfrentar que su hijo tenga alguna discapacidad, ambos padres viven el embarazo con ilusión esperando la llegada de un hijo sano.

En las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial, este solo hecho produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc. Surge en ellos un desequilibrio emocional,

social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Por ende, centrarse en la aceptación es primordial, ya que es la base y el motor para poder iniciar la rehabilitación del menor con discapacidad. Si no hay aceptación como tal, con sus posibilidades y sus limitaciones, disminuye la eficacia de los esfuerzos educativos que se realizan para ayudarlo, e incluso puede ser nula.

Durante el desarrollo de este taller, se suscitaron múltiples manifestaciones que demuestran la etapa en la que se encuentran, pero sobre todo, se puso de manifiesto la fuerte necesidad que los padres tienen de expresar sus sentimientos y pensamientos al respecto, lo que se ilustra ampliamente en las siguientes viñetas:

- “Me cuesta trabajo aceptarlo, creo que nunca lo hare, titubea.....creo que nadie acepta su realidad”
- “Nunca pensé tener un hijo así”
- “Dios me castigo enviándome a un hijo con este tipo de discapacidad, me drogue durante el embarazo”
- “Esto no me puede estar pasando a mí”
- “Sigo culpando a mi esposo por ser alcohólico”
- “Hubo negligencia en el hospital donde nació mi hijo”
- “Sé que mi hijo no será un niño normal, pero cualquier logro que tenga es nuestra felicidad”

Lo anterior sustenta lo establecido por Barbaranne (1994) que la mayoría de los padres de familia no han logrado llegar a la etapa de aceptación, porque no han aceptado que su hijo tiene una discapacidad y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño que se desarrollo normalmente.

TALLER No. 3

TEMA: LA FAMILIA

Objetivo: LA FAMILIA

Fecha: 05 Diciembre 2007

Duración: 90 minutos

La familia siempre ha sido y es, el principal pilar de la sociedad. Es el lugar donde los miembros nacen, aprenden, se educan y desarrollan. Debe ser

refugio, orgullo y alegría de todos sus miembros. Cuando la Familia tiene problemas, alegrías o tristeza internas, repercuten en todos los familiares, sufriendolos o disfrutándolos, debido a su total interrelación.

Un ejemplo de ello, es cuando nace algún miembro de la familia con algún tipo de discapacidad, la dinámica familiar atraviesa por una catarsis de no saber qué hacer y cómo afrontarlo, ésta varía dependiendo el tipo de discapacidad del nuevo miembro y las reacciones de la familia también son totalmente diferentes.

En esta sesión los padres de familia expresaron a detalle las reacciones en cada uno de los miembros, mismas que de alguna manera afectó y determinó la dinámica familiar, durante el taller pudieron expresar tanto aspectos positivos como negativos de la familia, justificando éstos a la presencia del hijo con discapacidad. Las siguientes viñetas se refieren a las vivencias negativas:

- “Mi familia culpa a mi esposo y yo también”
- “Mi esposa se centró sólo en mi hijo y se olvidó de los demás”
- “Mi esposo se volvió más alcohólico”
- “A mis hijos mayores les da vergüenza decir el padecimiento de su hermano”
- “Mi pareja me dio la espalda al enterarse que mi niño tenía retraso mental y se fue con otra”
- “Sólo yo (la madre) me dedico a cuidarla, mi esposo sólo se dedica a trabajar, no le gusta ayudarme a cuidarla o llevarla a la escuela”
- “Desde que nació mi hija mi esposo se volvió más agresivo física y verbalmente, especialmente conmigo (la esposa)”
- “A pesar de que vive con nosotros el papá de mi hija, prefiere salir con sus amigos, yo creo (la madre) que le damos pena”

A continuación se aprecian los aspectos positivos que fueron comentados por los asistentes al taller.

- “A pesar de que mi hijo presenta muchas discapacidades él me apoya mucho y quiere a mi hijo”.
- “Mi familia se unió más y me apoya”.
- “Mis padres me apoyaron en todo momento aun sabiendo que mi hijo nació con parálisis cerebral”.

- “En casa somos un equipo y nos apoyamos en todo, sobre todo con mi hijo que es ciego y que sabemos no es algo grave si se le apoya”.

TALLER No. 4

TEMA: CONOCIENDO LA DISCAPACIDAD DE MI HIJO

Objetivo: Que los padres conocieran más acerca de la discapacidad de su hijos.

Fecha: 11 Diciembre 2007

Duración: 90 minutos

Invitada: Dra. Sandra Quiñones Aguilar

Especialista en Neurología en el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”.

Hablar de los diferentes tipos de discapacidad es importante dentro de las instituciones educativas, el conocer más de ellas permitirá a todos los docentes poder involucrarse en el proceso enseñanza-aprendizaje, ya que no es lo mismo enseñarle a un niño aparentemente normal que a niños que presentan diferentes tipos de discapacidad, sobre todo si se carece de las bases teóricas en el área de Educación Especial.

Pero, para la familia es aún más importante conocer a detalle y oportunamente el tipo de discapacidad que presenta su hijo, ya que mientras más pronto se definan sus limitaciones, capacidades y necesidades, más rápido estarán en condiciones de actuar.

En el Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino se hizo necesario el ofrecerles que un especialista en el tema les diera una plática acerca de los diferentes tipos de discapacidad que presentaban sus hijos, ya que muchos de ellos no sabían realmente sus causas, consecuencias y alternativas.

La especialista invitada hace mención que a veces los médicos no siempre ayudan, pues a veces se dan diagnósticos desacertados o contradictorios que confunden a los padres, y les presentan un panorama demasiado oscuro o les hacen concebir falsas esperanzas. Esto tiene su explicación en la complejidad y la semejanza de algunas etiologías que causan diferentes tipos de discapacidad y, debido también a los avances de la ciencia en el descubrimiento de mejores tratamientos para estos menores.

El taller se basó en cuestionamientos hechos por los padres como los siguientes:

- “Si a nosotros nos hubieran dicho que nuestro hijo tenía fenilcetonuria a tiempo, no estaría así...”
- “El médico que me atendió me explicó a detalle todo lo que debíamos hacer en casa para que mi hijo mejorara su calidad de vida, ya que él si presentaba una discapacidad visible (Síndrome de Down), pero no lo llevé a cabo porque me cegué al enterarme de la enfermedad de mi hijo”.
- “Yo (la madre) detecté el retraso psicomotor de mi hijo a los 10 meses, mi familia me decía que no era normal su desarrollo comparado con otros niños de su edad y no les hice caso”.
- “Sigo sin entender o comprender si mi hijo caminará en un futuro, ya que veo que otros niños con parálisis cerebral si pueden hacerlo y el mío no”.

Al escuchar lo anterior, la especialista dividió a los 18 padres en 3 grupos de acuerdo al tipo de discapacidad: motriz, sensorial e intelectual con el objeto de explicar a cada uno de ellos las posibles causas, tratamientos y consecuencias si no se atendían de manera rápida y oportuna.

Al final de esta sesión se logró apreciar el desconocimiento total en que viven los padres acerca del tipo y grado de la discapacidad de sus hijos y se les invitó a acercarse a diversas instituciones de salud como los son el DIF, IMSS y al ISSSTE quienes imparten regularmente pláticas sobre discapacidad.

TALLER No. 5

TEMA: RELACIONES FAMILIARES DEL MENOR CON DISCAPACIDAD I. SUBTEMA: RELACIONES CONYUGALES

Objetivo: Propiciar el fortalecimiento de los vínculos afectivos entre los padres de familia.

Fecha: 09 Enero 2008

Duración: 90 minutos

Es innegable, que de una u otra manera los hijos afectan e influyen siempre en las relaciones de sus padres. Por lo general, refuerzan ese vínculo porque tanto la paternidad y la maternidad constituyen una forma de compartir y reforzar la unión, que no se presenta en ninguna otra circunstancia. El amor de los padres hacia sus hijos (por el sólo hecho de tenerlos), ese querer en el que ambos coinciden, su preocupación por su salud, sus problemas, logros,

educación, felicidad, etc., tienden a acrecentar el amor y la madurez del matrimonio.

Sin embargo, ese afecto no se produce de manera accidental, dado que en él influyen muchos elementos: la relación conyugal en sí, la educación de los padres, cualidades, actitudes y su filosofía de la vida hacia el matrimonio, los hijos y la familia. Pero, cuando existe una relación conflictiva dentro del matrimonio sin una comunicación directa, el hijo no representará el remedio para salvar las desavenencias de sus padres, al contrario aumentarán las tensiones, y si a esto se le agrega que el hijo anhelado presenta algún tipo de discapacidad los conflictos tenderán a intensificarse.

Durante el desarrollo del taller surgieron diversas formas de manifestar sus inconformidades con la vida y con sus respectivas parejas, se lograron dar a escuchar y a expresar tal como se muestra en las siguientes viñetas en las que del mismo modo se advierten aspectos positivos y negativos.

Negativos:

- “Me dijo hasta de lo que me iba a morir el día que nació mi hijo y eso hizo que me alejara de él”
- “Mi esposa se alejó de mí al nacer mi hijo.....siento que me culpa de su discapacidad”
- “No hay día en que no me diga que yo tuve la culpa.....(esposo)”
- “Mi esposo no me apoya en su cuidado y atención”
- “Mi esposo prefiere estar todo el día trabajando que estar en casa”
- “Sólo cuento con el apoyo económico del papá de mi hijo, sólo lo vemos cada 15 días porque trabaja en Guerrero”
- “Ya no es lo mismo, desde que el bebé nació así nos fuimos alejando como pareja”
- “Nos queremos mucho, pero decidimos no tener más hijos”

Positivos:

- “Mi hija nos unió más como familia”
- “Nuestras familias se unieron y nosotros mejoramos nuestra relación de pareja”
- “Desde que nos dijeron el padecimiento de mi hijo nos distanciamos pero decidimos enfrentar juntos el problema”
- “Nos queremos mucho, pero decidimos no tener más hijos”

TALLER No. 6**TEMA: RELACIONES FAMILIARES DEL MENOR CON DISCAPACIDAD II**
SUBTEMA: LOS HERMANOS DEL MENOR CON DISCAPACIDAD

Objetivo: Sensibilizar a los padres de familia sobre la importancia de fortalecer los vínculos afectivos entre hermanos.

Fecha: 16 Enero 2008.

Duración: 90 minutos.

Es conocido que las relaciones fraternales son de suma importancia en el desarrollo de la personalidad de cada individuo. El sexo, el orden en el nacimiento, el tipo de familia contribuyen a formar actitudes que influyen a lo largo de la vida. La manera en que los padres atienden las necesidades de los hijos es lo que determinará el rol que jugarán dentro de su núcleo familiar.

Normalmente, el algún hermano (a) de un menor con discapacidad es impulsado a asumir responsabilidades al colocárselo en un lugar de adulto desde muy pequeño. Muchas veces se ven obligados a crecer abruptamente, a arreglarse solos en una edad en la cual otros niños son atendidos y acompañados por los adultos. La madre se centra a tal grado a su propio sufrimiento, tratamientos y rehabilitación que requiere el hijo que presenta algún tipo de discapacidad, que descuidan a sus otros hijos.

Por otro lado, muchas veces los hermanos suelen interpretar que la atención y cuidados especiales que recibe su hermano con algún tipo de discapacidad da como resultado una falta de afecto hacia a ellos. Les surgen dudas, les invaden sentimientos de no ser queridos.

Lo que se pretendía con este taller era concientizar a los padres de la importancia de no descuidar a todos aquellos integrantes de su familia, en especial a sus otros hijos. Si bien, no se tuvo la oportunidad de contar con la presencia de los hermanos de los menores con algún tipo de discapacidad, los padres al expresar lo que han vivido en casa a través de los reproches de sus otros hijos confirman lo antes señalado, éstos que se presentan a continuación:

- “Descuide tanto a mi hijo que ahora busca apoyo en las pandillas de mi colonia”
- “Mi hija no se cansa de decirme que ya está harta de vivir con nosotros”
- “Mis hijas mayores son mi apoyo, sin ellas no podría sobrellevar la situación”
- “Siento que fue tanto mi dolor que mis hijos buscaron otros apoyos en la escuela, de tal manera que ahora me dicen que les dolía la poca

atención que les dábamos su padre y yo, pero que lo entendían y que se sentían orgullosos de nosotros”

- “Mi hija ahora que está en la adolescencia me ha dicho tantas cosas, que ya no se qué hacer con ella, pero lo que más me duele es que dice que la discapacidad de su hermano se hereda (Síndrome de Down)”

TALLER No. 7

PRESENTACIÓN DE LA OBRA DE TEATRO “UN NUEVO AMIGO” POR PARTE DE LA FUNDACIÓN INTEGRACIÓN DOWN I.A.P.

Objetivo: Sensibilizar a la comunidad que forma parte del Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino sobre la importancia de aceptar que todos somos diferentes.

Fecha: 23 Enero 2008

Duración: 60 minutos

Como parte del cierre del Programa de Atención Social para las Familias que acuden al Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino se hizo necesario buscar redes de apoyo institucionales que ofrecieran apoyo de sensibilización y orientación a la sociedad para fomentar la cultura de la diversidad a través del arte.

Se logró establecer contacto con la directora de la Fundación Integración Down, I.A.P. la Sra. Leticia Valdespino Echauri quien mediante una solicitud permitió que se presentara la obra de teatro en el CAM No. 50 Vespertino. La obra de teatro es protagonizada por cinco artistas con Síndrome de Down; fue escrita por Francisco Teutli Guillén y musicalizada por Arturo Pérez Tejada, para sensibilizar a las escuelas de jardín de niños y primarias sobre la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales y discapacidad.

Las siguientes viñetas muestran la visión que tuvieron después de presentarse la obra de teatro.

- “Todos somos diferentes y debemos aceptarnos como somos”
- “Es triste que nos dejemos llevar por el físico y no por la esencia de la persona”
- “En casa se comienza la integración de los niños especiales”
- “No importa como seamos, todos somos seres humanos”

4.10. Discusión

A través de la historia diversos conceptos han caracterizado al término “discapacidad” pero hoy en día, se ha especificado que éste no es una característica propia del sujeto, sino el resultado de su individualidad en relación con las exigencias y demandas que el medio le plantea, ya que el tipo y grado de su discapacidad, le impide valerse por sus propios medios de manera autónoma, viéndose en la necesidad de buscar otras alternativas para satisfacer sus necesidades esenciales.

Los estudiosos en el tema abordados en el presente trabajo tales como: Minuchin (1985), Ackerman (1970), Estrada (1993), Fernández Mouján (1986), etc., coinciden en señalar que la familia es y seguirá siendo un elemento fundamental y significativo en el desarrollo de un menor con algún tipo de discapacidad, pero la realidad lo contrasta, ya que se encontró que no siempre ésta da el soporte que se necesita para desarrollarse sanamente debido a diferentes factores tanto familiares como económicos y sociales.

Es sabido que el nacimiento de un hijo con discapacidad, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y conscientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que se debe proveer y que suponen un importante esfuerzo para los padres sobre todo si su situación económica y/o educativa es limitada. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño cuando ellos no estén, lo cual les permitiría trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le añade el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, si a la limitada economía familiar se añade que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo el problema se agrava (Paniagua.2001).

Lo antes expuesto lleva a observar un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes en ocasiones adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección (Ibid. 2001).

En definitiva se llega a la conclusión de que la prevención de la discapacidad y la intervención a temprana edad cuando ésta se presenta es elemental en la vida de cada una de las personas con discapacidad y en lo que es relevante considerar que la familia es mucho más que una unidad legal, social o económica. Es una comunidad de amor y solidaridad, para transmitir e instalar

en las mentes las virtudes y valores humanos, culturales, éticos, sociales, espirituales y religiosos, así como los principios de convivencia, tanto internos como externos, que tan esenciales son para el desarrollo y el bienestar de sus miembros y de la sociedad. La educación y conocimientos que se adquieren en la familia, perduran para siempre.

Por ello, es importante rescatar el área más relegada en todas las instituciones educativas, la familia, ésta permitirá adentrarnos a un mundo desconocido pero con bases sustentables para poder guiar a un menor con discapacidad en su proceso enseñanza-aprendizaje y/o integración social. En los diferentes talleres quedó sustentado que los padres de familia no reciben la orientación necesaria por parte del CAM sobre cómo mejorar las relaciones familiares ni qué hacer o cómo ayudar a un menor dependiendo del grado y tipo de discapacidad. Así como se hizo manifiesta la necesidad que ellos tienen de ser escuchados en la expresión de los sentimientos y pensamientos que tienen acerca de la situación que están viviendo.

La propuesta de Integración Educativa considera que es necesario abrir un espacio que proporcione ante la dificultad de aprendizaje de la persona con discapacidad un marco educativo adecuado que posibilite su desarrollo en función de las Necesidades Educativas Especiales (NEE). Así, en lo que respecta al personal médico, cuya participación en el caso de las discapacidades atendidas en el CAM es indispensable, sería conveniente que pusiera mayor atención en el desarrollo de un niño, en detectar oportunamente los signos de alarma, hacer equipo con la familia y prevenir lo que puede convertirse en una discapacidad mayor.

En lo que se refiere al área de Trabajo Social es imperativo que la Secretaría de Educación Pública coloque dentro de todos los Centros de Atención Múltiple a profesionistas en el área para que así la atención sea lo más integral posible, pues, se observó durante la intervención de la presente investigación que debido a la falta de conocimientos e interés por parte del responsable del área de Trabajo Social en el Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino se está dejando al margen a la familia en el proceso educativo del menor con discapacidad, lo que se convierte en una limitante y no como un elemento de apoyo.

Finalmente, y a pesar del difícil acceso para el desarrollo e implementación del presente estudio debido a trámites burocráticos y administrativos por parte de la Secretaría de Educación Pública, se logró establecer una relación profesional con los padres de familia, quienes refieren necesitar apoyo y orientación no sólo de trabajo Social, sino de todas las áreas que conforman el Centro de Atención Múltiple, con la consideración de que ésta se les brinde de manera permanente. Por ende, se sugiere invitar a otros profesionistas para tratar otros temas de interés para los padres de familia que acuden a éste Centro de Atención Múltiple, ya que manifiestan que para ellos es importante que se le dé continuación a este tipo de programas.

Por ello, se propone dar continuación a este programa de atención social, pero de una manera más integral, es decir, invitar a todos los integrantes del CAM a

que se sumen a ésta nueva forma de dar atención a una problemática social que lejos estaba de ser tomada en cuenta. Además, que se hace necesario comprender que la discapacidad no es un obstáculo sino un reto para todos. El conocer más sobre este tema nos permite acercarnos a la gente que lo está viviendo sin tener una barrera de temor o de ignorancia de por medio, y al mismo tiempo nos invita a sensibilizarnos, a informarnos y a comprometernos.

ANEXOS

ESTUDIO SOCIAL

I. DATOS GENERALES

NOMBRE DEL PADRE O TUTOR	
NOMBRE DEL ALUMNO	
DOMICILIO	
CALLE _____	No. _____ INT _____
COLONIA _____	DELEGACIÓN O MUNICIPIO _____
C. P. _____	CIUDAD _____ ESTADO _____
TELÉFONO CASA _____	MÓVIL _____
EN CASO DE EMERGENCIA, AVISAR A _____	
TELÉFONO _____	
MOTIVO DE INGRESO _____	

II. ESTRUCTURA FAMILIAR

NOMBRE	PARENTESCO	EDAD	ESTADO CIVIL	OCUPACIÓN	ESCOLARIDAD

¿CON QUIÉN VIVE?

- A) FAMILIA
- B) PADRES
- C) PARIENTES
- D) OTROS

¿QUIÉNES? _____

SU VIVIENDA ES:

- A) PROPIA
- B) RENTADA
- C) PRESTADA
- D) OTRA

¿CUÁNTAS HABITACIONES TIENE? (SIN CONTAR BAÑOS)

- A) 1 – 2
- B) 3 – 4
- C) 5 ó MAS

EL NIÑO CON DISCAPACIDAD CON QUÉ ESPACIOS CUENTA

SU VIVIENDA CUENTA CON LOS SIGUIENTES SERVICIOS:

- A) LUZ
- B) GAS
- C) AGUA
- D) DRENAJE
- E) PAVIMENTACIÓN

ES DERECHOHABIENTE DE ALGUNA INSTITUCIÓN DE SALUD

A) SI ¿CUÁL? _____

B) NO

CUENTA USTED CON AUTOMÓVIL

SI ()

NO ()

III. ECONOMÍA FAMILIAR

PROVEEDOR (ES) ECONÓMICOS:

INGRESOS PADRE _____
 MADRE _____
 OTROS _____
 TOTAL _____

EGRESOS ALIMENTACIÓN \$ _____
 RENTA \$ _____
 LUZ Y AGUA \$ _____
 GAS \$ _____
 COMBUSTIBLE \$ _____
 TRANSPORTE \$ _____
 VESTIDO \$ _____
 MEDICAMENTOS \$ _____
 OTROS \$ _____
 TOTAL \$ _____

SI EL INGRESO NO ES SUFICIENTE, ¿CÓMO LO RESUELVE?

¿TIENE DEUDAS?

- A) SI
- B) NO

¿DE QUÉ TIPO?

IV. DINÁMICA FAMILIAR

¿CÓMO ES LA RELACIÓN QUE EXISTE DENTRO DE SU FAMILIA?

¿CÓMO ES LA REACCIÓN DE FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD DEL MENOR CON DISCAPACIDAD?

¿QUIENES DE LA FAMILIA MUESTRAN MAYOR ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD DEL MENOR?

¿QUIÉN O QUIENES LA APOYAN EN EL CUIDADO O ATENCIÓN DEL MENOR CON DISCAPACIDAD?

- A) MADRE
- B) PADRE
- C) HERMANOS
- D) ABUELOS
- E) OTROS

¿QUIENES?

EN QUÉ HORARIO

¿CÓMO ES LA INTEGRACIÓN DEL MENOR CON DISCAPACIDAD A LA DINÁMICA FAMILIAR?

¿CÓMO ESTÁ LA FAMILIA ORGANIZADA PARA ATENDER AL NIÑO CON DISCAPACIDAD?

QUÉ EXPECTATIVAS TIENEN ACERCA DE SU HIJO

DESDE CUANDO ASISTE AL CAM. _____

¿QUIÉN LOS CANALIZÓ? _____

¿QUÉ LE HAN INFORMADO EN EL CAM ACERCA DE LA ATENCIÓN QUE RECIBE SU HIJO (A)?

LOS SERVICIOS QUE LE PROPORCIONA EL CAM SON:

- () ESTIMULACIÓN TEMPRANA
- () PSICOLÓGICOS
- () TERAPIA DE LENGUAJE
- () TERAPIA FÍSICA

V. DIAGNÓSTICO MÉDICO

EDAD DE SU HIJO CUANDO SE ENTERO DE SU DISCAPACIDAD _____

TIPO DE DISCAPACIDAD

- A) INTELECTUAL
- B) MOTRIZ
- C) DEBILIDAD VISUAL
- D) CEGUERA
- E) AUDITIVA
- F) MÚLTIPLE

TIPO _____

APRECIACIÓN DE MADRE SOBRE LA DISCAPACIDAD DEL MENOR

LE HAN INFORMADO ACERCA DEL DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO SOCIAL-EDUCATIVO DE SU HIJO.

- A) SI
- B) NO

¿QUÉ LE DIJERON?

CONSIDERA QUE LA INFORMACIÓN QUE TIENE ACERCA DEL TIPO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO (A) ES:

- A) COMPLETA
- B) SUFICIENTE
- C) INSUFICIENTE

¿POR QUÉ?

GRUPO Y RH SANGUÍNEO _____ APGAR _____

CUIDADOS QUE DEBE TENER _____

MEDICAMENTOS DE USO CONTINUO _____

VI. FAMILIOGRAMA

FECHA DE ESTUDIO _____

APÉNDICE 2

GUIA DE ENTREVISTA PARA PADRES

(Acle y Roque, 2004; 2006)

Número de entrevista _____

Escuela _____ Fecha _____
 Nombre del maestro _____ Grupo y grado _____
 Nombre de la persona que aplica _____
 Persona entrevistada _____

ALUMNO

Nombre del alumno _____ Sexo m () f ()

Fecha y lugar de nacimiento _____ Edad actual años () meses ()

Lugar que ocupa entre los hermanos _____

Preescolar: Si () No () Años cursados: _____ Repetidor Si () No ()

Primaria () Grado en que cursa _____ Repetidor Sí () No ()

Grados ()

Estatura actual _____ Peso actual _____

Constitución _____

Aspecto general _____

MADRE

PADRE

Nombre _____

Lugar de nacimiento _____

Lengua materna _____

Edad (años) _____

Escolaridad _____

Completa Si () No () Completa Si () No ()

Sabe leer Si () No () Si () No ()

Puede escribir Si () No () Si () No ()

Sabe contar Si () No () Si () No ()

Ocupación _____

Independiente () Independiente ()

Empleado () en donde _____ Empleado () en donde _____

Días que trabaja _____

Días que trabaja _____

Horario _____

Horario _____

Ingreso mensual _____

Ingreso mensual _____

Número de hijos _____

Edad en que se embarazo por primera vez _____

Estado civil (tiempo/ años) Soltera () Casada () Divorciada ()

Unión libre () Viuda () Otra, especifique _____

¿El padre y la madre viven con él? Si () No ()

VIVIENDA

Ubicación _____

La vivienda es: Propia () rentada () Prestada (), Otro _____

¿Desde cuanto viven allí? Años _____

¿Con que servicios cuentan?

Agua potable Si () No () Drenaje Si () No () Limpia Si () No ()

Luz eléctrica Si () No () Baño Si () No () Otros servicios _____

¿De qué materiales está construida? _____

Piso _____

Paredes _____

Número de habitaciones

¿Cuántas ocupan padres e hijos? _____

¿Existen Centros de salud cercanos a la vivienda? Si () No ()

¿La familia tiene acceso a este servicio? Si () No ()

¿En caso de enfermedad, a donde acuden? _____

¿Cómo se traslada de su casa a la escuela? _____

¿Cuánto tiempo ocupan para llegar a la escuela? _____

FAMILIA

¿Qué personas habitan la casa donde viven ustedes? (no incluya los datos del padre y la madre)

Parentesco Escolaridad	sexo		Edad	Ocupación
	M	F		
1. _____	()	()	_____	_____
2. _____	()	()	_____	_____
3. _____	()	()	_____	_____
4. _____	()	()	_____	_____
5. _____	()	()	_____	_____
6. _____	()	()	_____	_____
7. _____	()	()	_____	_____
8. _____	()	()	_____	_____
9. _____	()	()	_____	_____
10. _____	()	()	_____	_____

EMBARAZO

¿Cuántos años tenía usted cuando se embarazó de su hijo? (nombre del hijo) _____

¿De cuántos meses fue su embarazo? _____

¿Cómo fue su alimentación (de la madre) durante el embarazo? de (nombre del hijo)

¿Hubo problemas o enfermedades durante el embarazo de? (nombre del hijo)

¿Tuvo vigilancia médica durante el embarazo?

Si (), Médico particular (), o de institución pública (cual _____)

No (), ¿Por qué? _____

Señora ¿cómo está usted de salud? _____

NACIMIENTO

¿Hubo problemas en el parto?

¿Cuál fue el tamaño (altura) de (nombre del hijo) al nacer? _____

¿Y su peso? _____

¿En donde nació? _____

¿Quién lo atendió? _____

¿Respiro rápido al nacer? _____

¿De qué color nació? _____

¿Usted lo amamanto? _____

¿Cuánto tiempo? _____

¿Tuvo problemas para amamantar? _____

¿Fue el niño del sexo deseado? _____

DESARROLLO DEL NIÑO

¿A qué edad se sentó solo? _____

¿Cuándo aprendió a andar solo? _____

¿A qué edad controló esfínteres? _____

¿Cómo lo logro? _____

¿A qué edad empezó a hablar? _____

¿Quién lo cuidó de pequeño? (si no fue la madre, preguntar quién y por qué) _____

¿Le han puesto vacunas? ¿Cuáles? ¿Dónde lo lleva? _____

¿Se ha caído o ha tenido golpes en la cabeza? Si (), ¿Cuándo? ¿Qué paso? ¿Dónde lo llevó? _____

¿Comparando con otros niños de su edad, como es su hijo?

Para las preguntas restantes de ese apartado, y a partir de las características del niño, realice las siguientes tres preguntas complementarias:

¿Desde cuándo?

¿Cómo lo ha solucionado?

¿Alguien más en la familia ha presentado esto?

¿Se le entiende cuando habla? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿El niño ve bien? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿El niño escucha bien? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Es distraído? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Es inquieto? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Tiene problemas para comer? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Para caminar? Si () No (), ¿Por qué? _____

O ¿Para dormir? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Es llorón? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Es enojón? Si () No (), ¿Por qué? _____

¿El niño es enfermizo? (diarreas, calenturas etc.) Si () No (), ¿Por qué? _____

¿Cuándo le pide que Haga algo él entiende lo que le dice? Si () No ()
¿Porqué? _____

¿Aprende a hacer cosas de igual manera que otros niños de su edad? Si () No ()
¿Por qué? _____

NIÑO – MADRE- FAMILIA

¿Quién, lo cuida y atiende ahora? _____

¿Cuántas veces al día acostumbra dar de comer a su hijo? _____

¿Qué come? _____

¿Qué actividades hace usted con su hijo? _____

¿Plática con él? Si (), ¿Por qué? _____

No () ¿Por qué? _____

¿Cómo le demuestra a su hijo que lo quiere? _____

¿Cómo se lo demuestra el papá? _____

En la casa ¿su hijo colabora en alguna actividad? Si (), ¿En qué? No ()

Su hijo ¿juega con niños de su edad? Si (), ¿Por qué? No (), ¿Por qué?

¿Su hijo trabaja? Si (), ¿En qué? No ()

¿Cómo se lleva usted con los miembros de su familia? _____

¿Cómo es la relación entre usted y su esposo? _____

¿Usted y su esposo están de acuerdo en cómo educar a su hijo? Si () No ()

¿Cómo se llevan los miembros de la familia con los vecinos? _____

¿Quién es responsable de su hijo? _____

¿Por qué?, ¿en qué aspecto es responsable de él? _____

NIÑO - MADRE -ESCUELA

¿A su hijo le gusta venir a la escuela? _____

¿Qué tan seguido su hijo falta a clases? _____

¿Por qué falta? _____

Su hijo le ha dicho ¿Cómo se lleva con sus compañeros de la escuela? Si ()
No (), ¿Qué le ha dicho? _____

¿Usted participa en la educación que recibe su hijo?

Si () ¿Como participa? _____

No () ¿Por qué no participa? _____

¿Alguien si participa?, ¿Quién? ¿Cómo? _____

¿Sabe cómo va su hijo en la escuela?

Si () ¿Cómo va?, ¿Cómo se da cuenta? _____

No (), ¿Por qué no sabe?

MADRE – FAMILIA – HIJO – ESCUELA

¿Cuándo usted tiene dificultades, piensa en sus seres queridos? Si () No (),
 ¿En quién(es) piensa? ¿De qué forma le ayuda pensar en ellos? _____

¿Alguien le demuestra afecto/cariño? Si () No () ¿Quién?(es)

¿Quién?(es) la hace sentirse respetada _____

¿Quién?(es) la hace sentirse aceptada _____

¿Quién?(es) la hace sentirse valorada? _____

Ante situaciones en las que usted no sabe lo que va a pasar, ¿Quién la hace sentirse segura?

¿Alguien la cuida cuando se enferma? Si () No ()

Si () ¿Quién? _____

¿Tiene tiempo libre para usted?

No () ¿Por qué? _____

Si () ¿Que hace en ese tiempo?

¿Cuándo hay problemas económicos en la familia?, ¿hay personas que los apoyan?

Si (), ¿Quién? _____

¿Su marido la apoya? Si () No ()

Si (), ¿Cómo? _____

¿Sus otros hijos la ayudan? Si () No ()

Si (), ¿En qué? _____

¿Otros familiares le ayudan? Si () No ()

Si (), ¿En qué?

¿Los miembros de su familia participan en las labores domesticas? Si () No ()

Si (), ¿Quiénes?, ¿En qué? _____

¿Usted apoya a su marido? Si () No ()

Si (), ¿Cómo? _____

¿Participa en alguna asociación o grupo para padres? No ()

Si (), ¿En cuál? ¿Cada cuando va? ¿Qué apoyos le ofrecen? _____

¿Usted y su familia visitan a alguien o van a algún lugar los fines de semana? No ()

Si (), ¿A quién visita?, ¿Cada cuando van? _____

¿Su esposo la ayuda con su hijo? No ()

Si (), ¿En qué?, ¿Cada cuando la ayuda? _____

¿Sus otros hijos la ayudan con (nombre del hijo)? No ()

Si (), ¿En qué? _____

¿A sus otros hijos les gusta hacerlo? _____

¿Ha tenido problemas para que la ayuden con (nombre del hijo)? No ()

Si (), ¿Cuáles? _____

En casa ¿Quién(es) apoya a su hijo en la tarea que el maestro le deja hacer?

¿Cómo lo apoyan?

¿Hay alguien que lleve a su hijo a la escuela y vaya por él cuando sale? No ()

Si (), ¿Quién? _____

¿Conoce a otras madres o padres del grupo al que asiste su hijo? No ()

Si (), ¿Plática con ellos acerca de los hijos? _____

¿Podemos evitar que existan problemas en nuestra vida? No () ¿Por qué?

Si (), ¿Qué podemos hacer? _____

¿Qué usted le dedique tiempo a su hijo, afecta la relación con su esposo? No ()

Si () ¿Qué pasa? ¿Qué hace usted? _____

¿Atender a su hijo afecta de alguna forma a sus otros hijos? No ()

Si () ¿Qué pasa? ¿Qué hace usted?

¿Cómo maneja el mal comportamiento de su hijo? _____

¿Alguien le ayuda?, Si () ¿Cómo la ayuda? _____ No ()

¿Qué hace cuando su hijo se enferma?

¿A quién o dónde acude? _____

¿Alguien la ayuda a cuidarlo cuando se enferma? _____ No ()

Si () ¿Quién y Cómo la ayudan?

Si por enfermedad su hijo no puede asistir a la escuela, ¿Qué hace usted para que no se atrase? _____

¿Alguien la ayuda?, Si (), ¿Quién y cómo le ayudan? _____ No ()

Si su hijo saca malas calificaciones ¿Qué hace usted? _____

¿Alguien la ayuda?, Si (), ¿Quién y cómo le ayudan? _____ No ()

Si su hijo tiene algún problema, y usted necesita información para atenderlo, ¿Va con alguien o algún lugar para atenderla? _____ No ()

Si (), ¿Con quién va?, ¿A dónde va? _____

Y cuando su hijo no sabe cómo hacer su tarea, ¿Qué hace usted? _____

¿Alguien la ayuda?, Si (), ¿Quién y cómo le ayudan? _____ No ()

De lo que usted quiere lograr en la vida ¿qué ha podido lograr? _____

¿Cuáles objetivos no ha podido lograr? _____

Al traer a su hijo a la escuela ¿Qué es lo que usted espera lograr? _____

¿Qué ha hecho para que su hijo siga asistiendo a la escuela? _____

¿Qué ha hecho para que su hijo pueda valerse por sí mismo? _____

¿Y para que saque buenas calificaciones? _____

Para alcanzar estos objetivos ¿su hijo asiste a otras clases además de las de la escuela?

No ()

Si (), ¿A dónde va?, ¿Con quién? _____

¿Qué piensas acerca de confiar en los demás? _____

¿Práctica alguna religión? Si (), ¿Cual? _____ No ()

¿Qué piensa de la religión? _____

¿Qué valores religiosos les transmite a sus hijos?

¿Acostumbra ir a la iglesia? Si () No ()

¿Qué es lo que más valora de sus amistades? _____

¿Qué reglas hay en su familia? _____

¿Qué hace usted cuando estas reglas no se respetan? _____

Si tiene hijas, ¿Qué es lo que debe usted enseñarles? _____

Si tiene hijos (hombres) ¿Qué es lo que usted debe enseñarles? _____

¿Qué es lo que ayuda a los niños a crecer y desarrollarse sanos? (además de la comida)

¿Qué es lo que no ayuda a los niños en su desarrollo? (además de la comida)

¿Cuál es su compromiso con la escuela a la que asiste su hijo? _____

Estamos invitando a algunas madres, a que participen en un grupo en el que hablaremos de diversos aspectos relaciones con la educación de sus hijos.

Para nosotros la información que usted pudiera proporcionarnos así como su participación sería de gran utilidad e importancia ya que enriquecerán con su punto de vista, las temáticas, que se abordaran. Hay que señalar también, que la información que nos proporcionen en el grupo será manejando de forma confidencial.

Se realizaran de tres a cuatro reuniones, cada una de dos horas. ¿Le gustaría participar en este grupo? No se necesita preparación personal sino sólo que usted quiera hablar y compartir sus experiencias.

Si () ¿Qué días podría asistir? _____

¿Podría asistir de las 8 am o a las 10 am?

Si () No ()

¿En qué otros horarios podrían asistir?

¿Hay algún teléfono al que podamos llamarle?

Si () No ()

¿Podría darnos el número? _____

¿En qué horarios podemos llamarle? _____

No me gustaría participar () ¿Por qué?

No puedo participar () ¿Por qué?

PROGRAMA DE ATENCIÓN SOCIAL PARA LAS FAMILIAS QUE ASISTEN AL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE NO. 50 VESPERTINO.

1. OBJETIVOS

GENERAL: Lograr la integración social de un menor con discapacidad a partir del trabajo con los padres de familia.

Específicos:

- Proporcionar información a los padres de familia sobre el trabajo profesional del área de Trabajo Social.
- Sensibilizar a los padres de familia sobre la importancia que tiene la aceptación del menor con discapacidad en el núcleo familiar.
- Desarrollar talleres vivenciales que reflejen la dinámica diaria que viven las familias en sus hogares.
- Incrementar el conocimiento que tienen los padres de familia sobre la discapacidad de sus hijos, mediante el trabajo interdisciplinario.

2. METAS

A partir de las necesidades sentidas y del análisis de cada universo planteado, lograr una estructura participativa que permita a la comunidad crecer a partir de su universo, promoviendo la reflexión crítica sobre su actuación y su situación.

- Realizar 5 o más talleres con los padres de familia.
- Reunir a 10 o más padres de familia en los diferentes talleres.
- Trabajar en equipo con un neurólogo.
- Elaborar material didáctico en cada sesión.

3. LÍMITES

Espacio. Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino

Tiempo. Este programa se llevará a cabo en un lapso de 2 meses. A partir del 21 de Noviembre del 2007 al 21 de Enero del 2008. Mismo que estará a sujeto a cambios, debido a las actividades del Centro de atención Múltiple No. 50 Vespertino.

Universo. Padres de familia que cuenten con un menor con discapacidad y que asisten al Centro de atención Múltiple No. 50 Vespertino.

4. ESTRATEGIAS

- Identificar problemas y necesidades de la familia, a fin de establecer alternativas de solución oportunas.
- Concientizar a la familia mediante eventos recreativos que permitan mejorar la relación padres-hijos-escuela.
- Desarrollar talleres con los padres de familia que permitan iniciar un proceso de sensibilización hacia el menor con discapacidad.

5. IMPACTO

- Desarrollar y fortalecer comportamientos, actitudes, interacciones, habilidades y responsabilidades familiares que faciliten el proceso de integración del menor con discapacidad dentro de la dinámica familiar.
- Preservar la unidad familiar y mejoramiento para enfrentar los problemas y enriquecer las habilidades para educar a un menor con discapacidad.

6. ACTIVIDADES

Las actividades que se realizarán para el cumplimiento de este programa serán las siguientes:

- Convocar a los padres de familia sobre la importancia que tiene que asistan a los diferentes talleres.
- Establecer coordinación con el personal directivo y docente del Centro de Atención Múltiple No. 50 Vespertino, con el objeto de planear los talleres a impartir.
- Dirigir los talleres a impartir
- Elaboración y preparación del material didáctico adecuado sobre la temática a tratar.
- Realizar un informe por cada sesión.

Todas las actividades estarán reguladas por una Carta Descriptiva. Ver Apéndice 4

7. ORGANIZACIÓN

Estructura: Organigrama del CAM No. 50 Vespertino.

Personal: La impartición de talleres estará a cargo de la Lic. en T. S. María Elena Rosas Zúñiga; además se contará con la presencia de una especialista en neurología.

8. RECURSOS

Humanos:

- Trabajadora Social
- Neurólogo
- Alumnos de la Fundación Integración Down, A.C.
- Padres de Familia que asisten al CAM No. 50 Vespertino

Materiales:

- Aula para la impartición de talleres
- Mesas y sillas de trabajo
- Pizarrón, Equipo de computación y de audio.
- Material didáctico: Hojas blancas, lápices, plumas, colores, tijeras, revistas, papel rotafolio, plumones y resistol.

Financieros:

Se tiene contemplado utilizar un monto de \$2000.00, mismo que serán cubiertos por la trabajadora social que impartirá los talleres.

9. SUPERVISIÓN

La supervisión implica vigilar constantemente y periódicamente el desarrollo del mismo, el cual estará a cargo de mi tutora la Dra. Guadalupe Acle Tomasini.

10. INFORMACIÓN

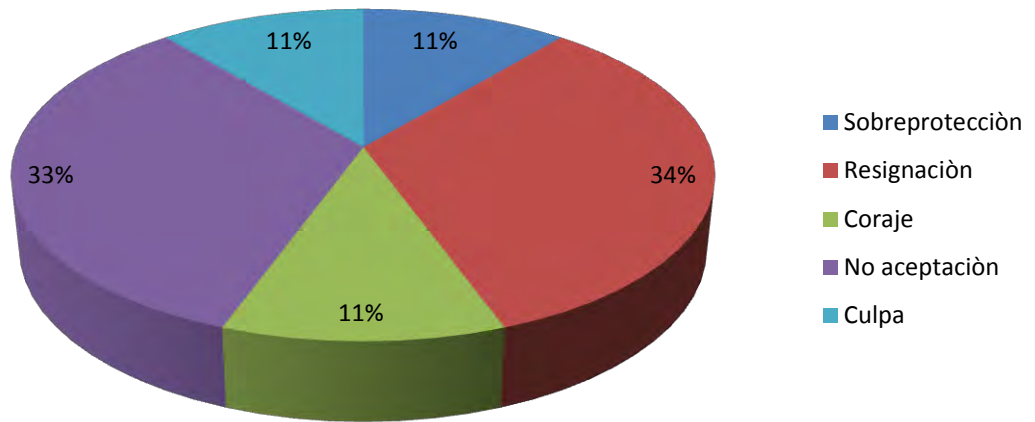
Se llevará el registro de cada una de las sesiones en un diario de campo y se realizará un informe semanal.

11. EVALUACIÓN

En cada sesión se elaborará un informe con los logros alcanzados, así como las debilidades presentadas. Lo que permitirá mejorar las sesiones posteriores.

Gráfico 1

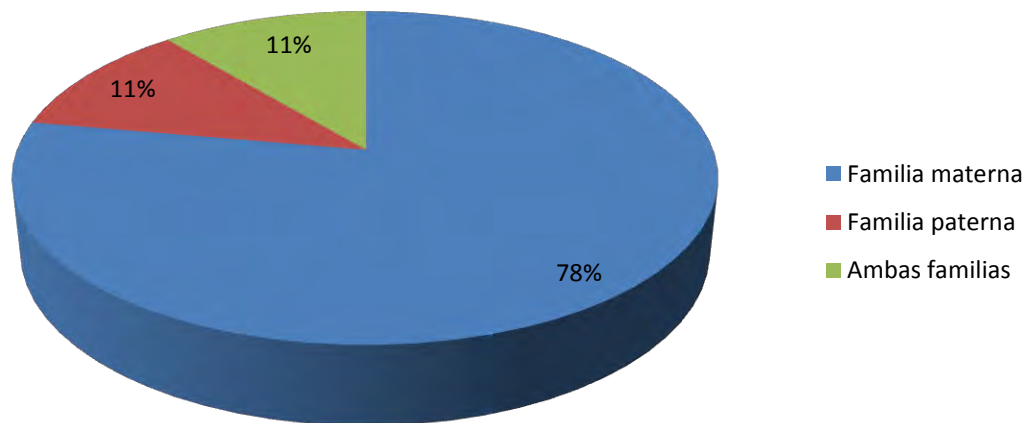
Reacción de la familia ante la discapacidad del menor



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 2

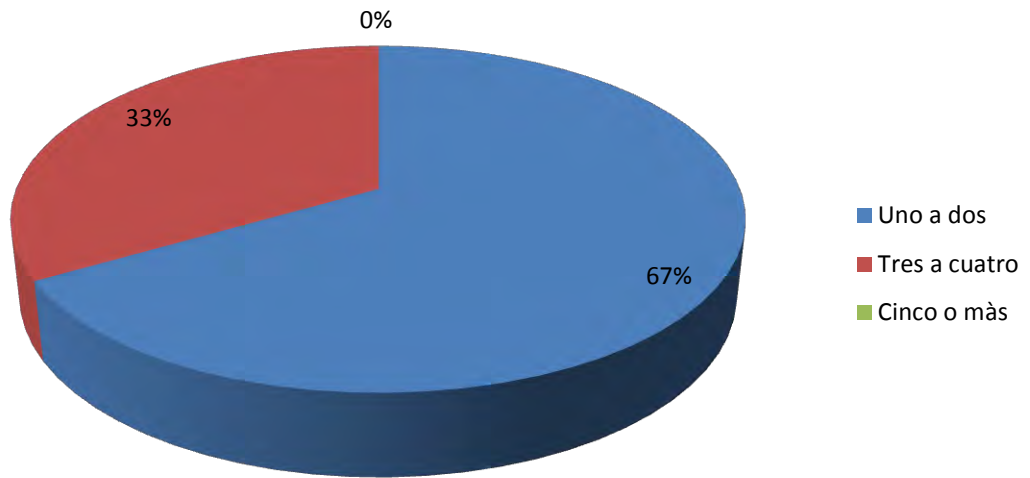
¿Quiénes de la familia muestran mayor aceptación?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 3

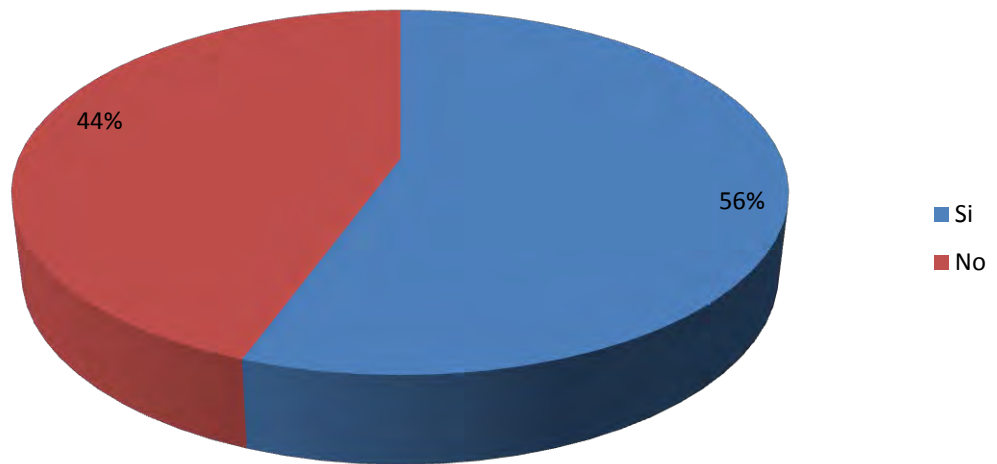
Número de hijos



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 4

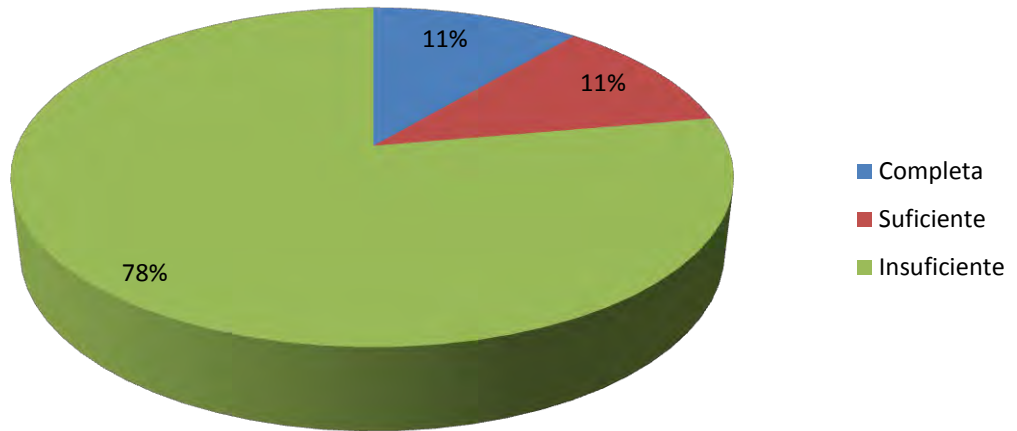
¿Fue el niño del sexo deseado?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 5

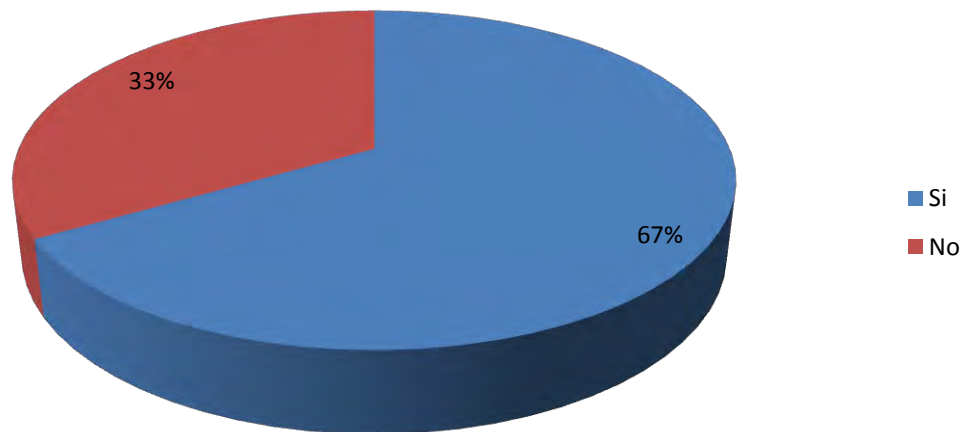
Considera que la información que tiene acerca de la discapacidad de su hijo es:



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 6

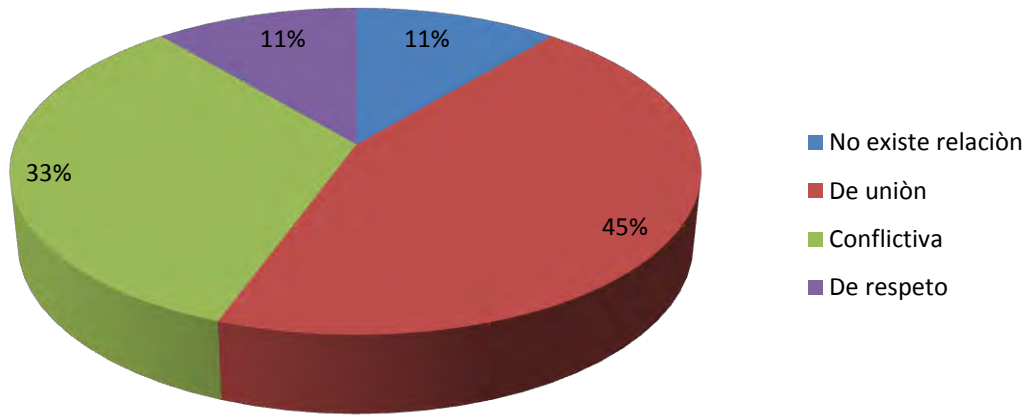
¿Le han informado acerca del diagnóstico y pronóstico social del menor con discapacidad?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 7

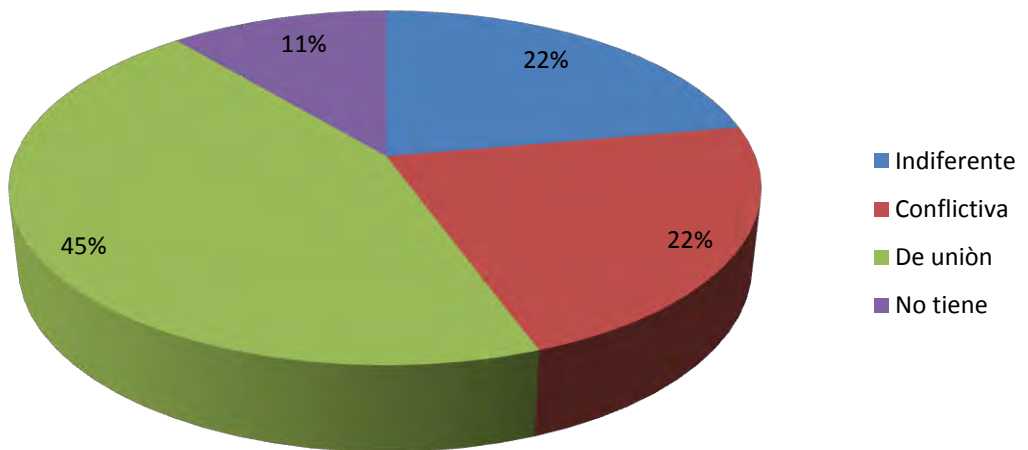
¿Cómo es la relación que existe dentro de la familia?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 8

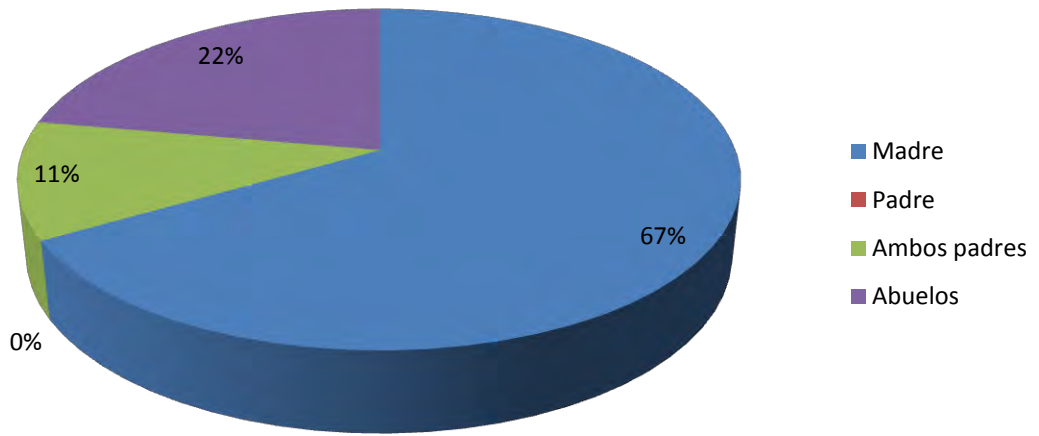
¿Cómo es la relación actual entre usted y su esposo?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 9

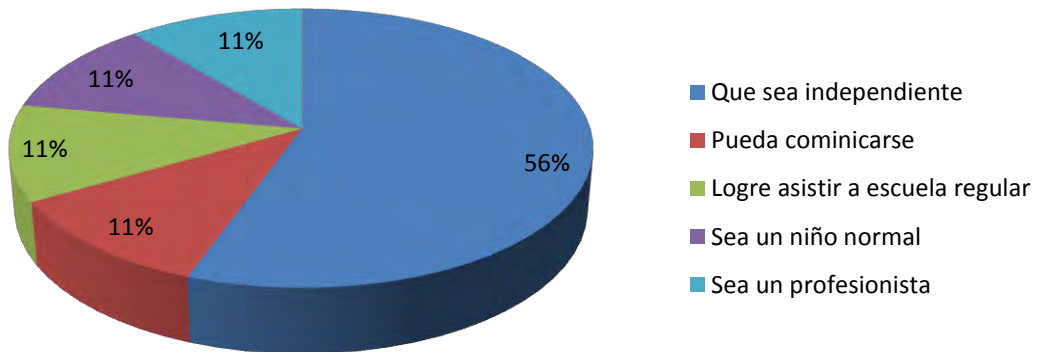
¿Quién es responsable de su hijo?



Fuente: Estudio Directo 2008

Gráfico 10

¿Qué expectativas tiene acerca de su hijo?



Fuente: Estudio Directo 2008

REFERENCIAS

- Ackerman, N. (1970). *Teoría y práctica de la psicoterapia familiar*. Buenos Aires: Proteo.
- Acle T. G. (1999). *Educación Especial. Evaluación, Intervención, investigación*. México: UNAM – FES ZARAGOZA.
- Ander-Egg, E. (1995). *Diccionario de Trabajo Social. Tomo I Colección Teoría y Práctica del Trabajo Social*. Buenos Aires: Humanitas.
- Ander-Egg, E. (1995). *Reflexiones en torno a los métodos de trabajo social*. México: Ateneo.
- Antúnez, M.E. y Balcázar de la Cruz, A. (2004). *Diagnóstico sobre discapacidad en México*. México.
- Aracil, J. (1979). *Introducción a la dinámica de sistemas*. España: Alianza.
- Arellano, P. G., et al. (1995). *Conceptualización del Trabajador Social-Antología ENTS*. México: UNAM
- Barbaranne, J. B. (1994). *Un niño especial en la familia*. México: Trillas.
- Beavers, J. 1989. *Physical and Cognitive Handicaps, en L. Combrinck-Graham: Children in Family Contexts*. New York: Guilford Press.
- Bertalanffy, I. (1993). *El concepto de sistema en las ciencias del hombre*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Blanco E. E. y Sánchez, S. A. (2006). *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales No. 65*. España: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Subdirección General de Publicaciones.
- Capacce, N. y Lego, N. (1987). *Integración del Discapacitado: una propuesta socio-educativa*. Buenos Aires: Hvmnitas.
- Casado, D. (1995). *Ante la discapacidad*. Buenos Aires: Lumen.
- Castillo F. D. y Orea H. S. (2003). *La Integración Social y laboral de las personas con alguna discapacidad. Revista de Trabajo Social Trimestral No.3 Discapacidad*. México: Nueva Época. ENTS-UNAM
- Chiozza, L. 2005. *Las cosas de la vida*. Composiciones sobre lo que nos importa. Argentina: Libros del Zorzal.
- Cordera de Hillman, M.E. (1998). *Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad*. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Facultad de Filosofía y Letras. Argentina: UNC.

Cunningham, C. (1990). *El Síndrome de Down. Una introducción para padres*. 2ª Edición. Barcelona: Paidós.

Dell "Ano A. et al. (2004). *Alternativas de la diversidad social. Las personas con discapacidad*. Buenos Aires: Editorial espacio.

Deyta, T. Benjamín. (2011). *Revista de Trabajo Social VI Época No. 2*. México: ENTS-UNAM.

Dowling, E. y Osborne, E., (Comps). (1996). *La familia y Escuela: Una aproximación conjunta sistémica a los problemas infantiles*. Barcelona-Buenos Aires-México: Paidós.

En la Comunidad Encuentro (ENLACE). (1996). *Los hijos discapacitados y la familia (serie escuela para padres)*. México: Trillas.

Estrada, I. C. (1990). *Ciclo vital de la familia*. México: Posada.

Fernández Mouján, O. (1986). *Abordaje Teórico Clínico del Adolescente*. Argentina: Nueva Visión. Bs. As.

Giberti, E. (1999). *Escuela para Padres*. No. 20. Argentina: Nueva Visión Bs. As.

González, S.C. (2002). *Teoría Estructural Familiar*. Chile:

Gracia, E. y Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. España: Paidós.

Guevara, G. (1996). *La relación familia-escuela*. Edición 2001. México: Trillas

Guía para padres. 0 a 5 años. (2003). Fundación Vamos México – SNTE. México: Editorial Infantil y Educación.

Hernández S. R. y Fernández C. C. (1998). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill.

Horton, P. y Leslie, B. (1974). *La sociología de los problemas sociales*. N. Jersey: Englewoods Cliffs.

INEGI (2004). *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. México.

Kisnerman, Natalio. *Introducción al Trabajo Social. Tomo I Colección Teoría y Práctica del Trabajo Social*. Buenos Aires: Humanitas.

La incorporación al Desarrollo de las personas con Discapacidad. (1999). México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

- Levin, E. 2003. *Discapacidad Clínica y Educación*. Argentina: Nueva Visión. Bs. As.
- Luhman, N. (1987). *Sistema Social*. Barcelona: Paidós
- Macías R. (1994). *Antología de la Sexualidad Humana*. Tomo II. Consejo Nacional de Población. México: Porrúa.
- Minuchin, S. (1984). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S. & Fishman, J. (1979). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Minuchin, S. & Montalvo, B. (1967). *Families of the Slums*. New York: Basic Books.
- Organización Mundial de la Salud. Organización Panamericana de la salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Integración y Asuntos sociales. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF). 2001.
- Paniagua, G. 2001. *Desarrollo Psicológico y Educación*. Madrid:
- Pantano, L. (1987). *La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas*. EUDEBA: Colección Temas Bs.As.
- Paraíso, Virginia. (1969). *El Servicio Social en América Latina*. Montevideo: Alfa.
- Pichón-Riviére, E. (1980). *El proceso grupal. Del psicoanálisis a la psicología social*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Resano, E. (1999). *Seminario censos 2000. Diseño conceptual y temas a investigar en América Latina: La utilización del muestreo en los censos de población y vivienda*. Chile: ONU.
- Rich, T. y Sattes, R. (1985). *Los acontecimientos de actualidad y su utilización en la tarea del aula*. Illinois: Universidad de Illinois.
- Rolland, J. (1994). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. España: Gedisa.
- Sánchez, E. P. 2006. *Revista Iberoamericana de Educación No. 40*. México: OEI.
- Sánchez, R. M. (1999). *Elementos de Seguridad Pública*. México: Plaza y Valdés.
- Sánchez, R.M. (1999). *Elementos de Salud Pública*. México: Méndez Cervantes.
- Sánchez, R. M. (2004). *Manual de Trabajo Social*. México: Plaza y Valdés.

- Satir V. (1991). *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: PAX.
- Secretaría de Salud (2003). Análisis de la problemática de la salud mental en México. México
- SEP. (1993). *Ley General de Educación*. México.
- SEP. (2002). *Normas de Inscripción, Reinscripción, Acreditación y Certificación para Escuelas Primarias Oficiales y Particulares Incorporadas al Sistema Educativo Nacional 2002-2003*. México.
- Sierra B. R. (1991). *Técnicas de Investigación Social*. España: Paraninfo.
- Schorn, M. (1999). *Discapacidad: Una Mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar
- Soifer, R. (1971). *Psicología del embarazo, parto y puerperio*. 2ª Edición. Argentina: Kargieman.
- Suárez, T. y Rojero, C. F. (1983). *Paradigma sistémico y terapia familiar*. Madrid: AEN.
- Valmaseda, M. (1987). *Interacción, desarrollo social y características de personalidad del niño sordo*. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M. A. (1995). *Personas con discapacidad*. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitatorias. Madrid: Siglo XXI.
- Watzlawick, P. (1985). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona: Herder
- William L., Heward. (1997). *Niños Excepcionales*. 5ª Edición. España: Prentice Hall.

MESOGRAFÍA

CONSEJO NACIONAL CONSULTIVO PARA LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. 2003. Disponible en: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx>

COMISIÓN EUROPEA. DIRECCIÓN GENERAL V. UNIDAD 4. INTEGRACIÓN DE MINUSVÁLIDOS. Compendio de las políticas de los Estados miembros en materia de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Bruselas: Comisión Europea. Empleo y Asuntos Sociales, 1998. Disponible en: http://ec.europa.eu/employment_social/socprot/disable/compendium/compendium_es.pdf

COMISIÓN EUROPEA, Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: un plan de acción europeo (2004-2010). Disponible en: <http://europa.eu/scadplus/leg/es/cha/c11414.htm>

CONSEJO DE EUROPA, Recomendación (2006) del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. Disponible en: <http://www.coe.int/t/e/social-cohesion/socsp/integration/02-Council-of-Europe-Disability-Action-Plan/>. Versión en español: <http://www.mtas.es/inicioas/discapacidad.htm>

DIAGNÓSTICO SOBRE DISCAPACIDAD EN MÉXICO.
<http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf>

Korkatsch-Groszko, M. (1998). *How can Parents Assist in the Learning Process*. What Classroom Teachers may Suggest. (Abstract). ERIC_NO: ED429664. Disponible en: <http://ericir.syr.edu/plweb>.

ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS, Convention on the rights of persons with disabilities, New York, 14-25 August 2006. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm>