

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO 1. Jóvenes con discapacidad intelectual.....	7
1.1 Antecedentes históricos de la conceptualización de la persona con discapacidad.....	8
1.2 Definición actual de discapacidad intelectual.....	12
1.3 Resignificar a la persona con discapacidad intelectual.....	20
1.4 Etiología de la discapacidad intelectual.....	25
1.5 Características de las personas con discapacidad intelectual.....	31
1.6 Problemas sociales a los que se enfrentan actualmente los jóvenes con discapacidad intelectual.....	35
CAPÍTULO 2. Familia y discapacidad intelectual.....	41
2.1 Reacción de los padres ante el diagnóstico.....	42
2.1.1 El duelo de tener un hijo especial. Etapas.....	44
2.1.2 Situaciones intrafamiliares.....	50
2.2 Posibles reacciones de los hermanos ante la discapacidad en la familia.....	54
2.3 El joven con discapacidad dentro de la familia.....	63
2.4 Expectativas de los padres ante el desarrollo de su hijo con discapacidad intelectual.....	66
2.4.1 Autonomía/independencia.....	68
2.4.2 Vida recreativa.....	70
2.4.3 Vida afectiva.....	71
2.5 Miedos y preocupaciones de los padres.....	72
CAPÍTULO 3. Acciones a favor de la dignificación de la persona con discapacidad intelectual.....	76
3.1 Reformas, impactos y bases jurídicas en cuanto a la discapacidad intelectual.....	78
3.1.1 Principales instrumentos internacionales en materia de discapacidad intelectual....	80
3.1.2 Principales instrumentos nacionales en materia de discapacidad intelectual.....	83
3.2 Instituciones en favor de los derechos de la persona con discapacidad intelectual.....	89
3.2.1 Instituciones internacionales.....	91
3.2.2 Instituciones nacionales.....	94
3.3 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual.....	97



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.

CAPÍTULO 4. Resignificando la discapacidad 104
4.1 Taller para resignificar la discapacidad **108**
4.2 Objetivos..... **116**
4.3 Contenido temático..... **117**
4.4 Metodología..... **119**
4.5 Plan de sesión..... **120**
4.6 Bitácora **135**
4.7 Resultados de la aplicación..... **148**

CONCLUSIONES..... 151

BIBLIOGRAFÍA..... 155

INTRODUCCIÓN

Aunque pareciera un tema reciente, la discapacidad intelectual es una cuestión muy antigua, ya que desde siempre han existido personas que presentan alguna limitación en su aprendizaje. La discapacidad ha sido estudiada por grandes culturas clásicas como la griega, la romana, la egipcia y la china, las cuales ya tenían nociones de esta condición que se presentaba en algunos miembros de su población, pero a pesar de ello el trato hacia estas personas era denigrante, eran considerados como enfermos, anormales, retrasados, entre otros adjetivos peyorativos y al mismo tiempo eran relegados de la sociedad, colocados en espacios limitados que no les permitían desarrollar todas sus habilidades.

En la actualidad, dentro de los derechos humanos se concibe a la persona con discapacidad intelectual como cualquier otro individuo de nuestra sociedad, lo que implica ofrecerle las mismas condiciones de vida de las que gozan el resto de los ciudadanos, posibilitando su inclusión social a todos los ambientes y espacios públicos.

Tener una discapacidad, independientemente de si es intelectual o física, no transforma a la persona en un ser disfuncional o inútil, no es algo que esté dentro de algún individuo, ni algo que sea del individuo, la discapacidad es sólo una característica más. Sin embargo, la imagen histórico-social que se tiene de una persona (o de un grupo de personas) ejerce una influencia directa sobre nuestro modo de pensar y comportarnos con ella(s); con lo que se desarrolla el potencial del individuo para su acceso a un modo de vida que le permita vivir sus propias experiencias, hacer elecciones, tomar decisiones y asumir roles sociales.

En muchas ocasiones esta población enfrenta obstáculos como la sobreprotección, limitación principalmente que surge por parte de su núcleo familiar, específicamente de los padres, lo que nos lleva a subestimar sus capacidades, incluso llegando a considerarlos eternamente niños; en contraparte a esto, observamos que sufren en ciertos casos de rechazo, olvido, desinterés e incluso maltrato físico y psicológico llegando al abandono.

A lo largo de la historia hemos notado que la población que presenta discapacidad intelectual ha incrementado considerablemente, obligando a la sociedad a tomar medidas sobre su inclusión y participación en las actividades sociales. El rol que juega la familia dentro de estas acciones es fundamental y de gran importancia dentro del desarrollo de la persona con discapacidad.

Recientes aportaciones como la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual” y “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, posibilitan que estos obstáculos vayan disminuyendo poco a poco, abriendo un nuevo paradigma hacia la discapacidad, sustentándose en los derechos humanos de los que todos somos partícipes.

Estas legislaciones buscan promover y reformular, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad. Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación alguna.

Pese a esto, las personas jóvenes o adultas con discapacidad intelectual se topan con una barrera más para ejercer su plena participación en igualdad de condiciones dentro de una vida social. La no aceptación o negación de la discapacidad por parte de los padres y su falta de información con respecto a lo que se ha hecho o está haciendo para resignificar a la persona con discapacidad le impide a esta población su completa inclusión y goce de sus derechos humanos.

Por ello es necesario el reconocimiento de las habilidades de la persona, pero al mismo tiempo de las limitaciones que como cualquier otro individuo tiene. Cuando el proceso de duelo por parte de los padres, hermanos y del resto de la familia no es asimilado del todo, es muy difícil reconocer que a pesar de la discapacidad de un miembro de la familia, esta persona también tiene muchas más habilidades que necesitará desarrollar para poder integrarse a la sociedad y tener una vida plena.

Ser padre de un niño con discapacidad intelectual, implican ciertos retos, se enfrentarán en primer lugar a un proceso de duelo que podrá durar días, meses o años, posteriormente cuando se hayan llegado a la aceptación tendrán que enfrentar, los obstáculos que día a día el resto de la sociedad les irá poniendo, por lo tanto necesitan tener las herramientas necesarias para poder salir adelante junto con sus hijos. Ejemplo de ello son las familias de los niños y jóvenes que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social (P.P.S.S.) y al Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón (C.A.P.A.), ya que son familias que están afrontando su proceso de duelo pero al mismo tiempo buscan una mejor forma de ayudar y sacar adelante a sus hijos con discapacidad intelectual tratando de hacer valer sus derechos, sin embargo muchas veces la etapa de proceso del duelo en la que se encuentran algunos padres y la falta de información les impide ver y tratar a su hijo como el niño o joven que es, se tiende a subestimarlos o sobreprotegerlos limitando su desarrollo o exigiéndole más de lo que puede dar en ese momento.

Por lo tanto considero necesario proponer un taller enfocado en concientizar e informar a los padres sobre la necesidad de resignificar a la persona con discapacidad intelectual, siendo el taller es una alternativa para los padres, la cual les permita contar con las herramientas necesarias para apoyar a sus hijos con DI en su desarrollo físico, intelectual y laboral, sin transformar este apoyo en una sobreprotección; teniendo como objetivo el compromiso de los padres para asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna, luchando contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se

basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; promoviendo la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de estas personas.

Los talleres son espacios de recreación que brindan las herramientas para la enseñanza desde el momento en el que los participantes ponen de su parte y colaboran en actividades en las que se desenvuelven, permitiendo que los padres se relacionen entre si y tomen conciencia de lo se pretende aprender, es decir, el taller ayuda tanto a la expresión como a la asimilación de conceptos generales que giran en alrededor de la discapacidad intelectual.

El taller se manejó desde una perspectiva humanista y constructivista, porque es a partir de estas corrientes que el ser humano se puede crear y recrear a través de sus esquemas personales y de los esquemas que elabora de la otredad. Los talleres son espacios que nos permiten “curiosear, probar, volver a probar, encontrarse, explorar, buscar soluciones, actuar con calma...” por lo tanto las personas aprenden la tolerancia hacia los demás, el permitirles que piensen o sientan de modo diferente al nuestro. No tiene sentido intentar transformar a la gente y empujarla a ser como nosotros suponemos que debieran ser. Cada cual tiene el derecho de vivir sus experiencias a su manera y a descubrir en ellas sus propios significados.

Acentuando que el aprender no es un proceso de todo o nada, sino que las personas aprenden la nueva información que se les presenta construyendo sobre el conocimiento que ya se posee, es decir, la autorrealización es un proceso de aprendizaje, aprendemos de nosotros mismos, de los demás, aprendemos el pasado para crear nuevas alternativas para el presente.

El trabajo consta de cuatro capítulos, a través de los cuales se presenta la recopilación de la información necesaria para la construcción del **“TALLER PARA RESIGNIFICAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DIRIGIDO A LOS PADRES DE FAMILIA.”**

En el **PRIMER CAPÍTULO** nombrado **“JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”** se hace una breve revisión histórica de la conceptualización de la persona con discapacidad intelectual, sus antecedentes, la evolución conceptual y las consecuencias de su marginación. En este mismo capítulo también se menciona la importancia de la resignificación de la persona con discapacidad y las implicaciones sociales que esto trae consigo y a las que se enfrentan actualmente los jóvenes con discapacidad intelectual. Este capítulo brinda un panorama amplio sobre lo que es la discapacidad intelectual.

El **SEGUNDO CAPÍTULO** es sobre la **“DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA”**, el cual contiene un análisis sobre las posibles reacciones que presentan los padres y los hermanos ante la noticia de tener un niño especial en la familia, las problemáticas que se presentan, las actitudes que muestran los niños o jóvenes con discapacidad dentro del núcleo familiar, y las expectativas de los padres ante del desarrollo de su hijo con discapacidad.

Dentro de esta investigación también es necesario hacer una revisión de las reformas y bases jurídicas que se han realizado a favor de las personas con discapacidad, por lo que estas legislaciones se ven reflejadas en el **TERCER CAPÍTULO**, en el que además, se muestra información sobre algunas instituciones nacionales e internacionales que han trabajado a lo largo de la historia por los derechos de las personas con discapacidad; y principalmente dentro de este apartado se hace referencia a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual, la cual se puede considerar como la cumbre las legislaciones de los derechos humanos de las personas con discapacidad a nivel mundial. En ella se plasman las necesidades de estas personas y las soluciones normativas que se ofrecen resaltando la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos sociales, familiares y legales, de las que todo ciudadano es partícipe.

Para finalizar esta investigación en el **CUARTO CAPÍTULO** titulado **“RESIGNIFICANDO A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”** se describen los objetivos, la población atendida, el desarrollo de las diferentes sesiones del taller y algunas características generales del tipo padres que asisten con sus hijos al Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón y al Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón.

De igual manera en este capítulo se dan las bases humanistas y constructivistas para la elaboración del taller; la importancia de un taller que concientice, informe y sensibilice a las familias en cuanto a la forma en cómo deben apoyar a sus hijos con discapacidad intelectual.

En el taller se trabajarán diversas actividades que nos permitan exponer toda la información y apoyos necesarios para que los padres identifiquen el proceso de duelo, reconozcan todos derechos y obligaciones de las que son partícipes las personas con discapacidad intelectual, y al mismo tiempo puedan ser participantes activos del desarrollo de la autonomía e independencia de su hijo con discapacidad intelectual.

CAPÍTULO 1



JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CAPÍTULO 1

JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para hablar de discapacidad intelectual, tenemos que remontarnos al principio de la humanidad, ya que, desde entonces han existido personas con alguna dificultad para aprender. Muchas culturas antiguas ya tenían nociones de esta condición en algunos individuos y a pesar de ello resulta sorprendente la gran cantidad de dudas e inquietudes que siguen surgiendo alrededor de un tema tan complejo.

La discapacidad intelectual no es algo que esté dentro de algún individuo, ni algo que sea del individuo. La persona con discapacidad intelectual tiene capacidades como todas las demás; capacidades que poseemos biológicamente para adaptarnos a la sociedad. Pero el que esas capacidades se desarrollen más o menos no sólo depende de una base genética, sino que parte le corresponde al contexto en donde se desenvuelve la persona.

Por lo tanto en el presente capítulo se trabajará primeramente la construcción histórica de la conceptualización de la persona con discapacidad intelectual, sus antecedentes, la evolución conceptual y las consecuencias de su marginación, todo esto a través de un panorama amplio en territorio México, considerando la influencia del pensamiento extranjero que siempre ha permeado nuestra ideología.

Posteriormente se hablará de la resignificación de la persona con discapacidad y las implicaciones sociales que esto trae consigo dentro de un mundo homogenizado en donde la tarjeta de presentación de estas personas es la discapacidad que poseen. Aunando a este apartado se mencionan las causas de la discapacidad y las características de los jóvenes con discapacidad intelectual, concluyendo con un apartado en donde se plasmarán las problemáticas sociales a las que se enfrentan actualmente los jóvenes con discapacidad intelectual.

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

El hombre es un ser estructurado, que establece límites, reglas y leyes que le permiten mantener un orden social. El ser humano en la sociedad funciona como un engranaje más dentro de un reloj, necesita ser funcional, eficiente y eficaz para formar parte de esta estructura.

En toda sociedad, independientemente de su tamaño o grado de complejidad, se verifica la existencia de un orden social producto de la vigencia de una autoridad que tiene como misión

precisamente coordinar los esfuerzos de sus miembros con el objetivo de procurar con mayor eficacia y eficiencia el bien común.

Por lo tanto este orden establece leyes que rigen tanto la estructura, la vida y el fin de toda sociedad. A lo largo de la historia podemos observar que este poder o autoridad, si así se le quiere llamar, le fue adjudicado a un “Dios o Dioses” quienes determinaron por un tiempo el “ser”, el “deber ser” y el “hacer” de cada individuo, conjunto a esto se crearon estándares de *normalidad*; lo que implicaba entender que “lo normal” era lo homogéneo, lo que la mayoría o, en algunos casos, lo que la minoría más poderosa dictara.

Todo orden social es necesario para la evolución y avance de la sociedad, crea estabilidad, paz, y una cierta libertad, sin embargo con este orden también se establecen calificativos que definieran lo que se podía aceptar y lo que no, ejemplo de ellos son: adecuado-inadecuado, bueno-malo, normal-anormal.

Por algún tiempo las estructuras sociales se sintieron amenazadas por personas que estaban fuera de lo común o de lo establecido, hablamos de personas que no entran en el concepto de normal, algunas de estas personas poseen una discapacidad, que según ciertas normas sociales, no les permitirían ser funcionales, convirtiéndose a consecuencia en una carga u obstáculo para el resto de la comunidad, imposibilitando que se cumpla el fin de todo orden social el “bien común.”

Cada miembro de la comunidad trabaja por un beneficio mutuo (también llamado “bien común”), mas si el sujeto no beneficia a los demás es desplazado o mejor dicho desechado por ser inservible, esto es lo que sucedió por un tiempo con la población con discapacidad, razón por la cual la marginación se extendió llegando a medidas extremas como el infanticidio, abandono, discriminación y demás actos humillantes.

El estudio de la discapacidad intelectual tiene sus orígenes desde la antigüedad, algunas culturas clásicas como la griega, la romana, la egipcia y la china, ya tenían nociones de esta condición que se presentaba en algunos miembros de su población, pero a pesar de ello el trato hacia estas personas era denigrante. En un comienzo las personas con discapacidad fueron consideradas como seres inservibles e ineficientes para la sociedad, razón por la cual se les mantenía aislados.

A inicios de la prehistoria las tribus abandonaban a su suerte a los niños nacidos con alguna malformidad o discapacidad por considerarlos como un obstáculo para el desplazamiento de la comunidad. En esta época el infanticidio estaba en pleno apogeo, la creencia de que “sólo el más apto sobrevive”¹ trajo consigo que determinados niños fuesen sacrificados por considerárseles incapaces de sobrevivir como el resto de los niños “normales”.

¹ En materia de discapacidad vivimos aún en una jungla al inicio del nuevo milenio en la que se cristaliza la máxima Darwiniana de la "supervivencia del más fuerte o el más apto".

Durante el siglo X y IX antes de Cristo, en Esparta, las leyes permitían que los recién nacidos que presentaban alguna discapacidad fueran lanzados desde el monte Tai geto. Al mismo tiempo en Grecia la belleza física era una de las principales virtudes de adoración, por consiguiente consideraban al deficiente como un ser que arruinaría su concepto de belleza y fortaleza como civilización.

En la India se asesinaban a los niños con discapacidad; en África occidental eran utilizados para espantar al demonio, sin embargo, otras culturas como los Nórdicos consideraban a estos niños como los verdaderos dioses, o los Semang de Malasia que empleaban a sus lisiados como hombres sabios.

En contraste con la actitud de matar a las personas con alguna discapacidad, los líderes religiosos asiáticos, como el reformador de la religión persa *Zoroastro* (628-551 a.c.) y el filósofo chino *Confucio* (551-479 a.c.), abogaban en sus enseñanzas por un tratamiento humano para los "retrasados mentales".

Ya en la Edad Media con la integración de la Iglesia a la vida social se prohíbe el asesinato –las sagradas escrituras en los diez mandamientos el quinto dicta “no mataras” lo cual podría parecer que representa un paso a favor de la diferencia, mas como lo veremos posteriormente esto representará todo lo contrario-. Sin embargo la Iglesia alienta la idea de atribuir a causas sobrenaturales las anomalías que presentan las personas. Se les deja de ver como creaciones del señor (Dios) para ser vistos como producto del pecado o del demonio. Martín Lutero (1483-1546), monje del renacimiento, dijo en alguna ocasión que estos "seres" no tenían alma, o mejor dicho, que el diablo era su alma.

Dentro de esta misma época en Francia se construyeron grandes fortalezas y ciudades amuralladas donde se escondían a las personas con algún trastorno; en el siglo XIV d. c. personas nacidas con alguna deficiencia física, sensorial o motora y mental, eran confinados a encierros que duraban gran cantidad de tiempo dentro del cual se exhibían cada fin de semana, tratándolos como bestias o monstruos, ya que se creía que su discapacidad era un castigo divino por alguna atrocidad hecha en vidas pasadas.

Poco después el término de “*fenómeno*” que se le adjudicaba a estas personas fue cambiando por el de “*miserables*”, y al mismo tiempo, su función deja de ser la de divertir para convertirse en caridad, a partir de lo cual, los considerados normales serían eximidos de sus pecados por ayudar a un miserable.

En los siglos XVII y XVIII los deficientes mentales ingresaban a orfanatos, manicomios y prisioneros en donde eran olvidados y maltratados (física y mentalmente) por sus cuidadores.

En la época contemporánea se crean centros especializados fuera de los límites de las ciudades en donde se ingresaban a los niños con la idea de protegerlos de la sociedad, ya que el fin de la institución era crear entornos más adecuados para ellos², sin embargo, en realidad lo que se pretendía era separar, segregar y discriminar a la persona con discapacidades, el fin no era protegerlos de la sociedad sino proteger a la sociedad, a las personas normales de las que no lo son.

Aunque el conocimiento científico iba en aumento, la sociedad seguía considerando a la persona con discapacidad como menos que humanos, sin embargo, pensadores como “Jean Marc Gaspard Itard trato de demostrar, que viviendo en sociedad, los individuos con alguna discapacidad podían ser “entrenables” y ser capaces de convivir con los demás”³, convirtiéndose en una de las primeras personas en concentrarse en la educación, pensaba que los ejercicios sensoriales ayudaban a estimular el aprendizaje, lo que posibilitó que otros autores desarrollaran programas para la educación especial.

Hasta hace unos años la persona con discapacidad era concebida como un ser asistencial, es decir, se le veía como un individuo al que se le tenía que ayudar ya que no podía realizar las actividades de una forma normal. La discriminación que se presentó ante esta filosofía fue el abandono o el hecho de esconder al joven con discapacidad para que no fuera motivo de burlas hacia él y hacia la familia.

Sustentan su exclusión el miedo a lo diferente; la ignorancia que genera los “temores al contagio o a frenar el desarrollo” (por ejemplo creyendo que si hay estudiantes con discapacidad intelectual integrados en grupos regulares, disminuirá la capacidad de aprendizaje de éstos últimos); la confrontación con las propias limitaciones o la propia vulnerabilidad y la ausencia de patrones y modelos de relación que faciliten una interacción natural con “el otro”⁴.

En el siglo XIX el discapacitado pasa de ser un sujeto de asistencia a ser un sujeto de estudio, surgiendo un interés especial por medir la capacidad de los individuos y adjudicándole un nuevo significado al término discapacidad intelectual.

En la actualidad se reconoce que las personas con discapacidad siguen siendo uno de los grupos en situación de vulnerabilidad más marginados de la sociedad y que son víctimas de la discriminación en varios aspectos, entre ellos la participación en la vida política y pública, la educación, el empleo y la libertad para trasladarse, entre otros.

² BAUTISTA, Rafael (compilador), *Necesidades educativas especiales*, p. 24-27.

³ Ídem.

⁴ MOLINA, Alicia (coord.), *El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal*; México, GDF/Unicef, junio 2006, 74 pp. Disponible en: http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_reto_inclusion_estudio_discapacidad. Fecha 4 de Enero de 2011.

En las palabras de Simón Bolívar: "Son derechos del hombre: la libertad, la seguridad, la prosperidad y la igualdad. La felicidad general, que es el objeto de la sociedad, consiste en el perfecto goce de estos derechos" y "El sistema de gobierno más perfecto es aquél que produce mayor suma de felicidad posible, mayor suma de seguridad social y mayor suma de estabilidad política."

En esta perspectiva no puede haber bien común a menos que las sociedades estén integradas y sean estables (es decir, que haya Cohesión social). Así, desde este punto de vista se puede entender el bien común como la suma de las condiciones de la vida social que permiten que los individuos libremente den forma a sus vidas.

1.2 DEFINICIÓN ACTUAL DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidad y la misma discapacidad han sido conceptualizadas y estudiadas a lo largo de la historia desde diferentes perspectivas en función de los cambios que se producían en la organización económica y política, en la cultura y las normas de las diferentes épocas. Al pasar de los años se han ido generando diversos paradigmas sobre la discapacidad, como son: la visión de aniquilamiento o exterminio, la sacralizada o mágica, la caritativo-represiva, la médico-reparadora, la asistencial- normalizadora hasta llegar al modelo social el cual extendiendo sus horizontes en la actualidad.

En muchas ocasiones la persona con discapacidad han sido injustamente identificadas o etiquetadas por sus limitaciones intelectuales o motoras, lo que ha derivado en el uso de terminologías discriminatorias y denigrantes para identificar a estas personas, ejemplo de ellos son títulos como imbécil, tonto, retrasado o lisiado.

En el siglo XVIII y XIX comenzaron a aplicarse términos descriptivos para designar a las personas con discapacidades mentales⁵:

- En relación con los vocablos para referir a personas con limitaciones psíquicas se encuentran: oligofrénico⁶, débil mental, disminuido, retardado en el desarrollo, deficiente intelectual, subnormal, deficiente mental, retrasado mental, discapacitado y minusválido. Actualmente la denominación más adecuada es personas con discapacidad intelectual.

⁵ **ROLANDER** Garmendia, Yereli (Coordinadora del proyecto), *Armonización Legislativa en Materia de Discapacidad en México: Actualidad y Retos*, p. 10.

⁶ El síndrome oligofrénico es el nombre que, tiempo atrás, se le daba a la patología psíquica que consistía en una deficiencia mental grave producida por la interrupción del desarrollo de la inteligencia. De acuerdo con el grado de incapacidad, la oligofrenia se dividía en cuatro tipos que se han dejado de usar por su carga peyorativa y discriminativa: *idiot* (las sujetos con un cociente intelectual inferior a 30, incapaces de comunicarse e imposibles de educar), *imbécil* (cociente intelectual inferior de 60, incapaces de leer y escribir), *morón* (cociente intelectual inferior a 90, sin capacidad para desarrollar abstracciones mentales) e *idiot-savant* (autosuficientes para tareas manuales, pero carentes de criterio)

- En lo que respecta a personas con limitaciones físicas y/o sensoriales: lisiados, tullidos, impedidos, paralíticos, inválidos, desvalidos, mutilados, disminuidos, incapacitados, discapacitados, minusválidos, deficientes, ciegos, sordos y otras. Hoy se les llama personas con discapacidad añadiéndose la especificación que proceda: física o sensorial. A su vez, ésta última puede ser visual o auditiva.

Aunque en la actualidad se está trabajando la evolución del término de discapacidad intelectual, los prejuicios de las personas siguen latentes en las etiquetas que les adjudican a estas personas, y a ello se le añade la imagen negativa de la discapacidad, a la que contribuyen significativamente los medios de comunicación mostrando una inadaptación social o utilizando chistes que degradan a la persona con discapacidad.

Desde hace algunos años el concepto de discapacidad ha sido motivo de gran controversia a nivel nacional e internacional, lo que ha generado diversas definiciones y modelos explicativos que han tenido una notable influencia en el desarrollo y establecimiento de políticas sanitarias y sociales en los países. Entre dichos modelos cabe destacar el Modelo Médico que considera a la discapacidad desde un origen bio-médico y, como contrapunto el Modelo Social, se considera la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Bajo este enfoque, *“la discapacidad es concebida como una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad”*⁷.

El modelo médico se desarrolla bajo un enfoque biológico en el que la discapacidad es considerada como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales, en forma de tratamiento individual. El tratamiento de la discapacidad, dentro de este modelo, estaba encaminado a lograr la cura o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y por consiguiente, la respuesta principal es reformar o fortalecer las políticas de atención a la salud.

Ejemplo de ello es la edad mental de la persona, la cual es una clasificación que hace Henry Herbert Goddard utilizando un test que estandariza y divide a las personas con retraso mental en “idiotas” (con una edad mental menor a los dos años), “imbéciles” (edad mental de tres a siete años) y débiles intelectuales (con una edad mental de los siete a los doce años).

El término “Retraso Mental” ha tenido diversas denominaciones a lo largo de la historia. Hasta el siglo XVIII predominó el término “idiotismo”, referidos a una serie de trastornos deficitarios. Más

⁷ ROLANDER, *Ibíd*em, p. 12.

tarde el psiquiatra Kraepelin introduce el término “oligofrenia” (poca-inteligencia). Desde entonces se han sucedido diferentes nombres: anormalidad, deficiencia, insuficiencia, subnormalidad, etc. Actualmente, se tiende a evitar aquellas denominaciones que puedan interpretarse como peyorativas o discriminantes. Se utiliza el término discapacidad intelectual y, en niños escolarizados, siguiendo las directrices señaladas por la LOGSE, se engloban dentro del colectivo de “alumnos con necesidades educativas especiales”.

Sin embargo esta perspectiva médica de análisis ha sido criticada, entre otras cosas, por considerarse que asume una postura de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad, enfocándose solamente en devolver la normalidad a las personas con deficiencias, además de afirmar que los valores e interpretaciones médicas han contribuido históricamente a la construcción social de la dependencia.

A finales de los años 30 y principios de los 40 algunos investigadores empezaron a demostrar los efectos del medio ambiente en la inteligencia, descubriendo que algunos ambientes eran más favorables para el aprendizaje. Sin embargo, en 1970 las personas con discapacidad aun eran institucionalizadas, sin recibir los apoyos necesarios para su desarrollo.

Estas clasificaciones duraron hasta 1992, solo con algunas modificaciones, se les diagnosticaba según un nivel o grado particular de retraso, a través del uso de pruebas que proporcionaban un valor de Cociente Intelectual. El C.I se ha calculado en base a dividir la edad mental y la edad cronológica multiplicando su resultado por 100. Lo que da pasó a la siguiente clasificación de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR)⁸:

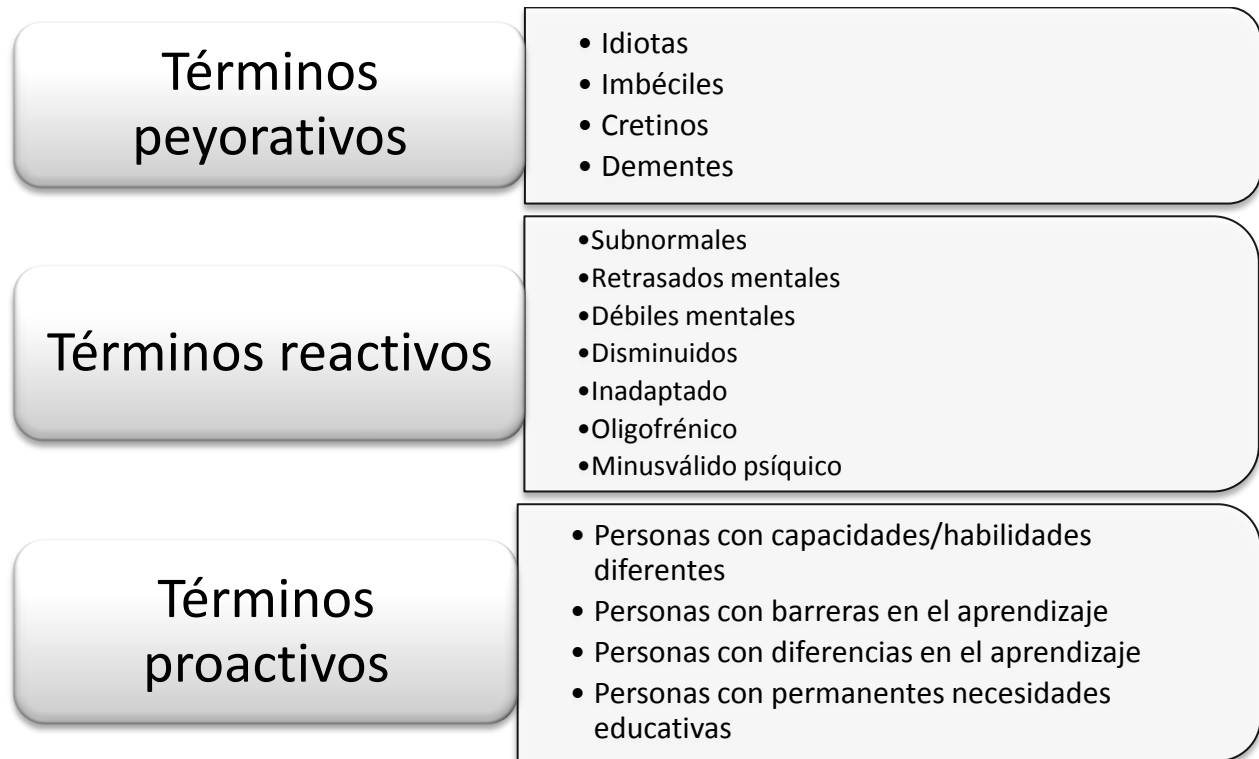
- Retraso leve (educable) con un CI entre 50 o 55 a 70
- Retraso mental moderado (entrenable) con un CI de 35 a 50
- Retraso mental severo (difícil desarrollo) con CI entre 20 a 40
- Retraso mental profundo (graves dificultades) con CI menor a 20

Lo significativo de esto era que en lugar proporcionar un apoyo al niño que se encontraba dentro de la clasificación, se le segregaba a escuelas especiales y se etiquetaba, lo que no le permitía superar su limitación. En 1983 se estableció que el retraso mental era un funcionamiento intelectual que se encontraba significativamente por debajo de la medida de la población lo cual se asociaba a un deterioro en el comportamiento adaptativo manifestándose durante el desarrollo⁹.

⁸ La Asociación Americana de Retraso Mental, es la organización mas antigua (1876) formada por profesionales y por otras personas preocupadas con el tema de la discapacidad intelectual y de otras discapacidades relacionadas. Su misión es “Avanzar en el conocimiento y habilidades de los profesionales en el campo de la discapacidad intelectual mediante el intercambio de información e ideas”. **VERDUGO** Alonso, Miguel A., *“Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental del 2002”*. Instituto Universitario de integración a la Comunidad. Universidad de Salamanca.

⁹ **FROLA** Ruiz, Patricia, *Un niño especial en mi aula. Hacia las escuelas incluyentes: Conceptos y actividades para niños y maestros*. p. 83.

Continuando con el análisis del término ‘retraso mental’, este ha recibido a lo largo de la historia un sinnúmero de denominaciones, algunas de las cuales coexisten en la actualidad. Dentro de un artículo titulado “La terminología de la discapacidad: entre la resemantización y la reetiquetación”¹⁰ de Rosa Luna (2008) se expresa una nueva clasificación de los términos que en muchas ocasiones se han utilizado para designar a la persona con discapacidad:



Como podemos observar en esta clasificación, las transformaciones por las que ha atravesado el término van desde denominaciones peyorativas hasta “proactivas” en donde se asume que la persona con alguno de estos títulos es capaz de tomar la iniciativa en el desarrollo de acciones creativas y audaces para generar mejoras, haciendo prevalecer la libertad de elección sobre las circunstancias de su vida, sin embargo los términos que se encuentran en la clasificación de “reactivo” son términos que se ven afectados por las circunstancias, las condiciones, el ambiente social.

Por lo que hemos observado las clasificaciones, terminologías y etiquetas que se le han adjudicado a la persona con discapacidad son variadas y en muchas ocasiones utilizadas con fines despectivos, ofensivos o de burla. Definir lo que es la discapacidad a través de adjetivos no hace más fácil esta tarea, ya que se trata de un fenómeno multidimensional en donde interactúan diversos aspectos médicos, psicológicos, pedagógicos, educativos, sociales y políticos. Un término que se utilizó por mucho tiempo para designar la discapacidad fue el de “Retraso Mental”.

¹⁰ACADEMIA PERUANA DE LA LENGUA, Boletín 45, 2008 (en línea) <http://www.scribd.com/doc/6281635/Academia-Peruana-de-la-Lengua-Boletin-45>, 27 de Diciembre de 2010.

En el año 1992 la Asociación Americana sobre Retraso Mental propuso una definición del retraso mental que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción del retraso mental como rasgo del individuo para plantear una concepción basada en la interacción de la persona y el contexto¹¹. La principal aportación de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas (profesionales, familiares, investigadores...) conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona.

Esta nueva concepción ya no se basaba en el coeficiente intelectual, sino en las capacidades, debilidades y necesidades de apoyo especiales, las cuales son diferentes para cada individuo. Reconocer las capacidades y el desempeño de las personas como algo que puede variar independientemente de poseer el mismo rango de CI.

Durante el 2002 se hicieron críticas a algunos aspectos del concepto de retraso mental en donde se tacha principalmente el uso de este término por su carácter peyorativo, dando paso a un debate en ámbitos científicos y profesionales sobre cuál es la terminología más adecuada para referirse esta población. Progresivamente este debate se ha visto ampliado a los familiares y a las personas con discapacidad.

Además de que el término, reduce la comprensión de las personas con limitaciones intelectuales a una categoría diagnóstica nacida desde perspectivas psicopatológicas. La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

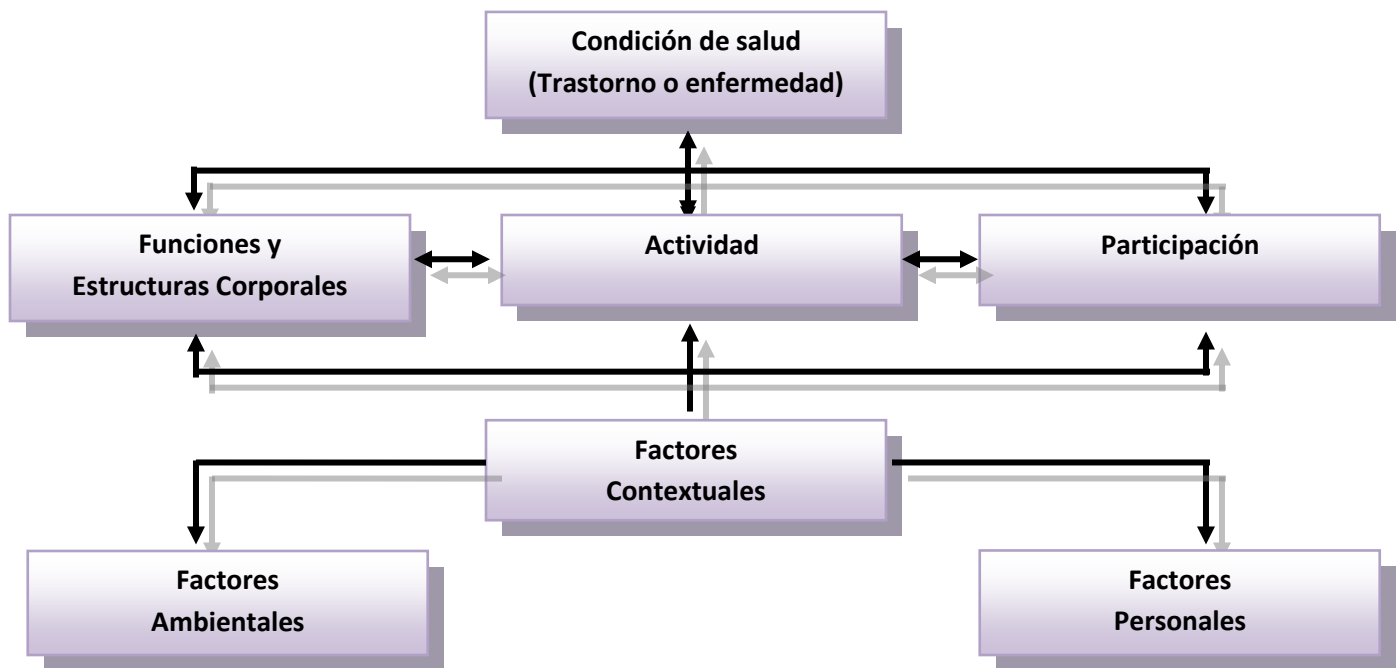
Una de las vertientes del enfoque social concibe la discapacidad como una forma de opresión social que se manifiesta en los entornos arquitectónicos, la idealización de la inteligencia y de la competencia social. Este enfoque exige la responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias que posibiliten y permitan alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

Dentro del desarrollo conceptual de la discapacidad, se ha intentado conjuntar estos modelos médico y social para establecer una definición única que contemple ambas visiones –bajo un enfoque biosicosocial-, pero también visualiza a la discapacidad como un fenómeno universal, en el que toda la población está en riesgo de adquirir algún tipo de discapacidad en cualquier momento de la vida.

Bajo este enfoque, la discapacidad deja de ser una condición que sólo afecta a un grupo minoritario y es resultado de la interacción entre la condición de salud de la persona y sus factores

¹¹ **VERDUGO** Alonso, Miguel A., “*Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental del 2002*”, p. 3.

personales, así como de las características físicas, sociales y actitudinales de su entorno; por lo que se creó La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud¹² en donde se aclara que no solo la deficiencia ocasiona la discapacidad sino que hay mucho más factores.



Este esquema lo podemos entender de la siguiente manera:¹³

1. **Funcionamiento y discapacidad.**

- a. *Funciones y estructuras corporales. Con dos constructos (como conjunto de calificadores):*
 - i. *Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.*
 - ii. *Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominios y categorías.*
- b. *Actividades y participación. Con dos constructos:*
 - i. *Capacidad, como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominios y categorías.*
 - ii. *Desempeño/realización como la ejecución de tareas en el entorno real, con sus distintos niveles de dominios y categorías.*

¹² PROGRAMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2009-2012, Editado por PRONADIS, Secretaría de Salud/ Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. México, 2009, p. 33.

¹³ ROLANDER, Ibídem, p. 17.

2. Factores contextuales.

- a. Factores ambientales, entendidos como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal, y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.
- b. Factores personales, entendidos como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona. En esta versión de la CIF no se ha desarrollado una escala de niveles para este componente.

Con base en esto 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.”¹⁴

Esta definición nos dice que la DI, está relacionada con el contexto en el que se desenvuelve el sujeto, lo cual, abarca su aprendizaje, trabajo y desarrollo social y cómo éste responde ante los mismos, por lo tanto, las limitaciones que presenta el sujeto, son relativas al medio ambiente en el que interactúa.

En la actualidad, para determinar el nivel de discapacidad intelectual de una persona, se toman en cuenta una serie de criterios que involucran varios aspectos personales, como lo son el entorno familiar, laboral, escolar y la vida dentro de la comunidad. Es decir, se observa principalmente el comportamiento y las habilidades de cada individuo en las diferentes áreas de su vida cotidiana, y de esta manera se determina el tipo de apoyo que se le brindará.

Para ello, la AAMR, propone cuatro niveles de apoyo, “Intermitente, Limitado, Extenso y Profundo.”¹⁵

¹⁴ VERDUGO, *“Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana Sobre Retraso Mental del 2010”*, p.6.

¹⁵ VERDUGO A., M., *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, 1995. Tomado de <http://www.capi.com.mx/noticias15.html>, 2 de Enero de 2011.

APOYOS	CARACTERÍSTICAS
Intermitente	Apoyo cuando sea necesario. Así, la persona no siempre necesita el o los apoyos, o requiere de apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital.
Limitado	Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costo que otros niveles de apoyo más intensivos.
Extenso	Apoyos caracterizados por una implicación regular en al menos algunos entornos tales como el hogar o el trabajo, y sin limitación temporal.
Persistente	Apoyos caracterizados por su constancia, elevada intensidad; proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de mantenerlo durante toda la vida.

Por lo tanto la discapacidad no la podemos seguir considerando como una condición totalizadora de las personas, sino que es una interacción entre el individuo y su entorno que, con los apoyos necesarios puede tener una mejor calidad de vida.

Desde la perspectiva de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se plantea que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Lo que implica que una persona con discapacidad no sólo es aquella que tiene deficiencias sino quien tiene desventajas y desigualdad –por tener deficiencias– en un entorno que no está adecuado para la inclusión de todas las personas. “Toda persona que padezca una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educación, laboral y para el disfrute efectivo de sus derechos.”¹⁶

Bajo el paradigma de derechos humanos,¹⁷ la discapacidad deja de ser una situación que afecta únicamente a la persona que nace con una deficiencia o la adquiere a lo largo de su vida, o una

¹⁶ GARCÍA Sánchez, América, *Las personas con discapacidad en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y en los organismos de cooperación*, p. 7.

¹⁷ **INFORME ESPECIAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL DISTRITO FEDERAL 2007-2008**, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México, 2008, p. 12.

situación que las personas con discapacidad y sus familias deban de experimentar por sí solas, y se constituye como un fenómeno en el que la sociedad debe ser corresponsable en transformar.

1.3 RESIGNIFICAR A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Los derechos humanos de las personas con discapacidad son los mismos derechos de todas las personas. Sin embargo, hoy día no tienen la misma posibilidad de ejercerlos que el resto de la población, debido a las barreras de actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones. Ello tiene múltiples consecuencias negativas en la vida de miles y miles de personas con discapacidad en la ciudad de México, al igual que en muchos otros lugares de nuestro país.

Por mucho tiempo ignorar a la persona con discapacidad fue lo más sencillo, ofenderla lo más gracioso y maltratarla lo más provechoso para obtener avances. Su historia ha sido muy trágica, viéndolos siempre como la población más despreciada y desfavorecida por el resto de la sociedad siendo acecinados, aniquilados, satanizados, ridiculizados, analizados como fenómenos y enfermos hasta llegar al modelo social el cual extendiendo sus horizontes en la actualidad.

Este nuevo posicionamiento de las personas con discapacidad ha evolucionado hacia un paradigma de derechos humanos, en el que sus derechos son definidos por ellas mismas y sus demandas sociales dejan de ser vistas solamente como necesidades puramente médicas para transformarse en el reconocimiento explícito de sus derechos humanos.

La discapacidad intelectual es una condición de vida que se manifiesta en las limitaciones que una persona puede presentar en su manera de aprender, de relacionarse, de resolver situaciones de la vida cotidiana y de autocuidado. Esta condición puede ser disminuida en la medida en que la persona reciba los apoyos adecuados que favorezcan su desempeño integral, como la intervención temprana, servicios y/o apoyos centrados en las conductas adaptativas y en el desempeño de roles.

Como ya se ha mencionado en las últimas décadas se ha producido un cambio de perspectiva de la discapacidad, incorporándose cada vez con mayor frecuencia los derechos humanos como criterio de análisis. En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar como sujetos y no objetos a las personas con discapacidad.

El proceso para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute de sus derechos avanza con lentitud y de manera irregular, pero está en marcha en todos los sistemas económicos y sociales.

La resignificación de la persona con discapacidad implica algo más que un cambio de paradigma, el reconocer que la persona con discapacidad tiene derechos humanos como cualquier otra es un

gran paso, pero la difusión de ellos y la sensibilización por parte de la sociedad es un proceso que va muy lento.

Los grandes avances que se han realizado a favor de las personas con DI son de gran importancia: reformas a la constitución, la implementación de nuevas leyes, la creación de espacios de recreación y de autogestión para jóvenes con DI, las reformas de inclusión, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre muchas otras acciones que se han puesto en marcha han permitido de la evolución y libre desarrollo de la persona con discapacidad, sin embargo como la difusión de éstas no es uniforme, las evoluciones se limita a una mínima parte de la población con y sin discapacidad.

Cambiar la perspectiva de una sociedad que por mucho tiempo tuvo sobre la discapacidad implica esfuerzos mayores no solo en cuanto a la difusión, sino que involucra un cambio de actitudes. El joven con discapacidad ha hecho a un lado el concepto asistencia para reconocerse como un ser humano con necesidades pero también como muchas habilidades por desarrollar, está consciente de su situación y desea salir adelante por sí solo, con una autodeterminación que le permita controlar su vida y destino, incluida la elección sobre actividades personales, el control sobre su educación, independencia, participación e información sobre la toma de decisiones y la resolución de problemas, entre otras.

Por su parte en algunos otros entornos sociales siguen apegados al enfoque asistencial considerando al joven con un individuo que no podrá salir adelante por sí solo. Ante esto la resignificación propone el reconocimiento, principalmente de lo que el joven puede hacer, es cierto que posee una deficiencia, mas ésta no lo obstaculiza para realizar otras actividades, además de que con esta resignificación se busca proteger al individuo de todo abuso de poder sustentándose en cuatro principios:¹⁸ la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad, que revisten de particular importancia tanto en términos generales como en el contexto de la discapacidad.

a) La dignidad humana

La dignidad humana es la norma básica de los derechos humanos. Todas y cada una de las personas tienen un valor inestimable y nadie es insignificante. Las personas han de ser valoradas no sólo porque son útiles desde el punto de vista económico u otro, sino por su valor intrínseco.

Reconocer que las personas tienen el valor de la dignidad humana nos recuerda que las personas con discapacidad tienen un papel y derechos en la sociedad. Debido a su relativa invisibilidad, las personas con discapacidad a menudo son tratadas como objetos a los que habría que proteger o

¹⁸CULEBRO Bahena Rocío, MONTES Bentancourt Brenda y ROJAS Rojas Christian, *Discapacidad con derechos humanos en los programas de apoyo a PCD*, p. 8-11.

compadecer. El cambio más importante se produjo cuando esas mismas personas se vieron a sí mismas, y fueron vistas por otros, como sujetos y no como objetos.

Muchas de las problemáticas que se sitúan hacia la discapacidad se derivan, en la falta de sensibilidad de la sociedad hacia la diferencia que representa esa discapacidad. Pero con esta resignificación se plantea construir sociedades que sean auténticamente integradoras, sociedades que valoren la diferencia y respeten la dignidad y la igualdad de todos los seres humanos con independencia de sus diferencias, para lo cual el cumplimiento de la responsabilidad del Estado en hacer frente y derribar los obstáculos creados socialmente, a fin de garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas es crucial.

b) Autonomía

El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigidos.¹⁹ Implica la apertura de un espacio libre o sin restricciones para la acción voluntaria basada en la conciencia y las elecciones vitales libremente adoptadas de la persona, preservando al mismo tiempo una libertad comparable para los demás²⁰. En el contexto de la discapacidad, esta imagen ideal plantea dos grandes problemas; uno de ellos es que la sociedad parece excesivamente inclinada en muchos casos a asociar la discapacidad, especialmente la intelectual, a la falta de capacidad para la libertad moral; esta suposición a menudo se basa en un mero prejuicio. La perspectiva de la discapacidad por otra parte basada en los derechos humanos entraña un planteamiento que no se inclina excesivamente por detectar la incompetencia y que hace el mismo hincapié en la necesidad de una protección efectiva de los derechos y los intereses de las personas que son declaradas legalmente incompetentes.

El otro problema es que la sociedad a menudo no se toma en serio la autonomía de las personas con discapacidad, no conciben el hecho de que estas disfruten de una capacidad legal completa. Sus elecciones vitales no se consideran tan merecedoras de apoyo social como las de los no discapacitados. Las bajas expectativas han llevado a desatender las condiciones materiales que las personas con discapacidad necesitan para tener control sobre sus vidas y vivir como desean.

c) La igualdad y el derecho a la No discriminación

La igualdad humana es un valor fundamental en el ejercicio de los derechos humanos. “Su premisa fundamental se basa en que todas las personas poseen no sólo un valor intrínseco inestimable sino que también son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor, con independencia de sus

¹⁹ Se refiere a la capacidad de escoger. Incluye el aprendizaje y la capacidad de seguir un programa, iniciar actividades apropiadas y relacionadas con los intereses personales, completar tareas necesarias o requeridas, buscar ayuda cuando la necesite, resolver problemas en situaciones familiares y nuevas, demostrar asertividad y autosuficiencia.

²⁰ CULEBRO, Ídem.

diferencias.”²¹ Así, las distinciones entre personas basadas en factores que son arbitrarios desde el punto de vista moral (raza, género, edad, discapacidad) deben tratarse como si no tuvieran fundamento racional y por tanto deben considerarse no válidas. En cuanto a una definición de igualdad, el derecho internacional se ha centrado especialmente en cuatro áreas de importancia: los métodos estructurales para prohibir la discriminación o proteger la igualdad; el asunto de si la intención discriminatoria es un elemento necesario de la discriminación; la fijación de un límite entre distinciones justificadas e injustificadas; y la coherencia entre las medidas especiales de protección y la No discriminación.²²

El derecho a la no discriminación, se ha previsto en un sin número de instrumentos jurídicos internacionales en materia de derechos humanos de la Organización de las Naciones Unidas, así como de los organismos regionales. Otro elemento de la naturaleza del derecho a la no discriminación es la estrecha relación que guarda con los denominados grupos en situación de desventaja o vulnerables, pues al prohibir que se establezcan distinciones en el ejercicio de los derechos con base a motivos tales como la raza, la edad, la etnia, la discapacidad, la orientación sexual, etcétera, el derecho a la no discriminación ejerce una especial protección a los grupos mayormente vulnerables como las personas con discapacidad. Este rasgo ha determinado que el derecho a no discriminar tenga una gran presencia en casi todos los ámbitos de los derechos humanos.

d) La solidaridad

El valor de la solidaridad se basa en el reconocimiento de que existen lazos y obligaciones mutuos entre las personas por el hecho de ser miembros de la misma comunidad política. La libertad no existe en el vacío, debe ser tangible, lo que a menudo significa reforzar el sistema de libertades fundamentales mediante apoyos sociales y económicos sustantivos.

Un aspecto en el que hay que insistir una y otra vez es que el propósito fundamental de la solidaridad debe ser brindar a todas las personas la posibilidad de participar en todos los procesos generales de la sociedad.

Todos los derechos se encuentran relacionados entre sí. A partir de valores como la solidaridad, dignidad, la igualdad y la autonomía, valores que con básicos, es posible conceptualizar el sistema de libertades fundamentales que los derechos humanos promueven y apoyan, un sistema lo bastante flexible como para incorporar a la mayoría de los sistemas socioeconómicos y lo bastante sólido como para apoyarlos.

Los instrumentos internacionales relacionados con la discapacidad han pasado gradual e inapelablemente desde las esferas de la asistencia social y la medicina hasta la de los derechos

²¹ Ídem.

²² CULEBRO, Op. cit., p. 8-11.

humanos. Han reflejado y contribuido a orientar el cambio hacia la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos en donde se busca resignificar a la persona con DI.

Estos principios son fundamentales para la resignificación de la persona, sin embargo también es responsabilidad del Estado y las instituciones públicas y privadas, el no limitar u obstaculizar el desarrollo de la persona con discapacidad.

La resignificación no solo es un cambio de concepto de la persona con discapacidad, sino que implica evolucionar la perspectiva social que se tiene de esta persona, modificando la manera en como se mira, como se trata, como se conceptualiza, como se margina o excluye, como se percibe a esta población, y como se mutila la posibilidad de desarrollo y se frena (vía actitudes, relaciones, y formas sutiles o evidentes de discriminación). Para lo cual, es necesario realizar modificaciones al marco legal, a las acciones y políticas del gobierno, y al sistema de justicia, para que se permita el acceso, la participación, la protección y la integración de la persona con discapacidad a todos los derechos humanos que le corresponden, y a todos los ámbitos de la vida pública, desde la información hasta la participación en la toma de decisiones.

Entonces la responsabilidad de la resignificación no recae únicamente en el sistema de salud o educativo, sino que se requiere modificar también el sistema político, el marco legislativo, el sistema de justicia, el acceso a la tecnología, entre muchos otros que tendrán que reducir las barreras a las que se enfrentan día a día las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad no son un problema a resolver, una situación a mejorar o una necesidad a enfrentar. Por el contrario, su interacción con las barreras del entorno, sí lo es. Es importante diferenciar, más que las deficiencias, las necesidades integrales específicas que cada persona requiere satisfacer para tener asegurado el pleno goce y ejercicio de sus derechos.

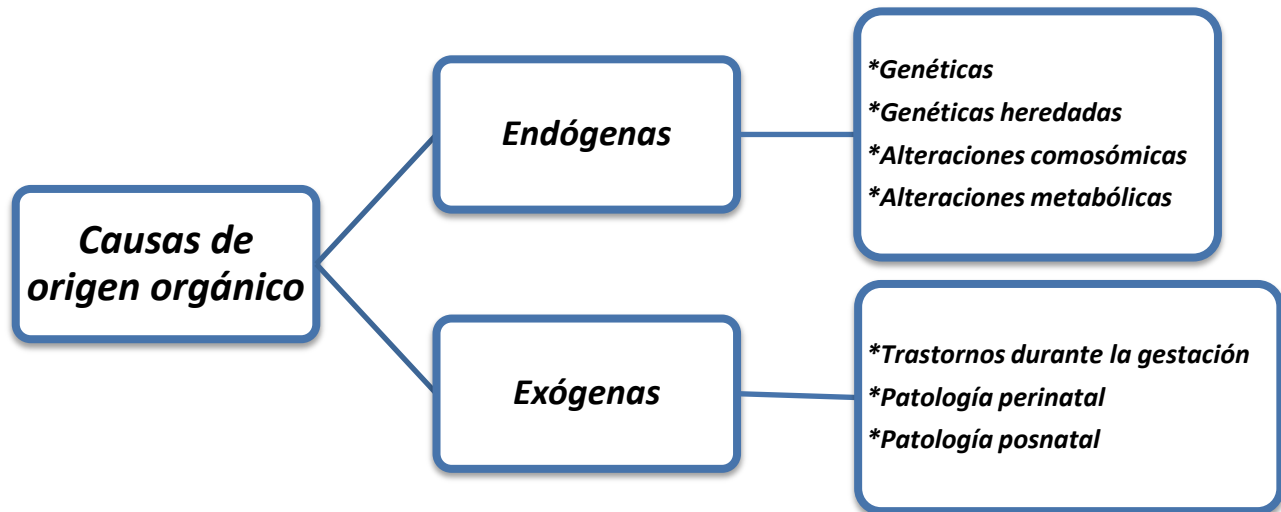
Con la resignificación de las personas con discapacidad se busca una mejora en su la calidad de vida, con esto se quiere decir que debemos lograr que las condiciones de vida en general sean las adecuadas y contribuyan al pleno desarrollo de las relaciones y, en particular, al de las personas con discapacidad intelectual. La calidad de vida tiene diferentes implicaciones, en virtud de los diversos contextos sociales de los sujetos.

Los derechos de las personas con discapacidad son los mismos que los de cualquier persona, la diferencia está en las barreras y obstáculos que hasta ahora han impedido que gocen y ejerzan sus derechos en condiciones de igualdad con las demás.

1.4 ETIOLOGÍA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Existen diversas causas para que un individuo presente discapacidad intelectual, y ocasionalmente los padres tienden a culparse por el estado de su hijo, mas esta situación no es de ninguna manera un castigo divino o resultado de fenómenos naturales como los eclipses.

Entre las causas más frecuentes que originan la condición de discapacidad se encuentran: las enfermedades congénitas transmisibles o infecto-contagiosas; desnutrición; abuso de sustancias por parte de la madre como las drogas o algunos fármacos, algunas parten desde factores prenatales y genéticos a complicaciones durante el parto y la infancia. Existen causas de origen orgánicas subdividen en causas endógenas y exógenas, las cuales engloban diferentes categorías por las que una persona puede presentar discapacidad intelectual. En el siguiente esquema se ejemplificarán de manera resumida esta clasificación:²³



A continuación se examina con mayor detalle este tipo de causas:

Causas de origen orgánico

Este tipo de causas son de las más comunes que ocasionan que un niño nazca con discapacidad intelectual, y se dividen en endógenas y exógenas.

1. **Las causas endógenas** son las que se refieren a agentes internos que se originan dentro del cuerpo humano, como las hereditarias, alteraciones cromosómicas y alteraciones metabólicas:

²³ PILARES Rodríguez Erika Natali y VALENCIA Arrieta Jocelyn Cecilia, *Programa para el manejo de dinero dirigido a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual del P.P.S.S.*, p. 15.

- a) **GENÉTICAS.**²⁴ Es el resultado de un problema genético, ya que durante el periodo prenatal, existió una alteración con los genes o cromosomas del niño, ya que en el momento de la fecundación la madre aporta 23 cromosomas y el padre aporta 23 cromosomas de esta forma el embrión recibe 46 cromosomas, estos cromosomas son cuerpos microscópicos que se encuentran en las células del cuerpo y contiene los genes y el material de herencia.
- b) **GENÉTICAS HEREDADAS.**²⁵ Algunos de los problemas que causan la discapacidad intelectual son heredados, es decir estas condiciones están presentes en alguno de los padres, así uno de ellos puede pasar un cromosoma con un gen anormal o, menos o más cromosomas de lo normal. Ejemplos de algunos de estos problemas son: la microcefalia hereditaria, esclerosis tuberosa, el síndrome del cromosoma X frágil,²⁶ el síndrome de Hurler, la enfermedad de Tay-Sachs.
- c) **ALTERACIONES CROMOSÓMICAS.**²⁷ En el ser humano hay dos tipos de cromosomas, los sexuales X (femeninos) e Y (masculino), y los autosomas que son todos los demás, la fórmula cromosómica normal es de 46 XX para la mujer 44 autosomas y dos cromosomas sexuales X, y para el hombre 46 XY, 44 autosomas y dos cromosomas uno X y el otro Y. Las alteraciones cromosómicas surgen durante las etapas tempranas de la división celular, pues el material genético que aporta cada uno de los padres es normal, sin embargo puede ocurrir un error en la separación, recombinación o distribución de los cromosomas y aunque el gran mayoría de los fetos muere antes de nacer, algunos tipos de anomalías cromosómicas si son compatibles con la vida como: Trisomía 21 (síndrome de Down), la Trisomía 13, la Trisomía 18, el Síndrome de Maullido, el Síndrome Cri du chat. También existen alteraciones en los cromosomas sexuales como en Síndrome de Klinefelter el cual altera el género masculino.
- d) **ALTERACIONES METABÓLICAS.**²⁸ Muchos factores son dañinos para el feto, así estas alteraciones también conocidas como innatas del metabolismo son descubiertas a principios del XX, sin embargo muchas de ellas no tienen relación con la discapacidad intelectual, por lo que se mencionaran algunas que causen este estado.

²⁴ DOMÍNGUEZ, Brito, Mauricio, *Aspectos médicos en la terapia de los niños con retardo en el desarrollo*, en: GALGUERA, Isabel, *El retardo en el desarrollo: teoría y práctica*, p. 217.

²⁵ SMITH, Romayne, *Niños con retraso mental. Guía para padres, terapeutas y educadores*, p. 40.

²⁶ Este síndrome es una de las principales causas heredadas de la discapacidad intelectual. Los niños y niñas con un cromosoma X frágil pueden presentar algunas características físicas distintivas, entre ellas una cabeza grande (macrocefalia), frente prominente, grandes testículos (macroorquidismo), cara chata, grandes orejas y barba prominente. Los problemas físicos incluyen doble articulación, bajo tono muscular, pies planos y, ocasionalmente murmullos cardíacos. Las infecciones en el oído también son comunes. MIRANDA, Ocampo Sonia y TAPIA Ortega Alejandra. *La autogestión. Una propuesta dirigida a los jóvenes con discapacidad intelectual del P.P.S.S.*, p.17

²⁷ GALGUERA, Op. Cit., p. 221.

²⁸ *Ibidem*, p.223.

**Alteraciones
Metabólicas**

* *El metabolismo de carbohidratos*

* *El metabolismo de aminoácidos*

* *El metabolismo de lípidos*

* *Otros*

Metabolismo de carbohidratos. Dentro de este metabolismo existe la galactosemia, que tiene origen a partir de un gen recesivo único y que da como resultado la incapacidad para metabolizar la galactosa, produciendo bajo peso al nacer, diarreas frecuentes, ictericia y si no es atendido adecuadamente puede morir.

Metabolismo de aminoácidos. La fenilcetonuria, es la carencia de una encima al nacer, la fenilalanina hidroxilasa que transforman a la fenilalanina (se encuentran en todas las proteínas naturales) en tirosina, esta carencia provoca que se acumule la fenilalanina en la sangre, la cual es llevada al sistema nervioso donde produce lesiones en el cerebro; por lo general ésta se manifiesta a los cuatro meses de edad.

Metabolismo de los lípidos. En los lípidos, existe un grupo llamado lipidos que son el resultado de una acumulación de grasas en los tejidos nerviosos, aunque este trastorno es muy raro los niños que lo presentan tiene un deterioro mental, ceguera, hipersensibilidad, convulsiones y generalmente aparece una mancha color rojo intenso en la retina del ojo.

Otros. Las hiperfenilalaninemias²⁹ se deben a una disminución de la actividad de la enzima fenilalanina hidroxilasa. La fenilalanina y el oxígeno son sustratos de esta enzima y la tetrahydrobiopterina es un cofactor. La tirosina y la dihydrobiopterina (de la cual se vuelve a producir tetrahydrobiopterina a partir de la enzima dihydrobiopterina reductosa) son productos de este sistema catalítico. En la fenilcetonuria clásica (tipo I) la actividad de la fenilalanina hidroxilasa se encuentra casi desaparecida. En cambio en los tipos II y III existen defectos en la enzima dihydrobiopterina reductosa y en los tipos VI y V esta alterado la biosíntesis de dihydrobiopterina, las hiperfenilalaninemias se transmiten de forma autosómica recesiva y afectan a uno de cada 10000 nacidos.

En el momento del nacimiento no se observa ninguna anomalía. Los niños con fenilcetonuria clásica no se desarrollan adecuadamente y presentan alteración progresiva de la función cerebral,

²⁹ **BIOQUÍMICA GENÉTICA DE LOS TRASTORNOS METABÓLICOS.** Universidad Nacional del Noreste, Facultad de Medicina. Tomado de: <http://www.med.unne.edu.ar/catedras/bioquimica/pdf/gentrasmet07.pdf> 19 de Febrero de 2011

la mayoría requiere el ingreso hospitalario crónico como consecuencia de la hiperactividad y de las convulsiones.

Déficit de cistationina-β-sintetasa.³⁰ El déficit de esta enzima aumenta la concentración de metionina y homocistina en los líquidos corporales y disminuye la cisteína y cistina. La manifestación clínica fundamental es la luxación del cristalino, el deterioro mental que ocurre aproximadamente en la mitad de los pacientes y se acompaña de trastornos de conducta, la osteoporosis y las trombosis vasculares son frecuentes.

2. Causas exógenas. Se refieren a agentes externos que puedan originarse durante la gestación, el parto, ya que interactúan tres componentes ambientales, *el microambiente* (constituido por el útero y los anexos ovulares cuyas características del tamaño y forma condicionan el desarrollo del producto), *el matroambiente* (constituido por el conjunto de condiciones maternas como la edad, estados de salud, adicciones, entre otras) y el *macroambiente* (constituido por las condiciones externas a la madre, como el saneamiento ambiental, golpes en la cabeza o infecciones, entre otras). Las causas exógenas se dividen de la siguiente manera:



Trastornos durante la gestación:³¹

- a) **DIETA.** El bebe suele tomar del torrente sanguíneo los nutrientes que necesita para sobrevivir, sin embargo si la madre no se encuentra en buenas condiciones de salud y carece de vitaminas y minerales, el niño se ve afectado teniendo como consecuencias lesiones neurológicas específicas.
- b) **FÁRMACOS.** El uso de medicamentos durante el embarazo es muy riesgoso para la salud del bebe pueden producir cambios metabólicos como secuelas de daño anabólico y funcional, en caso de ser necesarios deberán tomarse bajo estricta vigilancia médica. De igual manera el consumo de alcohol, drogas ilícitas, las toxinas o venenos y el tabaco puede provocar anomalías en el feto en desarrollo.

³⁰ Ídem.

³¹ DOMÍNGUEZ, Brito, M. *Ibidem*, p. 224 - 227.

- c) **INFECCIONES PRENATALES.** Estas son las más frecuentes en causar daño neurológico en la etapa prenatal. Las más severas infecciones se dan durante el primer trimestre del embarazo, diversos órganos y sistemas se están formando. Los recién nacidos que adquieren una infección dentro del útero, presentan un cuadro clínico común: hepatomegalia (crecimiento del hígado), esplenomegalia (crecimiento del bazo), ictericia (coloración amarilla de la piel y mucosas), alteraciones neurológicas, convulsiones, y otras más, a todas estas manifestaciones se les ha agrupado como **SÍNDROME DE TORCH.**³²
- d) **ALTERACIONES ENDOCRINAS.** El hipotiroidismo, es el más común ya que no se produce adecuadamente la hormona tiroidea, que garantiza un crecimiento y desarrollo normal en el niño.

Patologías perinatales.³³

- a. **TRAUMATISMO OBSTÉTRICO.** Causado por maniobras para la acomodación del producto, aplicación inadecuada de fórceps, que tiene como resultado fracturas de cráneo y/o hemorragias del sistema nervioso central. Aquí también encontramos la mala aplicación de anestésicos que pueden provocar alteraciones respiratorias como la hipoxia.
- b. **SUFRIMIENTO FETAL.** Durante el parto el niño está expuesto a sufrir por la desproporción entre el tamaño de la pelvis materna y la cabeza del niño, la presencia del cordón corto no permite un descenso normal, o el cordón enrollado en el cuello que al apretarse puede ahorcar al niño o dificultar la circulación sanguínea y no transportar el suficiente oxígeno al sistema nervioso.
- c. **INFECCIONES.** Afectan a los niños durante y después del nacimiento, causando daño cerebral. Uno de estos trastornos es la meningitis viral, la cual ataca la envoltura del cerebro y la médula espinal causando una inflamación, esta infección puede ser provocada como una complicación de enfermedades virales tales como, paperas, sarampión, varicela y sepsis. Otras infecciones pueden causar encefalitis que es una inflamación del tejido cerebral, ésta se contrae directamente o como una complicación de parotiditis, sarampión, varicela, virus de herpes y otros virus raros.
- d. **TRASTORNOS HEMATOLÓGICOS.** Estas alteraciones son producidas a nivel sanguíneo con efectos negativos en otros sistemas. La incompatibilidad RH es una condición relacionada con la madre y que en el pasado fue causa importante de la discapacidad intelectual, sin

³² Síndrome de TORCH (T = toxoplasmosis, O = otras enfermedades como sífilis o hepatitis, R = rubeola, C = citomegalovirus, H = herpes virus) Todas estas enfermedades tienen en común el producir un daño neurológico prenatal, ya sea al momento de nacer o después de superar el cuadro agudo se presenta el daño.

³³ DOMÍNGUEZ, Brito, M., *Ibíd.*, p. 226-230.

embargo el tratamiento medico la ha erradicado hasta cierto punto como causa. El factor RH es un grupo sanguíneo reducido (positivo y negativo) ligado a los cuatro grupos de sangre (A, B, O, AB). Si una mujer con RH negativo y un hombre RH positivo tiene un hijo este puede ser RH positivo, ya que durante el parto la sangre del niño entre en circulación con la de la madre y esta lo reconoce como algo extraño su cuerpo reacciona produciendo anticuerpos contra el factor RH positivo, así en si segundo embarazo, si en niño tiene factor RH positivo , los anticuerpos que la madre formo durante su primer embarazo pasan a la circulación fetal, lo que desembocaría en que destruyeran los glóbulos rojos del feto, causándole una anemia severa y complicaciones neonatales. En la actualidad existe un tratamiento medico para la incompatibilidad RH.

- e. **NACIMIENTO PREMATURO.**³⁴ Por si misma no es una causa para la discapacidad intelectual, pero si favorece otras condiciones como: la hipoglucemia, hipoxia, hemorragia pulmonar o cerebral e infecciones por inmadurez desequilibrios químicos o metabólicos e ictericia.
- f. **DESPRENDIMIENTO DE LA PLACENTA.**³⁵ Esto implica la separación prematura de la placenta de la pared del útero antes de que nazca el bebé, lo cual ocasiona que disminuya el aporte de oxígeno a su cerebro, es decir, cuando el torrente sanguíneo no transporta suficiente oxígeno a una zona del cuerpo, esta condición se llama hipoxia, y cuando se llega a interrumpir totalmente la condición se le llama anoxia. Cuando cualquiera de estas dos sucede en el cerebro de un niño, puede ocasionar retraso mental.

Patología posnatal:³⁶

- a. **LESIONES DE LA CABEZA.** Estas proviene de algún accidente o maltrato físico en el que el niño sufre alguna lesión en la cabeza o pierde demasiada sangre lo que reduce el oxígeno que llega al cerebro ocasionando daños permanentes en éste.
- b. **TUMORES.** Aunque estos son raros en los niños, pueden provocar suficiente presión en los tejidos aledaños como para dañar las células ocasionando lesiones permanentes en el cerebro.
- c. **ENVENENAMIENTO.** Siendo el más común el plomo, éste se produce cuando un niño chupa, ingiere o inhala repentinamente cascarillas de pintura que contengan el plomo, al igual que ingerir alimentos que se cocinen en recipientes soldados con plomo o agua almacenada en cisternas recubiertas con plomo. Cuando el plomo se acumula en la sangre causa letargo anémico, ataques, daño cerebral o incluso la muerte.

³⁴ Un infante prematuro, es aquel que nace en o antes de la trigésima sexta semana de gestión, es decir un mes antes de la fecha esperada para su nacimiento.

³⁵ **MIRANDA**, Ocampo Sonia y **TAPIA** Ortega Alejandra. *La autogestión. Una propuesta dirigida a los jóvenes con discapacidad intelectual del P.P.S.S.*, p. 20.

³⁶ **DOMÍNGUEZ**, Brito, M., *Ibíd.*, p. 230.

Independientemente de estas causas que afrontan el desarrollo biológico del individuo encontramos que la sociedad y la cultura forman parte de otra fuente que discapacita. Con la antigua concepción de discapacidad intelectual se tenían presentes solamente causas de origen biológico, pues solo se buscaba medir el CI de la persona, mas en la actualidad se debe considerar a la persona y al medio en el que se desarrolla, pues éste puede contribuir a que la persona presente una discapacidad.

1.5 CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Cuantas veces no hemos dicho que los seres humanos somos iguales en derechos, pese a ello es necesario remarcar que también somos diferentes, poseemos características que nos permiten ser únicos y diferentes ante los otros, algunos somos más altos que otros, con ojos cafés, azules o verdes, de tez blanca o morena, sin embargo seguimos siendo seres humanos; de igual forma las personas con discapacidad intelectual poseen características diferentes propias de su estado, las cuales al reconocerlas nos permiten posibilitarles una atención especializada de acuerdo a sus necesidades.

Las personas con DI presentan características que los distinguen del resto de las personas, las cuales se clasifican en:

Características Biológicas:³⁷

Las personas con discapacidad intelectual generalmente presentan un desarrollo físico y biológico normal como el resto de las personas, no obstante, existen ciertas características que evidencian la presencia de alguna situación particular como:

- Malformaciones internas en el corazón, siendo la más común la persistencia del conducto arterioso. Esta es una pequeña arteria que une a las arterias aorta y pulmonar durante la vida fetal, pero que debe desaparecer normalmente después de nacer.
- Malformaciones en los aparatos digestivo, respiratorio y urinario.

En algunos casos existen características que hacen que las personas con DI se distingan de las demás, pues pueden caer en extremos presentando el cráneo, el cuello, los dedos, la cara y la estatura menores o mayores de lo normal.

Asimismo, se encuentra el Síndrome de Down, el cual, consiste en una alteración cromosómica, presentando un cromosoma adicional en el par 21 de los autosomas.

³⁷CLÍNICA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INTEGRAL: <http://www.capi.com.mx/noticias15.html>, 2 de Enero de 2011.

Existen tres formas de trisomías:³⁸

1. **Trisomía 21 Libre:** Presenta un cromosoma extra, que puede estar en el espermatozoide, óvulo o en la primera división celular antes o después de la concepción.
2. **Trisomía 21 Mosaico:** La persona tiene una mezcla de células normales y trisómicas, el error sobreviene después de la fecundación, el par de cromosomas 21 no se separan en la segunda división y se produce una célula trisómica con 47 cromosomas y una monosómica con 45.
3. **Trisomía 21 Traslocación:** El cromosoma extra está unido a otro que a su vez está partido, esta trisomía puede ser hereditaria.

Las características más comunes de las personas con Síndrome de Down³⁹ son las siguientes:

- ❖ Cabeza generalmente más chica que lo normal.
- ❖ Ojos rasgados.
- ❖ La boca es de aspecto pequeño y labios delgados.
- ❖ El cuello es ligeramente corto y ensanchado.
- ❖ Las manos son cortas y anchas, al igual que los dedos y presentan un pliegue transversal en la palma.
- ❖ Las piernas y los brazos tienden a ser cortos en comparación con la longitud del tronco.
- ❖ La piel es seca, dura y áspera.
- ❖ Son más sensibles a diferencias en sabores, a los sonidos, a la luz y poseen menor sensibilidad al tacto, al dolor, al calor y al frío.
- ❖ Manifiestan bajo tono muscular y flacidez.
- ❖ Los reflejos tienden a ser más débiles.
- ❖ Su desarrollo motor es lento.
- ❖ Su estatura tiende a ser baja.
- ❖ Con respecto a sus órganos sexuales, en general, no sufren afecciones.

Sin embargo, es importante señalar que no todas las personas con Síndrome de Down presentan todos los rasgos anteriores.

Desarrollo Cognoscitivo

Se refiere a las dificultades en el aprendizaje y su capacidad para entender conceptos, prestar atención, recordar y razonar. En general las habilidades cognitivas permiten que las personas entiendan, organicen y le den sentido a su mundo. El proceso cognoscitivo es la relación que existe entre el sujeto que conoce y el objeto que será conocido y que generalmente se inicia

³⁸ CARRASCO Núñez, José Luis, *Sexualidad y Síndrome de Down*, p. 26.

³⁹ Ídem.

cuando éste logra realizar una representación interna del fenómeno convertido en objeto del conocimiento.

El desarrollo cognitivo es el producto de los esfuerzos del niño por comprender y actuar en su mundo. Se inicia con una capacidad innata de adaptación al ambiente. Consta de una serie de etapas que representan los patrones universales del desarrollo. En cada etapa la mente del niño desarrolla una nueva forma de operar. Este desarrollo gradual sucede por medio de tres principios interrelacionados: la organización, la adaptación y el equilibrio.

El individuo con discapacidad intelectual, presentan una mayor lentitud en su proceso evolutivo, pero ello no implica que sea diferente, lo que sucede es que hay un contraste en los periodos de tiempo, pues éste “sigue en su maduración el mismo recorrido que el normal, aunque lo realiza con ritmo lento, con retrasos y fijaciones precoces.”⁴⁰

Las principales características que encontramos en el desarrollo cognoscitivo de las personas con DI son:⁴¹

- El procesamiento de la información puede ser menos automático.
- El aprendizaje es más lento.
- Las personas necesitan más tiempo y energía para interpretar y procesar información.
- Retienen mejor las imágenes que las palabras.
- Presentan dificultades para poner atención.
- Problemas en la percepción espacio- tiempo.
- Dificultades en el lenguaje.
- Dificultades para identificar el estado emocional de las demás personas.
- Dificultades en atención, percepción y memoria
- Su aprendizaje se realiza a un ritmo lento y suelen presentar dificultades para entender y seguir instrucciones, así como para recordar lo que se les acaba de decir.

Desarrollo psicomotor

El desarrollo psicomotor es diferente en cada niño, sin embargo, es claro que se presenta en el mismo orden en cada niño. Por ejemplo, el desarrollo avanza de la cabeza a los pies, por ello vemos que el desarrollo funcional de la cabeza y las manos es primero que el desarrollo de las piernas y los pies.

⁴⁰ **AMOR** Pan, José Ramón. (1997), *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Universidad Pontificia Comillas, Madrid: Universidad Pontificia Comillas. Tomado de <http://www.capi.com.mx/noticias15.html>, 2 de Enero de 2011.

⁴¹ **SHEA**, T. M. y **BAUER**, Anner Marie, *Educación especial. Un enfoque ecológico*. p. 323 – 324.

Los factores hereditarios, ambientales y físicos también influyen en el proceso de crecimiento psicomotor. Ciertamente es que algunas enfermedades pueden afectar negativamente el desarrollo motor, también es claro que la ausencia de estimuladores visuales, táctiles y/o auditivos afectan la madurez psicológica. Las habilidades⁴² motoras permiten que los niños exploren sus alrededores y que actúen sobre su mundo e influyan en él.

Las personas con discapacidad intelectual pueden presentar algunas de las siguientes dificultades en:

- El equilibrio.
- Locomoción.
- Coordinaciones complejas.
- En destrezas manipulativas.
- Trastornos de visión.
- Trastornos de audición.
- Trastornos en la sensibilidad táctil.

Características Sociales y Emocionales

Estas características, hacen referencia a la manera en que la persona se relaciona en el entorno social y al cómo establece sus relaciones afectivas.

A medida que se desarrolla el niño, algunos pueden aprender maneras adecuadas de interactuar y responder emocionalmente ante otros, aunque no son capaces de verse como algo separado del mundo, aprende que son individuos con ciertas necesidades e intereses.

Estas relaciones afectivas que se crean al interactuar con el otro le posibilitan acceder a un entorno social, en donde tiene que aprender a manejar sus emociones y las demandas emocionales que exige el mundo exterior. Al joven con discapacidad le es aun más difícil controlar ciertas emociones, ya que algunos jóvenes con discapacidad intelectual suele ser muy ansiosos.

Entre las principales características que se resaltan en este caso son:⁴³

- Auto afirmaciones negativas.
- Autoimagen disminuida.
- Aislamiento.
- Falta de motivación.

⁴² Estas habilidades las podemos dividir en motricidad gruesa (implica los músculos grandes del cuerpo, piernas, brazos y abdomen) la cual involucra caminar, gatear y sentarse, entre muchas otras; y la motricidad fina (músculos más pequeños, manos, ojos y cara), algunos ejemplos son: comer, dibujar o hablar.

⁴³ SHEA, Ibídem, p. 325.

- Poca tolerancia a la frustración.
- Necesidad de aceptación y aprobación social.
- La sobreprotección, que en muchos casos produce en ellos sentimientos de miedo ante nuevas experiencias.

Como se puede ver, éstos pueden presentar problemas de depresión por sentirse diferentes de los demás y por la falta de aprobación social, lo cual los lleva a aislarse de los demás generando sentimientos de baja autoestima.

Al mismo tiempo las personas con discapacidad se vuelven dependientes y se piensan incapaces de hacer algo, lo cual limita su desarrollo en la integración social, convirtiendo su deficiencia en minusvalía. Algunas de las características que presentan ante ello son:

- Daño en todas las funciones que intervienen en el aprendizaje, la memoria y la estabilidad afectiva.
- Trastornos en la atención, en la visión, la audición y la sensibilidad táctil.
- Déficit en la organización especial y motora.
- Capacidad disminuida para usar el lenguaje, como describir relaciones causales o temporales y para expresar sus ideas.
- Deficiencia en la integración social.
- Rangos cortos de atención.
- Es una persona con necesidades específicas que requieren de un método de enseñanza y aprendizaje que se adecue a su ritmo, etc.

Sin embargo todas estas características y más pueden ser trabajadas con ayuda, puesto que poseen muchas habilidades por desarrollar brindándoles apoyos de acuerdo a sus necesidades buscando desarrollar su máximo potencial.

1.6 PROBLEMAS SOCIALES A LOS QUE SE ENFRENTAN ACTUALMENTE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En la actualidad aproximadamente 650 millones de personas, que representan el 10% de la población mundial, viven con alguna discapacidad. Lo anterior refleja que las personas con discapacidad conforman la mayor minoría del mundo. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) esta cifra aumenta debido a factores como el crecimiento de la población y el proceso de envejecimiento.

El 80 % de las personas con discapacidad vive en países en desarrollo, según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). En los países integrantes de la Organización para la

Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), las tasas de discapacidades son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educacionales. El promedio es de 19%, en comparación con 11% entre los que tienen más educación. Asimismo, se informa de que las mujeres tienen una incidencia más alta de discapacidades que los hombres. Se reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan múltiples desventajas, siendo objeto de exclusión debido a su género y a su discapacidad.

Una joven con discapacidad se enfrenta diariamente a limitaciones y barreras que les impone la incomprensión, discriminación, rechazo y la falta de solidaridad, provocando que la diferencia que representa su condición se perciba como motivo de exclusión.

La mayoría de las personas sin discapacidad pueden trasladarse sin trabas, situación que no experimentan quienes sí viven con alguna discapacidad, enfrentándose a la inaccesibilidad que en muchos casos caracterizan a los servicios ordinarios de transporte, la arquitectura y las comunicaciones.

Otro obstáculo es el no disfrutar de plena libertad de asociación. En México, la restricción de la capacidad jurídica sigue existiendo en relación con la participación en procesos judiciales y en la prestación de testimonio, sobre todo a personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Es frecuente que las personas con discapacidad apenas tengan voz en el proceso democrático. Incluso cuando se hacen oír, no necesariamente se les escucha. La falta de participación en el debate político puede dar lugar a que se formulen políticas sin la intervención activa de los grupos que con más probabilidad se verán afectados por su resultado. Puede llevar a su aislamiento respecto de los procesos democráticos y al escepticismo acerca de la posibilidad de que se les haga justicia en la aplicación de la ley.

El derecho a presentarse a las elecciones y a votar a menudo se les niega explícitamente a algunas personas con discapacidad. Incluso cuando el derecho al voto está protegido por la ley, en la práctica un sin número de factores pueden anularlo, entre ellos la falta de instituciones electorales accesibles, de material y de transporte a las casillas electorales.

La privación o la restricción de la capacidad jurídica, que se puede presentar a través de figuras como la interdicción o la tutela, ha dado da pie a prácticas abusivas y discriminatorias. El no reconocimiento, por parte del resto de la sociedad, de la capacidad jurídica de una persona o grupo de personas resulta en la negación del derecho a la capacidad de obrar, también viola el respeto de su dignidad inherente, a la vez que el derecho de las personas con discapacidad a vivir una vida autónoma e independiente de acuerdo con sus propias decisiones.

La exclusión de los niños con discapacidad del sistema educativo ordinario, e incluso del especializado, y de los beneficios de la formación y la orientación profesionales, son obstáculos

que siguen enfrentando los jóvenes día a día. Las perspectivas de empleo para las personas con discapacidad en todo el mundo aún siguen siendo penosas, lo que refleja en cierta medida las dificultades a las que se enfrentan para acceder a todos los niveles educativos por un lado, y por otro, a la falta de voluntad y compromiso políticos para garantizar la accesibilidad universal al mercado laboral.

A nivel federal existen diversas alternativas educativas para las personas con discapacidad en los diferentes niveles de enseñanza: Los CAM, las USAER, el sistema universitario nacional y el INEA. Sin embargo, estas instancias no cumplen los requerimientos establecidos por los instrumentos internacionales.

Los CAM siguen siendo centros de enseñanza segregados y los resultados conseguidos en materia de integración son limitados. En el nivel de educación inicial existe escasa disponibilidad de los servicios para las familias que viven en áreas marginadas y en situación de pobreza. Sólo los hijos de madres trabajadoras que cuentan con un empleo fijo tienen derecho a asistir a los servicios de seguridad del IMSS o el ISSSTE⁴⁴, lo cuales también en ocasiones representan un obstáculo por sus restricciones legales que violan el derecho a la no discriminación.

Las deficiencias en el sistema se reflejan en niveles altos de exclusión educativa. Por ejemplo, en la educación básica, que es el único nivel para el que se dispone de estadísticas y de programas definidos de atención, se encontró que 23.3% de los niños con discapacidad están fuera del sistema escolar. Una de las razones de la exclusión escolar es que las escuelas no satisfacen los criterios de disponibilidad y de accesibilidad material, al ubicarse en zonas distantes de los lugares de residencia de la población con discapacidad. Esta omisión atenta contra el derecho a la igualdad y no discriminación.

Los requisitos de no exclusión y adaptabilidad implican que la escuela se adapte a las necesidades y requerimientos de los alumnos con discapacidad. Sin embargo, en el programa educativo son los niños los que han de adaptarse a la escuela.

Ejemplo de la exclusión de estudiantes con discapacidad es que sus niveles de integración son limitados. Además hay un número indeterminado de alumnos con discapacidad que asisten a escuelas regulares que no cuentan con apoyos (46.4% de las escuelas primarias regulares y 86.4% de las secundarias). En cuanto a la educación superior, las ofertas educativas públicas y privadas no son discriminatorias en el sentido de que no niegan el acceso por causa de discapacidad. No existen registros de cuántas personas con discapacidad están inscritas o cuántos de sus maestros o

⁴⁴ Situaciones como la falta de atención médica a personas con discapacidad en instancias de administración de justicia, la ausencia de infraestructura accesible y la omisión en la implementación de metodologías de trabajo que garanticen el acceso a la justicia de las persona con discapacidad, han implicado actos discriminatorios y de maltrato que incluso han ocasionado la muerte de por lo menos una persona con discapacidad bajo la custodia de instancias de administración de justicia, o que pueden generar situaciones de desventaja debido a la ausencia de medidas de discriminación positiva en los centros de reclusión, o en instancias de procuración y de administración de justicia.

personal administrativo tienen requerimientos debido a discapacidad. Las acciones para hacer accesibles las instalaciones brindar apoyos específicos a los estudiantes que los requieren son aisladas y muy escasas.

También se encontraron diferencias significativas relativas a una perspectiva sexista. Las niñas tienen menos oportunidades de integrarse a la escuela, sobre todo en los niveles de preescolar y secundaria, lo cual va en contra del principio de equidad de género y de no discriminación.

En general, la forma en que la sociedad se refiere a las personas con discapacidad refleja una imagen negativa, en donde no se reflexiona sobre el hecho de que la discapacidad es sólo una de las múltiples características que posee una persona, porque al considerarse sólo ese aspecto, se nulifica la posibilidad de percibirla como otro ser del que podemos aprender y convivir.

Las personas con discapacidad a menudo son subestimadas, manteniendo su invisibilidad. Las barreras culturales, físicas, de comunicación y sociales, la falta de accesibilidad al entorno físico, vías públicas y construcciones, en el transporte, y en todas las áreas que propician la convivencia social donde se desarrolla la vida cotidiana en la ciudad de México, limitan también severamente la presencia y participación de quienes tienen discapacidad.

En la ciudad de México, la gran mayoría de las y los estudiantes no ha tenido la oportunidad de convivir y crecer con personas con discapacidad en la escuela. Tampoco es común que las y los trabajadores compartan espacios laborales con éstas. Esta situación ha fomentado en la sociedad la percepción errónea de que se trata de un sector muy pequeño de la población que, además, no hace uso de los escasos espacios accesibles que le han construido. Se refuerza así el círculo vicioso de la exclusión.

Uno de los mecanismos sutiles para eliminar al otro es aislarlo o exclusión. El asilamiento se manifiesta en situaciones que aún se viven en muchas familias a las que el estigma social impuesto les impide aceptar al hijo, hija o hermano o hermana con discapacidad, lo que las lleva a ocultarlos y, en consecuencia, a no buscar los apoyos necesarios para que desarrollen todas sus potencialidades.

La invisibilidad social de las personas con discapacidad se establece a través de mecanismos diferentes a los que usualmente enfrentan los grupos raciales o étnicos. Se aprende a ignorar a las personas con discapacidad desde la niñez, ya que cuando los niños o niñas pequeñas ven a una persona que utiliza silla de ruedas, bastón o aparato ortopédico, a una persona ciega, o a una que utiliza lengua de señas o que tiene una manera diferente de moverse o comunicarse, manifiestan su curiosidad, pero al hacerlo son reprimidos por los adultos. En esta interacción son los padres quienes enseñan a sus hijos e hijas a ignorar lo que están viendo. Al hacer esto aprenden a ignorar a la persona en su totalidad, no sólo a la característica que la hace diferente.

En la actualidad los jóvenes que tienen alguna discapacidad presentan mayores obstáculos por sobrellevar, la falta de respeto hacia el individuo con DI se ve relegada en el hecho de ignorar los derechos que protegen nuestra dignidad humana, como: la igualdad en derechos y oportunidades, la seguridad de vivir libres y sin violencia, la oportunidad de pertenecer a una familia y a formar un hogar, y el derecho a la privacidad, a si como llevar una vida independiente y política, trabajar, estudiar y a tener accesibilidad para participar en la vida cultural de la sociedad.

“El problema no es cómo eliminar las diferencias, sino en cómo unirnos sin alterar las dirigencias.”⁴⁵ El problema de la discriminación se agrava cuando son jóvenes, ya que a pesar de tener cierta edad se les sigue considerando como niños, y sus opiniones y sueños se ven neutralizados o no tomados a consideración; su derecho a ser protagonistas de su propia vida y tomar decisiones sobre ella se sigue poniendo en tela de juicio, puesto que no se les considera que posean a la suficiente capacidad y madurez para tomar esas decisiones, ejemplo de ello es el derecho que se les ha negado por mucho tiempo de formar parte de una familia y el de comenzar su propio hogar.

Aceptar que los jóvenes con discapacidad puedan establecer relaciones amorosas y que estos son dueños de su propio cuerpo y de su sexualidad, es muy difícil, y más dentro de una sociedad que aun posee ideologías tradicionalistas acerca de temas como la sexualidad de los jóvenes con discapacidad. El miedo de que al unirse como pareja dos personas con discapacidad intenten procrear un hijo, propicia muchas veces que la sociedad y de forma más particular que los propios padres se opongan a esas relaciones obstaculizando su libertad o limitándola a condiciones como operaciones que les impidan tener hijos.

A la complejidad de estos retos y necesidades descritas, hay que agregar la que se deriva de la situación social específica de la persona con discapacidad. Las situaciones sociales específicas de algunos grupos de población pueden resultar en una forma agravada de discriminación. Esta sucede cuando una situación personal conlleva a un tipo de discriminación, y éste a otro, y este nuevo a otro más. Por ejemplo, una joven con discapacidad a la que, a pesar de haber recibido educación formal y estar capacitada para ello, no se le da empleo por razón de su discapacidad o de su sexo o de ambas, la coloca en una situación de pobreza que, a su vez, puede llevarla a un grado más severo de discapacidad.

Las mujeres, que viven en general en condiciones de marginación y exclusión, cuando tienen una discapacidad ven todavía más restringidas sus posibilidades de acceso a la educación, al trabajo y a la vida independiente. Generalmente estas formas de discriminación se encubren bajo un discurso sobreprotector.

⁴⁵ **RABINDRANATH** Tagore, poeta y músico bengalí. En *“Témenos Derechos Humanos. Manual de Derechos Humanos para Personas con Discapacidades Intelectuales*, Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad. www.hpod.org Op.cit. p. 5.

En general podemos decir que las personas adultas mayores y las y los jóvenes (mayormente las mujeres) con discapacidad cuentan con menos servicios y con menos posibilidades de integración social. La mayor parte de los servicios de educación y rehabilitación están dirigidos a las niñas y los niños, y hay pocos espacios para la capacitación laboral después de los 18 años. En el caso de quienes viven en condición de muy alta marginación social la situación se agrava; 59.5% no continúa estudiando ni logra integrarse al mercado laboral. Cuando la escuela se acaba, generalmente a los 16 años, regresan al hogar.⁴⁶

Como podemos ver en la actualidad el tener una discapacidad es causa discriminación en muchos actividades de las que somos participes comúnmente, y más aún si la discapacidad se presenta en un joven la discriminación aumenta junto con los obstáculos a enfrentar, pues a pesar de ser jóvenes no se les trata de igual manera, no tiene la posibilidad de una educación digna y de calidad, amenos que paguen grandes cantidades de dinero, la atención médica muchas veces es limitada, su derecho al trabajo se ve negado por no considerarlos con las suficientes capacidades y aptitudes, y si vida personal se ve limitada a ser siempre el hijo o la hija sin darles la oportunidad vivir una vida amorosa como cualquier joven o adolescente.

Todo esto es reflejo del miedo que sigue teniendo la sociedad hacia el hecho de enfrentar lo diferente lo que no puede entrar en sus estándares de normalidad y por más cómodo utilizan métodos de discriminación y exclusión para no hacerse cargo de la responsabilidad que nos compete a todos por el simple hecho de formar parte de una sociedad. La sociedad es un pilar que necesita de todos sus miembros para mantenerse a flote, no importando si presentamos alguna discapacidad, todos poseemos habilidades que necesitan ser desarrollas para poder seguir evolucionando.

⁴⁶ **MOLINA**, Alicia (coord.); *El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal*; México, GDF/Unicef, junio 2006, 74 pp. Disponible en: http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_reto_inclusion_estudio_discapacidad. Fecha 4 de Enero de 2011.

CAPÍTULO 2



FAMILIA Y DISCAPACIDAD

CAPÍTULO 2

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

La familia es el primer entorno social con el que se relaciona el individuo, es en ella en donde se comienzan a adquirir las primeras normas, valores y perspectivas que lo guiarán el resto de su vida. Es decir, la importancia de la familia radica en el hecho de que es el primer grupo con el que la persona tiene contacto y, por ende, el principal contexto en donde comienza a desarrollarse.

Pero, qué es lo que sucede cuando llega un miembro con discapacidad intelectual a la familia y cuáles son las reacciones que aflorarán al enfrentarse a esta situación; es a partir de estos cuestionamientos que se crea el presente capítulo en el cual, el primer apartado contiene un análisis sobre las posibles reacciones que presentan los padres y los hermanos ante la noticia de tener un niño especial en la familia, se hace referencia a todo el proceso de duelo que conlleva el hecho de aceptar la discapacidad no como una forma de vida sino como parte de la vida de un hijo o de un hermano, al mismo tiempo que se hace referencia de las problemáticas que se suscitan tanto para la pareja conyugal como para el resto de los hijos, si es que los hay.

Posteriormente, se hablará de las actitudes que muestran los niños o jóvenes con discapacidad dentro del núcleo familiar, como son la dependencia o la manipulación para con el resto de la familia, concluyendo con un apartado en donde se plasman las expectativas de los padres ante el desarrollo de su hijo con discapacidad, lo que se espera que logre en todos los ámbitos de su vida.

2.1 REACCIÓN DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO

La familia es por excelencia el grupo social en que se replican modelos, estereotipos y valores socialmente aceptados; sin embargo, también tiene el potencial y la capacidad de transformar la estructura social, sus servicios y las reglas de comportamiento e interacción. Es el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados.

La estructura familiar que por mucho tiempo se mantuvo fue la de padre, madre e hijos, sin embargo en la actualidad podemos identificar variaciones en esta estructura como en la que sólo encontramos a uno de los padres y sus hijos. Los padres pueden ser jóvenes o mayores, naturales o adoptivos. También habrá quien conviva con sus hermanos y la familia de éstos, habrá casos en los que vivan bajo el cuidado o la tutela de vecinos u otros familiares.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos; las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida un modelo de comportamiento a

seguir. Idealmente, la familia debe garantizar a cada uno de sus integrantes afecto, cuidados y apoyo para que desarrolle aquellas habilidades y competencias personales y sociales que le permitan crecer con seguridad y autonomía, al mismo tiempo procurando que éste se sienta amado, valioso, reconocido, con un autoconcepto positivo y con la capacidad de adaptación ante exigencias sociales como la de ser útil, productivo y respetuoso de las reglas básicas para una convivencia armónica.

Las características y condiciones de la familia son cambiantes, pues responden a una gran diversidad de factores socioculturales y a múltiples necesidades. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones; una de ellas surge cuando nace un niño especial, este hecho suele ser impactante, sumerge a la familia en funciones, interacciones, estructuras y etapas desconocidas para ella.

La familia comienza cuando una pareja se une y decide compartir su independencia, sus metas y su vida con la otra persona, en muchas ocasiones el sueño más esperado por ambos es tener un o varios hijos, se idealiza todo el proceso de crianza del nuevo miembro, si será niño o niña, a quién se parecerá, si será futbolista o bailarina, imaginamos como se vestirá, en donde estudiará, que deporte practicará, en general desde antes del proceso del embarazo, se crea toda una idea de cómo será el bebé que desean tener, cuando el embarazo se logra las ilusiones y esperanza incrementan, aún más si es el primer hijo.

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar.

El embarazo, por lo general, es vivido también como un periodo de crisis⁴⁷. No es pues de extrañar que cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño discapacitado se produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes inclusive antes de que comience la gestación, con este diagnóstico todas las esperanzas se quebrantan de manera abrupta.

⁴⁷ La crisis es un estado en el que es inminente un cambio decisivo en un sentido o en otro, se produce cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aporta del repertorio usual de este. Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. El desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o de su posibilidad), en un primer momento va a ser impactante; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante una amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto, la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

Sin embargo generalmente es la progenitora quien vive un duelo más evidente ante la condición del niño, por las características del vínculo madre-hijo, ya que toma como propia la defensa de los derechos de su hijo con discapacidad.

2.1.1 EL DUELO DE TENER UN HIJO ESPECIAL. ETAPAS

Cuando se va a ser padre por primera ocasión todas las expectativas que se van desarrollando, incluso desde que se tiene la conciencia de la procreación el esquema del hijo ideal llena todas las esperanzas parentales, ya que el hijo asegurará para el futuro una buena representación personal y social, sin embargo hasta en el mejor de los casos este hijo soñado nunca llega (tal cual), no obstante la depresión es aun más grande cuando existe una brecha mayor entre el hijo real y el soñado, es por eso que el diagnóstico de discapacidad hace añicos estos ideales.

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

No es raro encontrar en estos padres sentimientos de culpa y vergüenza por tener un hijo diferente a lo que ellos esperaban. La vergüenza se acompaña de una vivencia de humillación y degradación, en donde el padre o la madre pudiesen sentirse rebajados a tal grado de querer “desaparecer” ante la aparición de un empobrecimiento narcisista.⁴⁸ En el caso de la culpa, esta se nutre por medio de los sentimientos de dolor que se relacionan con el posible daño causado hacia otra persona, el cual no necesariamente tuvo que haber sido fraguado en la realidad, sino en la fantasía del individuo. Básicamente la vergüenza apela a la negación y la culpa a los mecanismos proyectivos -intentando culpar a los otros- y al grado en que se adopta el papel de víctima o damnificado. El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de

⁴⁸ **HERNÁNDEZ** Gracia, Adrian María, “*El enfoque Gestalt y las madres de hijos con discapacidad: una descripción del ciclo de experiencia gestalico*,” p. 69.

sobreprotección y rechazo, como la vergüenza o la culpa, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos.

El duelo es un proceso inherente a la condición de vida, común a toda la comunidad humana. Es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. Una pérdida siempre es dolorosa, y se necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el proceso de duelo⁴⁹.

En el caso específico del enfrentamiento a la discapacidad del hijo, emerge la necesidad indispensable de realizar un trabajo de duelo, esto ante la pérdida del hijo idealizado, ya que se busca que en un futuro próximo se pueda asimilar la situación y dar cabida al hijo real con su respectiva discapacidad. Este tipo de duelo no se refiere a la existencia de una muerte (cadáver) como tal, sino que ubica a la persona (familia) ante la falta de una prueba de la realidad que no permita materializar la pérdida.

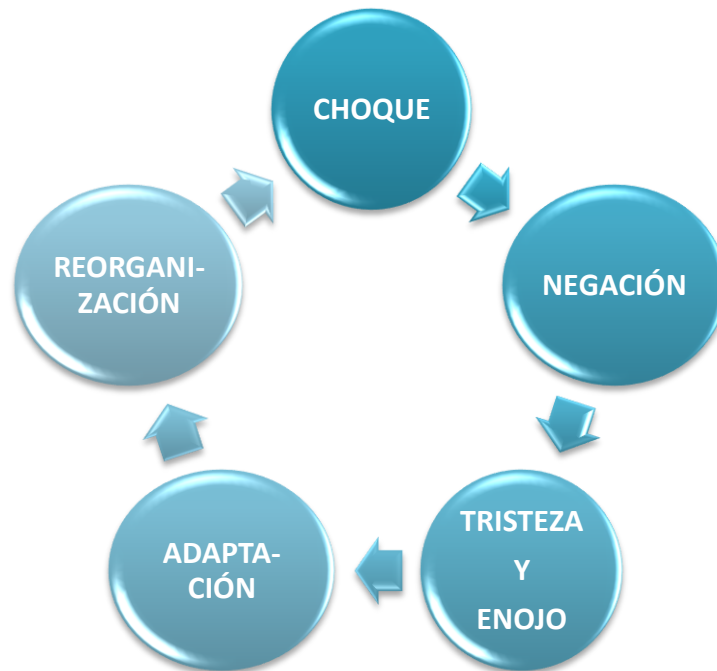
Este duelo ante el diagnóstico se presenta de la misma forma que el duelo ante la muerte, tiene sus etapas de negación, culpa, aceptación, etc., cada persona afronta su duelo de diversas formas estas etapas no suceden en un orden estático, si bien en vez de ocurrir una a la vez, una después de otra, coexisten como un contexto de fondo, con una o más etapas activadas como un estado temporal en el primer plano en cualquier momento dado. Por ejemplo, un padre que se está acoplando, con la vida que va transcurriendo, quizás tenga que hacer frente a la necesidad de someter a su hijo a una cirugía inesperada. Un estado de búsqueda se reactiva cuando los padres buscan cirujanos y segundas opiniones y hacen los arreglos pertinentes; es posible que experimenten los sentimientos que tuvieron en un principio como preocupación, temor, desamparo, entre otros.

Como podemos observar las etapas del duelo son diversas y en muchos casos son diferentes de un autor a otro, pero lo que las hace similares es que en todas el proceso termina (en la mayoría de los casos) en la aceptación y confrontación de la crisis.

En los padres puede darse una serie de sentimientos, que impiden comprender la situación y que muchas veces los paraliza. Son una serie de reacciones naturales ante los aspectos negativos de la limitación, podría decirse que actúan como un anestésico, de efecto inmediato, aunque temporal. Esta es una situación altamente angustiante, y en un intento por controlarla, (como el pensamiento mágico omnipotente y la negación entre otros), los cuales prevalecen inicialmente y a menudo durante un largo periodo de tiempo.

⁴⁹ Ídem.

Algunas situaciones vividas por algunos padres durante todo el proceso de confrontación y asimilación de la situación son:



La etapa de choque,⁵⁰ es conocida por otros autores como Bowlby,⁵¹ como la fase de embotamiento de la sencivilidad, en esta fase están implicados los momentos inmediatos y posteriores a la confirmación del diagnóstico, puede tener una duración de horas hasta de semanas. Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sencivilidad, amenudo interrumpida por estallidos de colera y/o episodios de aflicción sumamente intensos. En estos momentos están todos los miembros en estado de shock, aturdimiento y confusión. En algunos casos, los padres pueden mostrar cierto desapego hacia el hijo (a) y hacia la situación que están atravesando.

En la etapa de negación, la realidad es vista como algo irreal, se piensa que es un mal sueño y que en cualquier momento se despertará; hay un rechazo al diagnóstico, buscando de profesional en profesional un nuevo resultado. Para Bowlby⁵² es una etapa de anhelo y búsqueda de la figura perdida. Esta se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, además se acompaña de un intento de no admitirla fortaleciéndose con una actitud de descreimiento, negándose así a aceptar el diagnóstico.

⁵⁰ Ibídem, p. 72.

⁵¹ Bowlby John (1907-1990) Psiquiatra y psicoanalista inglés. Miembro del Grupo de los Independientes, especialista en psiquiatría infantil y director de la prestigiosa Tavistock Clinic de Londres, John Bowlby fue una de las principales figuras del movimiento psicoanalítico inglés. Su enseñanza lleva el sello de tres nociones: el apego, la pérdida y la separación.

⁵² HERNÁNDEZ Gracia, Adrian María, Ibídem, p.72.

Ante el mecanismo de la desmentira se recorren a diferentes médicos para que uno de ellos les digan que el diagnóstico fue equivocado. Aunado a lo anterior puede surgir la indiferencia, viviendo entonces como si su hijo no hubiera nacido y por lo tanto el no les pertenece.

Durante este periodo, surgen tambien accesos de cólera que pueden volverse contra “Dios”, contra el destino, contra el hijo, con la pareja, contra sí mismos o bien contra los medicos. Por si fuera poco la rabia y otros sentimientos, se manifiestan en forma de hiperactividad y gran inquietud. **La culpa** depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor, es un sentimiento que puede llevar a convertirse en un esclavo de su atención.

La tristeza y el enojo,⁵³ van acompañados de desolación, aislamiento, ira, nostalgia por la perdida (del niño que esperaban), ya que los padres vierten en su hijo una expectativa, el sentimiento de angustia se hace presente al no saber a quien acudir o al tratar de resolver todo ellos solos. Es una fase de desesperanza y desorganización. A partir de este momento empieza a aparecer como respuesta emocional uan idea de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver a la situación atrás y es entonces que los padres pueden caer en depresión, impotencia, apatía o experimentar un vacío. En algunos casos puede darse el abandono real del hijo o de sí mismo o bien deseos constantes de huir de la situacion.

Usualmente la etapa de **adaptación o aceptación**⁵⁴ se da conjunta con la de **reorganizacion**, siendo que en la primera se comienza apreciar al niño con discapacidad como un ser humano que necesita cuidados, se va atenuando la turbulencia emocional, adquiriendo más confianza en su capacidad de criar al niño, aunque se pasa por períodos de ambivalencia (sentir amor y rechazo). Es precisamente en esta etapa donde se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido, además se da una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que si distiguieron en las etapas previas.

Los padres encuentran sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de una aceptación de ese hijo con sus limitaciones, percibiendolo tal cual es y no como se deseaba que fuera. Cuando la familia acepta al niño y su discapacidad se liberan de sentimiento de culpa, se apoyan unos a otros, se distribuyen tareas, se cree en el niño, se está dispuesto a trabajar y avanzar poco a poco. Sacando lo mejor de sí mismo, con una disposición a pedir ayuda, a trabajar, a comunicar sentimientos y evaluar éxitos.

Dentro de esta reorganizacion se distribuyen roles y funciones familiares: como son los cuidados físicos, traslados, límites, provisión del dinero.

⁵³ CRUZ, González Crisanta E., *La ambivalencia como parte del proceso de aceptación de la discapacidad*, p. 40-42.

⁵⁴ HERNÁNDEZ Gracia, Adrian María, *ibídem*, p. 73.

Es necesario aclarar que el periodo de aceptación varía de acuerdo a una diversidad de factores: como lo son las características emocionales y personales de los padres, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario), el nivel sociocultural, económico, incluso dependerá de las características de la discapacidad en cuestión.

Nancy B. Miller, antropóloga y trabajadora social⁵⁵, realiza una adaptación de las etapas de duelo de acuerdo a un estudio realizado con varias familias con hijos con discapacidad, la autora nos explica que si bien en vez de ocurrir una etapa a la vez, una después de otra, coexisten como un contexto de fondo con una o más etapas activadas como un estado temporal, es decir dentro de una etapa pueden coexistir una o las demás fases. La doctora Miller nos presenta cuatro etapas distintas, a las que ha llamado *Supervivencia, Búsqueda, Acoplamiento y Separación*.⁵⁶



Supervivencia. Sobrevivir es lo que hace uno para seguir adelante cuando se siente completamente desamparado porque algo fuera de su control le ha arrebatado a su hijo la igualdad de oportunidades en la vida. La supervivencia es diferente para cada quien; puede durar una semana o años. Algunos sentimientos persisten durante toda la vida; otros pueden despertarse por acontecimientos esperados o por recuerdos inesperados. Sobrevivir es reaccionar y enfrentar, y comprende una multitud de sentimientos incómodos que pueden incluir miedo, confusión, culpabilidad, atribución de culpas a los demás, vergüenza y cólera. La pareja puede experimentar sentimientos distintos en momentos diferentes; algunos quizá sean exclusivos de uno.

⁵⁵ MILLER, Nancy B., *Nadie es perfecto. Cómo vivir con niños que tienen necesidades especiales*, p.3.

⁵⁶ *Ibidem*, p. 3-10.

Búsqueda. Usualmente los padres tienen periodos de búsqueda durante toda su vida al lado de su hijo. Hay dos clases de búsqueda la interior y la exterior. La búsqueda exterior empieza con las primeras preguntas acerca de su hijo: ¿Qué está mal? Y ¿Qué puede arreglarse? La búsqueda exterior comienza cuando todavía se está en la etapa de supervivencia. Consiste en buscar diagnósticos y servicios.

La búsqueda interior inicia cuando se formulan la primera pregunta de una naturaleza distinta: ¿Por qué? y ¿Qué significa esto para mi vida, mis relaciones y mis otros hijos? La búsqueda interior consiste en tratar de encontrar su propia identidad como padre o madre de un hijo con discapacidad. Al igual que la búsqueda exterior, la búsqueda interior tiene sus inicios en la etapa de supervivencia y puede prolongarse. Esta búsqueda consiste en tratar de comprender la situación, la vida va cambiando y no se siente mucho control sobre la mayor parte de ella, las actitudes hacia lo diferente se cuestionan y las prioridades se modifican al igual que las relaciones sociales. Los sentimientos que se suelen presentar en los padres son de incompetencia, miedo y abrumados ante el nuevo desafío, en contraparte otros se sienten motivados, con energía, necesitados y realizados.

Acoplamiento. Acoplarse conlleva un cambio de actitud. No solo ha cesado por un tiempo la búsqueda exterior, lo más importante es que la actitud al respecto es ahora más tranquila, el ritmo frenético llega a su fin, se establece un equilibrio entre el horario del hijo y el de los padres. El sentimiento de confianza regresa y se adopta una actitud más asertiva.

Separación. Esta etapa inicia con el nacimiento y es un proceso gradual, normal, que ocurre en diminutos pasos a lo largo de la infancia. Pero cuando un niño tiene discapacidad, el proceso tal vez necesite replantearse o retrasarse. A menudo los niños con limitaciones físicas o cognitivas no pueden iniciar las expectativas de separación por su propia cuenta; se necesita una participación extra de los padres para ayudar a los hijos a ser más independientes y autosuficientes. Es posible que los niños requieran más tiempo para desarrollar ciertas habilidades que les permitan valorarse por sí mismos; en ocasiones necesitan ayuda física o mucha repetición para poder aprender. Los niños sin discapacidad crecen y se van de casa (se separan). Sin embargo, con los niños con discapacidad, es posible que se deba iniciar la separación, planearla, buscarla y hacer que ocurra.

Si bien las etapas que describe la autora se presentan como si siguieran una secuencia de evolución lineal de desarrollo, sin embargo, en realidad tiene una característica circular y dinámica. Las tareas que abarca cada etapa pueden ser simultáneas, y los problemas que se enfrentan en la etapa de búsqueda pueden reactivar sentimientos que se tuvieron en la etapa de supervivencia. Aunque el comportamiento humano es muy complejo y demasiado individualizado, existe muchas teorías sobre el proceso de duelo de la persona al enterarse del diagnóstico, sin embargo, las dos clasificaciones anteriores suelen ser las más comunes y las que abarcan la gran gama de sentimientos que se experimentan a lo largo del proceso.

Hasta el momento se ha hablado de un proceso de reorganización que llevaría a los padres a buscar los medios operativos de elaboración de la situación, que posibilitarían crear un vínculo con el niño y el entorno. Llevando a los padres a que asuman una actitud más realista frente a él y su discapacidad, favoreciendo la identificación de sus necesidades y los apoyos específicos que requiere. Pero muchas veces durante este proceso los padres experimentan otro proceso de reacciones, que se podrían clasificar como erróneas ya que en sus acciones están inmersos sentimientos de culpa que nublan la realidad.

Algunas de estas reacciones pueden ser: **la relación culposa**.⁵⁷ En ésta los padres creen que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre. Esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, visuales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo.

La relación de pesar: los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad, que está sufriendo por su discapacidad y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo.

Relación de sobre exigencia⁵⁸: los padres no consideran ni los gustos ni las habilidades de su hijo y creen que debe sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en competencias de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades. Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas. Que sea el mejor en deportes o el más inteligente son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos.

El proceso de duelo como se mostró no siempre termina en un final feliz, a lo largo de éste la familia y sobretodo los padres sufre una gran diversidad de reestructuraciones, en muchos casos uno de los dos padres no es capaz de afrontar la situación, y los sentimientos de negación, enojo y miedo lo llegan a vencer haciendo que él o ella y en algunos casos los dos abandonen al infante por no saber como afrontar la situación. Si a lo largo del proceso del duelo no hay un apoyo externo para con la familia afectada ésta no sabrá como afrontar la situación.

2.1.2 SITUACIONES INTRAFAMILIARES

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia o no de la discapacidad en algún miembro, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios.

⁵⁷ **LA LLEGADA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

<http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html> , El 30 de mayo de 2011.

⁵⁸ Ídem.

Muchas veces estas incertidumbres son debidas al estrés que presenta la familia ante el nuevo diagnóstico.

El estrés se relaciona con la responsabilidad y el control. Cuando las responsabilidades y el sentido de control sobre ellas, es más o menso igual puede haber un equilibrio. Cuando se siente que hay más responsabilidades y no tanto control sobre ellas, el nivel de estrés aumenta. El estado emocional de la persona se vuelve frágil, entra en un estado de agotamiento y tención, dado paso a una etapa de crisis.

La crisis es un estado en el que es inminente un cambio decisivo en un sentido u otro, así mismo es el punto de viraje en el que la situación mejora o se empeora.

La crisis familia comienza cuando los padres están en la etapa de supervivencia, ambos padres pueden estar concentrados en “hacer lo que hay que hacer para seguir adelante”, descuidando su relación como pareja, tal ves la situación los pueden unir más, en el mejor de los casos, o uno o ambos, necesiten aislarse por lo menos durante un tiempo, para procesar la etapa de adaptación a su propio ritmo.

La relación de pareja se ve afectada desde el momento del diagnóstico, sentimientos como la culpa, el miedo, la vergüenza, la incertidumbre y la negación van empañando el efecto que en algún momento unió a la pareja, creando un distanciamiento ente ambos. La confusión y el sentirse desamparados puede hacer que los padres replanteen su relación tratando de entender si podrán lidiar con el estrés de este nuevo acontecimiento. En la mayoría de los casos la pareja se separa durante las primeras etapas del proceso de duelo.

Si no existe una buena comunicación entre los cónyuges, estos pueden descubrir, después de un tiempo, que hay un desequilibrio en la función que cumple cada uno como padre, pueden llegar a guardar resentimientos o malos entendidos respecto del otro, desembocando en confrontaciones sin fin, deteriorando la relación a extremos de divorcios o abandono.

La decisión de salvar o no la relación, depende en gran medida también del carácter y fortaleza de cada uno. Comúnmente el hombre es quien presenta un mayor sentimiento de inseguridad y de resentimiento; la sociedad en la que nos desarrollados (hablando solamente de la comunidad mexicana) sigue mantiene algunas ideologías machistas, en donde el hombre se representa como un ser de carácter fuerte, lo que implica que viva un proceso de duelo separado y en ocasiones oculto ante su pareja.

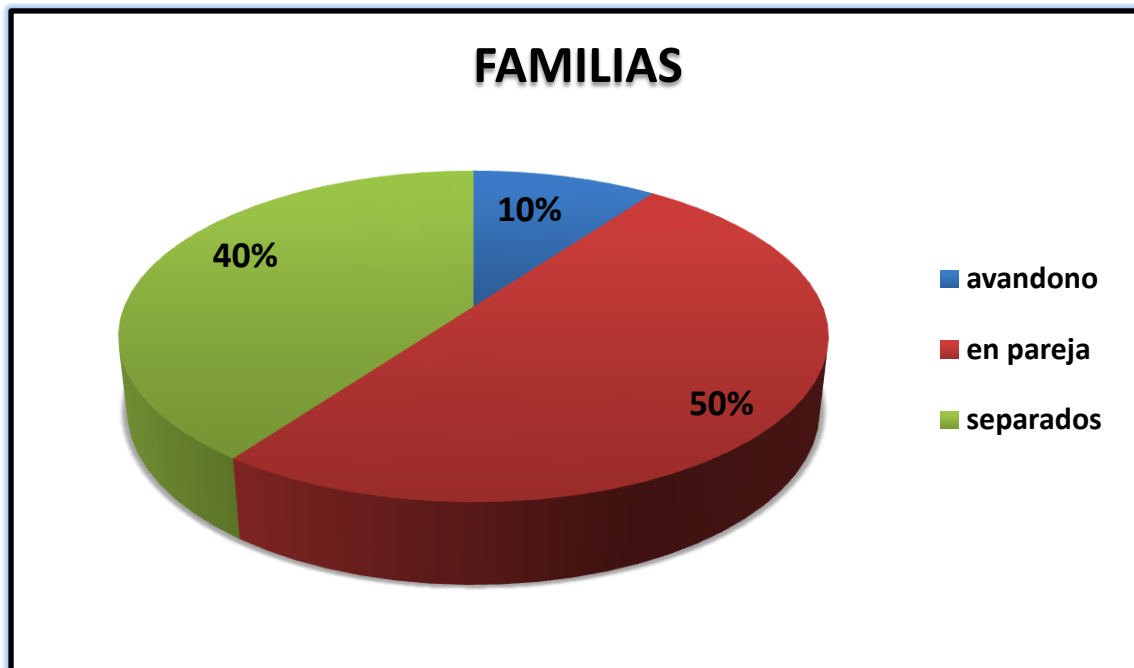
La mujer suele refugiarse en las personas que le rodean, padres, hermanos o amigas, la atención se centra en ella y en el bebé dejando injustamente de lado al padre, manteniendo una imagen de fortaleza.

Aunque la situación es tan desconcertante para los dos padres y cada uno lo afronta a su manera, el distanciamiento que inevitablemente se sufre por la falta de comunicación, fragmenta la relación dando paso a una separación indefinida de la pareja.

La madre en estos casos suele ser la que se hace responsable del niño, afrontando la situación de la mejor manera que pueda. Acuerdos en donde el padre es sólo el solvento económico y la madre la que se encarga por completo del niño, son muy comunes al momento de la separación.

La idea de que el hombre puede rehacer su vida independientemente de tener un hijo con discapacidad es muy común en la sociedad, en cambio la mujer por ser la madre, la procreadora y por el lazo que une a la madre con su hijo, esta asume la responsabilidad de cuidar al niño, siendo que en ocasiones esta decisión también se ve afectada por la edad de la madre, si esta es una mujer joven si lista de prioridades reflejara su necesidad de vivir más su rol de joven o adolescente que su rol de madre, dejando la custodia o el cuidado del bebé a los abuelos.

Las entrevistas⁵⁹ aplicadas a una cierta población de padres con hijos con discapacidad nos permitieron observar que la llegada de un nuevo miembro a la familia y más con una condición de discapacidad afecta radicalmente tanto sus relaciones sociales como las intrafamiliares, ya sean estas entre conyugues o con el resto de los hijos. Con base a la estadística de estas respuestas podemos notar que de estas 20 familias con hijos con discapacidad 10 siguen viviendo con su pareja, 8 familias viven los padres separados y 2 el padre los abandono.



⁵⁹ Las entrevistas se aplicaron a padres con hijos con discapacidad que asisten a Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón.

Estos resultados relejan lo difícil que es superar el proceso de duelo y llegar hasta la etapa de aceptación sin rehacer de nuevo la vida en pareja como se planeo desde un primer momento.

La llegada de un bebé a una familia implica notablemente algunos cambios para los padres y para el resto de la familia, como el hecho de quien trabajará y quien cuidará al bebé, sin embargo, cuando el nuevo bebé nace con alguna discapacidad, los cambios que se realizarán dentro de la familia suelen ser muy diferentes a los esperados, incluso los padres (uno o ambos) pueden dudar en afrontar o no las nuevas responsabilidades y obligaciones que implica tener un hijo con discapacidad.

La incógnita de quien acepta este nuevo desafío y quien no, no es algo a lo que le podamos dar una respuesta precisa. En algunas situaciones aunque ambos padres estén con el niño e intenten cuidarlo, puede que su proceso de duelo no halla terminado, ya que, a pesar de tener años viviendo con el niño siguen en el proceso de búsqueda de una cura para su discapacidad, lo que les impide ver el verdadero potencial de su hijo, viviendo en un engaño que ellos mismos se han creado al no querer enfrentar la realidad, llegando nuevamente a una etapa de desilusión, al darse cuenta que lo que tiene su hijo no es algo que se pueda curar, sino algo que se tiene que afrontar y aprender a vivir con ello.

Ante esta situación se presenta lo que es el rechazo hacia el hijo por ambos padres o sólo por parte de uno. Este rechazo puede ir desde ignorar al niño y sus necesidades, un olvido total de él, hasta el maltrato físico y psicológico. Muchos de los padres que no aceptan la situación de su hijo y que no han sabido enfrentar los nuevos obstáculos que se le presentan como la separación de su pareja o de sus relaciones sociales, suelen descargar su enojo o resentimientos sobre el pequeño.

Otra situación que suele presentarse es el agotamiento, el cansancio. Ciertamente es que tener un hijo con discapacidad nos exige como padres mayores esfuerzos, mayores recursos y una mayor atención, lo que en momentos puede desembocar en un agotamiento por parte de los padres, sin embargo esta situación es natural por el simple hecho de ser padre, un bebé implica todo esto y más, tal vez los cuidados y la atención se prolonguen por un par de años más por la condición del infante. Pero cuando un padre con hijo con discapacidad entra en esta etapa de cansancio puede quedarse estancado en ésta, y al mismo tiempo estancar a su hijo en una situación en donde no pueda avanzar. Bajo esta situación los padres suelen tratar al niño como una mascota, a la que solo se le da de comer, se le viste y se le vigila en algunas ocasiones, les deja de importar la situación de su hijo abandonando la etapa de búsqueda, pueden mantener la rutina de llevar al niño a un centro de atención o a la escuela, pero dejan de ver a la institución como una escuela para considerarla como una guardería, buscando niñeras que se encarguen de cuidar al niño y que sustituyan a los padres asumiendo sus responsabilidades como tales.

En contraparte al abandono, la separación, el olvido y el cansancio, encontramos algunos padres que afrontan su duelo de manera rápida y se dedican por completo a su hijo, buscando formas en las que éste puede salir adelante con su discapacidad, pero en repetidas ocasiones dejando de lado al resto de los hijos (si es que los hay). Si el niño con discapacidad no es el primer hijo de la pareja, estos pueden dejar olvidados a sus demás hijos por brindarle toda la atención y cuidados al nuevo miembro, lo que dará paso a un nuevo tipo de problemática intrafamiliar, que también afecta el desarrollo y crecimiento de la familia.

2.2 POSIBLES REACCIONES DE LOS HERMANOS ANTE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

Cuando hablamos de la familia queremos romper con esa idea estrecha de padre, madre y persona con discapacidad. Visualizamos a todos los miembros de la familia, a los hermanos, tíos, abuelos, etc. Como partes activas y protagonistas de este sistema.

En el caso de los hermanos, sus responsabilidades van aumentando con forme van creciendo, hasta que se van del hogar para hacer su propia vida. En ese punto, no siempre se desvinculan de la problemática familiar.

El ritmo de la vida es distinto y genera cansancio y a veces estrés. El estrés no sólo lo viven los padres, también los hermanos que, en ocasiones, sienten que además de planear su vida, tiene la necesidad de planificar la vida de su hermano con discapacidad. Los padres suelen exigir más a los demás hijos que al que tiene discapacidad. Los hermanos asumen mayores responsabilidades que las que les corresponden⁶⁰.

En el caso de las mujeres, en general, estas suelen adoptar el rol de cuidadoras: son las madres las que tradicionalmente se ocupan de atender a los hijos y especialmente al hijo con discapacidad, y las hermanas prestan mayor apoyo que sus hermanos varones sin discapacidad⁶¹.

Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.

La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.

⁶⁰ PONCE Rivas, Ángeles, *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con los hermanos de personas con discapacidad intelectual*, p. 9.

⁶¹ Ídem

Los hermanos suelen quejarse bastante de que los padres sobreprotegen demasiado a los hijos con discapacidad, dando paso a enfrentamientos entre padres e hijos por esta razón. “Muchas veces los padres insisten en que los hijos que no tiene discapacidad tiene que hacer su vida, y su papel ha de ser el hermano, siendo un apoyo puntual. No quieren afectar a sus planes vitales y tienden a no hacer demasiado participes al resto de hijos del cuidado de la persona con discapacidad, ya que se piensa que ya lo harán cuando ellos no estén.”⁶²

A pesar de ello, son numerosos los hermanos que quieren participar en las responsabilidades y en la atención de su hermano con discapacidad, porque lo sienten así y quieren asumir tareas.

Respecto al futuro, a algunos hermanos que están interesados en cuidar a su hermano con discapacidad, les preocupa saber “hacerlo bien” cuando los padres ya no estén o no puedan hacerse cargo de la persona con discapacidad. Desean encontrar la manera más adecuada para que la persona con discapacidad viva lo mejor posible cuando los padres no estén.

Muchos hermanos han sido educados desde pequeños para cuidar de su hermano con discapacidad y tiene derecho a elegir si desean o no ser sus tutores. Los hermanos no quieren hablar de obligaciones impuestas de cuidado, sino de responsabilidad en el cuidado. Ser tutor, más que una obligación, tiene que ser un derecho que asuma el hermano en su total libertad y que sea él quien decida qué relación quiere establecer con su hermano con discapacidad.

La discapacidad puede afectar o beneficiar las relaciones intrafamiliares de diversas maneras, entre ellos destacan el hecho de que tener un hermano con discapacidad influye en la vida de cualquier niño, pero también va a influir su carácter, el apoyo que reciba de sus padres y su entorno la dinámica familiar. Tener un familiar con discapacidad puede ser uno de los múltiples factores estresores que cada miembro debe afrontar a su manera. Sin embargo, también es sabido que tiene efectos positivos el tener un miembro con discapacidad intelectual en la familia; además de afrontar la situación, crecen y se benefician mutuamente. Para algunos hermanos les sirve para tener una mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, protección, apoyo social, lealtad, comprensión y mayor aceptación de la diferencia.

Las variables que pueden influir en las vivencias y convivencias que un hermano tiene acerca de la discapacidad son múltiples⁶³, sin embargo, Ponce Rivas Ángeles establece, cuales son las variables más comunes:

- **El género:** tanto del hermano como de la persona con discapacidad. Los roles que juegan en la familia las hermanas son diferentes a los que juegan los hermanos. Aunque, es necesario remarcar que este aspecto es más común en los/las hermanos/as de edad adulta y no tanto en los más jóvenes.

⁶² Ibídem, p.11.

⁶³ Ibídem, p. 14-15

- **El orden de nacimiento:** no es lo mismo ser mayor que el hermano con discapacidad intelectual que haber nacido después. Es diferente la vivencia que se puede tener de la discapacidad dependiendo de si la persona con discapacidad intelectual ya estaba cuando nació el hermano o no. Es muy diferente hacerse mayor al lado de una persona que siempre ha tenido una discapacidad (en cierta forma, se asume que el ritmo ya está marcado) o ver cómo este hermano que hemos esperado con los padres presenta dificultades. Se vive la angustia y el desconcierto de los padres, hay un cambio de ritmo familiar (con las idas y venidas a los médicos, hospitales) y, sobretodo, se tiene que tener en cuenta que, este niño que esperaba un hermano, también tenía unas expectativas que en este momento puede no entender.

Es frecuente que la mayoría de los hermanos lleguen a un punto en el que “no entienden qué está pasando”, sienten que necesitan información. Y, generalmente, ésta se da cuando el hermano empieza a contactar de una forma más intensa con el entorno⁶⁴.

- **El número de hermanos** que hay en la familia. En el caso de que no haya más hermanos, es frecuente que el hermano sin discapacidad intelectual, ya sea el pequeño o el mayor, se pregunte cómo tiene que ser la experiencia de tener un/a hermano/a sin necesidades especiales. En el caso de que haya más hermanos, podemos observar cómo, a veces, los celos por la atención que recibe la persona con discapacidad por parte de los padres son desplazados hacia éstos.
- **La edad:** la vivencia que un niño tiene de tener un hermano con D.I. varía y evoluciona a partir de diversos factores (su grado de madurez, habilidades de afrontamiento.) La diferencia de edad que hay entre los hermanos es parte importante también.
- **Características personales** de cada hermano: temperamento, personalidad, paciencia.
- **Tipo de discapacidad y grado de afectación.** En función del nivel de autonomía que tenga la persona con discapacidad intelectual y las dificultades asociadas: de movilidad, de comunicación, de conducta, en donde la visión de los hermanos puede ser diferente. Es más difícil entender las diferencias grandes que aquellas que pueden ser más sutiles.
- **Organización de la familia** (nivel de cohesión, comunicación o jerarquía.) y la **dinámica familiar:** La manera en la que los padres y otros familiares se adaptan a la discapacidad. “El estilo propio” de funcionamiento que tiene cada familia. Este estilo viene definido por muchas cosas: el nivel de comunicación entre padres e hijos, la organización jerárquica de cada familia (los padres tienen más o menos poder sobre los hijos), cómo se enfrentan los

⁶⁴ Ídem

problemas (lo hacen individualmente o todos juntos...), qué relaciones y apoyos tienen con el exterior, la intensidad de los vínculos entre los miembros de la familia y los rituales familiares (quién tiene el mando de la TV...). En definitiva, nos referimos a todo aquello que hace que “cada familia sea un mundo”.

- **Clase socioeconómica, etnia, raza, religión, cultura.** El nivel socioeconómico puede llegar a ser un obstáculo para la rehabilitación de la persona con discapacidad, si la familia no posee una solvencia económica suficiente que le permita atender las diferentes necesidades y exigencias que conlleva la discapacidad, ésta se podría llegar a convertir en una minusvalía para el joven con DI y para su inclusión social. También las creencias religiosas o la cultura a la que pertenezca la familia afectan la manera en como conciben la discapacidad del niño y las atenciones que tengan para con él.
- **Comunidad** en la que vivan y los apoyos con los que cuenten ayudaran o perjudicaran la evolución y desenvolvimiento del niño con discapacidad dentro de la sociedad.

Hechas estas aclaraciones podemos observar que no todos los hermanos de un niño con discapacidad intelectual enfrentan de igual forma la discapacidad. Los hermanos (sobre todo si son mayores que el joven con discapacidad) suelen adoptar roles fraternos, asumiendo papeles dominantes, ya que ayudan, enseñan y manejan a sus hermanos con discapacidad intelectual, al mismo tiempo pueden asumir roles de cuidado, de apoyo impuestos muchas veces por los padres ya sea de forma directa o indirecta, esta última, se presenta con frecuencia cuando los padres están en su proceso de duelo, de negación o depresión y los hermanos tienen que asumir el papel de padres.

Los hermanos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten a sus padres vulnerables y “que no son felices” y por lo cual, desde muy corta edad, asumen conductas a fin de darle alegrías a papá y mamá. Los hermanos quedan expuestos a cargar con el peso de sostener a estos padres, como si se sintieran impulsados a cumplir con la misión heroica de compensarlos por la herida y el dolor mediante logros y satisfacciones permanentes.

Así se presentan como niños maduros, competentes, responsables, brillantes, inteligentes, buenos alumnos, alegres: “niños diez”. Se esfuerzan para arreglárselas solos, evitan acudir a sus padres para transmitirles sus preocupaciones y dificultades, no quieren traerles complicaciones, “ya bastantes problemas tienen con su hermano”. Se sienten orgullosos de mostrar estas conductas de “no dar nada de trabajo” y poner contenta a la familia.

Sin embargo los hermanos de niños con discapacidad sufren un proceso de duelo al igual que los padres pero este suele ser diferente al del resto de la familia, ya que esto lo experimentan en sus diversas etapas de desarrollo, durante la infancia, adolescencia y madurez. Las cuales pueden ir

desde el desconcierto hasta la negación o vergüenza como en el caso de los padres también viven etapas de soledad, hasta a llegar a su independencia⁶⁵.

Las alegrías, la fuerza que otorga afrontar desafíos y el enriquecimiento personal se mezclan con la preocupación, la sobreexigencia, la culpa, el dolor, la vergüenza, el enojo y los celos.

La presencia de sentimientos encontrados es algo típico en toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse. El poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros, en general, siempre es beneficioso para poder hacerles frente.

Usualmente, los niños encuentran poca tolerancia por parte de los adultos para la expresión abierta, sobre todo, de sus sentimientos negativos, como la hostilidad, la vergüenza y los celos. Es una demanda de mucha energía el mantener la fachada de que solamente experimentan sentimientos positivos hacia el hermano. El niño queda solo, ocultando, negando lo que siente, lleno de culpa, pensando tal vez que es “un mal hijo”, “un mal hermano”, “un mal chico”, por sentir lo que siente.

Sabemos que todo este cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicósomáticas.

❖ **DURANTE LA INFANCIA**⁶⁶

La infancia es un período comprendido entre el momento del nacimiento y los 12 años de edad. La primera etapa de la vida es fundamental en el desarrollo, de ella depende nuestra evolución posterior, características físicas, motrices, capacidades lingüísticas y socio-afectivas. Las experiencias que se tengan en la infancia influirán en el proceso de aprendizaje, en el concepto que el niño sea capaz de hacerse de sí mismo, y en la capacidad de formar y mantener relaciones sociales y emocionales por siempre.

Sin embargo los hermanos de niños con discapacidad tienden a manifestar sentimientos como el desconcierto, malestar, angustia, celos, deseo de curación, protección, enfrentamientos, sentimiento de indiferencia, vergüenza, rabia y enfado⁶⁷.

⁶⁵ PONCE, Ángeles (coordinadora), *Los hermanos opinan...*, p. 5

⁶⁶ *Ibíd.*, p. 5-6.

⁶⁷ PONCE Rivas, Ángeles, *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con los hermanos de personas con discapacidad intelectual*, p. 16.

Desconcierto. Al descubrir que los padres no tienen tanto tiempo para ellos; no entienden la discapacidad y no lo que implica. Al mismo tiempo aparecen otros familiares que presentan apoyo a la familia (abuelos, tíos,...) ocupándose en muchas ocasiones del niño sin discapacidad. Notando el niño, un cambio de ritmo en casa en su vida cotidiana, sin saber qué motivo lo ha causado. “No entiendo lo que está pasando”, es una frase muy común que simplifica todo lo dicho anteriormente. El desconcierto puede agravarse por la falta de información: algunos padres pueden pensar que es muy difícil que el niño entienda lo que está sucediendo. El niño también puede sufrir desconcierto por la manera en que responde su hermano o se comporta: ¿Por qué no habla?, ¿Por qué no camina?, ¿Por qué no se comporta como los otros niños?.

Malestar. Por no poder compartir su tiempo y actividades con su hermano con discapacidad y en ocasiones por no comprender: *¿Por qué le pasa esto a él y no a mí?* Cabe destacar que algunos autores denominan a este sentimiento como culpa y lo relacionan con la causa de la discapacidad. Ejemplo: en el caso de los gemelos, cuando uno de ellos nace con discapacidad y el otro nace bien, el segundo se puede sentir culpable por la situación del hermano.

Angustia. Ésta puede ser transmitida (inconscientemente) por los padres, que están angustiados por todo lo que está pasando y por el futuro de este niño (sobre todo si tiene problemas de salud). El hecho de no entender, también provoca angustia en los hermanos, así como, un cambio brusco de la dinámica familiar (lo que acabamos de describir ahora). Se tiene que destacar que la angustia es un aspecto habitualmente ligado a la discapacidad: el hecho de que pueda ser diferente a los demás. Por ejemplo, que el niño con necesidades especiales no pueda caminar implica que el padre y la madre lo tienen que ayudar siempre.

Celos. En todas las familias son conocidos los celos entre hermanos, sobre todo durante las etapas de la infancia y adolescencia. En las familias con niños con discapacidad intelectual no tiene por qué ser diferente; sólo se puede acentuar si la atención que los padres dan al niño con necesidades especiales es cuantitativa y cualitativamente superior a la atención al resto de hermanos. Hay que destacar que los hermanos no siempre recuerdan los celos como un sentimiento. Esto puede estar relacionado con el hecho de que a menudo no se ha “permitido” sentir celos de un hermano con discapacidad y han podido quedar encubiertos por los sentimientos de culpabilidad.

Deseo de curación. Algunos hermanos recuerdan haber soñado y deseado profundamente, de pequeños, que el hermano se curara (algunos lo manifiestan con el deseo de ser médicos cuando sean mayores). Este deseo, a veces, puede confundir a los niños, sobre todo si se les explica que el hermano con necesidades especiales está “enfermo”, ya que la experiencia de la enfermedad de un niño es una gripe, por ejemplo: una persona se pone enferma, va al médico, se toma una medicación y después se cura. El niño puede esperar que la enfermedad del hermano tenga curación algún día, aunque tarde más.

Protección. Algunos niños reaccionan “protegiendo” al hermano con discapacidad de las reacciones de los otros. Se trata de algo instintivo. Este sentimiento se puede relacionar con el hecho de ver al hermano con discapacidad como una persona de la familia débil y enferma que es necesario proteger. No es extraño que, como consecuencia de esta protección, surjan **enfrentamientos** con los otros compañeros en defensa de las burlas dirigidas al niño con discapacidad.

Sentimiento de diferencia. Especialmente cuando se inicia la etapa de escolarización y se puede entrar en contacto con otras familias. El hecho que en la clase o en la escuela no haya niños que tengan hermanos con discapacidad puede hacer que este niño se sienta “solo”, el único que se encuentra en esta situación.

Vergüenza. El niño puede sentir cierto miedo a que sus compañeros descubran a su hermano con discapacidad (de hecho, lo que da miedo es la reacción de los otros) sobre todo porque es posible que no tenga los elementos necesarios para enfrentarse a sus preguntas. Estos elementos son los que pueden aportar los padres con naturalidad, hablando con ellos. Tenemos que destacar que la manera como viven los padres su realidad de tener un hijo con discapacidad dentro o fuera de la familia afectará directamente a los otros hijos o familiares. A menudo se esconde el hecho de tener un hermano con discapacidad para no dar “pena” a los demás.

Rabia: Algunos niños sienten rabia cuando piensan por qué les ha tocado a ellos tener un hermano con discapacidad, o por el hecho de que su hermano no pueda caminar, hablar o realizar muchas de las cosas que ellos pueden hacer.

❖ DURANTE LA ADOLESCENCIA

La adolescencia es el principio de un gran cambio en el que empezamos a tomar decisiones propias, y en el que a medida que va pasando el tiempo, sabemos que esas decisiones antes tomadas, tendrán una consecuencia buena o mala. Se trata de un momento difícil en el cual se busca el propio espacio, la independencia, aparecen los amigos como parte importante dentro de la socialización y la familia pasa a un segundo plano.

Haber vivido la infancia con un hermano con discapacidad hace que los adolescentes, aunque los sentimientos negativos que aparecen son propios de esta etapa, maduren antes y los pueden superar mejor. Los sentimientos que parecen pueden ser⁶⁸:

Diferencia: Una de las características principales de esta etapa es el sentimiento que el hermano adolescente tiene respecto al resto de los compañeros de su edad: se siente diferente. Debido a que tienen mayores responsabilidades que ellos (adquiridas o delegadas) que, a la vez, les pueden

⁶⁸ PONCE, Ángeles (coordinadora), *Los hermanos opinan...*, p. 7-8

generar una sensación de sobrecarga. También pueden estar motivada por las renunciaciones que hayan tenido que hacer para cuidar de su hermano o por las preocupaciones que tienen, diferentes a las de los demás.

Soledad: Esta diferencia puede convertirse en aislamiento del adolescente en relación con su entorno, o todo lo contrario: puede hacer que el chico se evada de todo lo que pasa en casa refugiándose en los amigos o haciendo muchas actividades.

Rabia: Si esta diferencia de la que hablábamos es muy grande, el hermano puede sentirse enfadado (con los padres, con el hermano con discapacidad, con el mundo entero...) porque considera que no puede integrarse plenamente en su grupo de iguales.

Instinto de protección: Respeto al hermano, asumiendo todas las responsabilidades, aunque los padres no las deleguen.

Vergüenza: En esta etapa es un sentimiento muy común, ya que tenemos que tener en cuenta que, en este momento, el círculo social del adolescente es vivido como una cosa muy importante. Los hermanos de personas con discapacidad intelectual, perciben que en casa pasa algo difícil de entender porque no ocurre en todos los sitios, y para evitar enfrentamientos o respuestas desagradables, se esconden o sólo se comunican con los amigos más cercanos. Tenemos que decir que esta vergüenza está directamente relacionada con las conductas no habituales del hermano con discapacidad y con la actitud de la gente de la calle: cuando lo miran, lo observan o lo juzgan en los lugares públicos.

Culpabilidad: El hecho de que el chico esté en un momento en el que se descubren nuevas experiencias y donde las vivencias son tan intensas, hace que el adolescente pueda sentir cierta culpabilidad al ver todo lo que “se está perdiendo” el hermano con discapacidad y por no poder compartirlas con él.

❖ DURANTE LA MADUREZ

En la madurez, el ser humano alcanza su momento de máximo desarrollo intelectual y emocional. La vida es un proceso de maduración constante. De niños son unos seres plenamente dependientes de nuestros padres, pero conforme van creciendo van siendo cada vez más independientes en todos los sentidos. Este proceso de independencia está íntimamente unido a nuestra madurez. Cuando el hermano de un niño con discapacidad entra en la etapa de madurez los sentimientos que experimenta van más encaminados a la protección, cuidado, y hacia el futuro del hermano y de él mismo⁶⁹. Es por ello que cuando el hermano o hermanos sin discapacidad piensa en la posibilidad de tener una pareja formal, se replantean el hecho de tener un hermano

⁶⁹ *Ibidem*, p. 9-10.

con discapacidad intelectual: sobre todo en el momento de hacer saber cómo es su hermano o hermana, ya que pueden aparecer sentimientos de miedo o rechazo por parte de la pareja, causando a veces vergüenza y malestar. A menudo, se pone como condición que el/la candidata/ a acepte al hermano con discapacidad. Esta situación puede generar miedo en la pareja y, por eso, es importante que pueda introducirse poco a poco en esta nueva realidad. Para ella no es habitual y necesita tiempo.

Conjunto al proceso de asimilar la idea de tener una pareja y de que ésta llegue a aceptar a su hermano con discapacidad, el joven se replantea muchas otras situaciones enfocadas hacia su futuro y el de su hermano, ejemplo de ello es la descendencia, la independencia y autonomía del hermano.⁷⁰

Descendencia: Cuando la pareja se plantea tener descendencia, puede aparecer el miedo a que se repita la situación. Está muy relacionado con el diagnóstico de la discapacidad (si se trata de motivos genéticos o no).

Preocupación por el futuro: Aunque este tema es común, en los hermanos la preocupación se centra en el futuro de la persona con discapacidad: los servicios que le pueden atender, donde vivirá, etc. Es importante destacar que en este momento se vive claramente una separación entre lo que es la vida propia del hermano con la vida de la persona con discapacidad. Esto puede generar cierta ***angustia***, especialmente, si el planteamiento del hermano es marcharse del domicilio familiar, ya sea por motivos laborales o por cualquier otro.

A menudo, cuando el hermano se replantea el futuro, piensa en el futuro del hermano con discapacidad. La comunicación con los padres puede ser difícil en este momento ya que, a menudo, por no transmitir sentimientos de carga o de excesiva responsabilidad respecto al hermano con discapacidad, éstos se cierran y no hablan del futuro con los otros hijos. Sobre todo en aquellos casos en que éstos se han ido del domicilio y han creado su propia familia.

Defensa del hermano con discapacidad: Se puede dar un cierto enfrentamiento con los padres sobre la postura que ocupa el hermano, ya que éste a menudo reclama su propia autonomía ante la posible sobreprotección de los padres.

Reconocimiento de los valores: Valores que se han adquirido gracias al hecho de tener un hermano con discapacidad. Es en este momento cuando los hermanos pueden valorar su experiencia de haber vivido con un hermano con necesidades especiales y de lo que les ha supuesto.

⁷⁰ Ídem

Independencia: Es una cosa difícil, tal como señalábamos antes, porque se trata de reconocer que los hermanos tienen vidas diferentes, y, aunque se puedan compartir, cada uno va por su lado.

Ante todo eso, podemos observar como es que viven y sienten los hermanos de personas con discapacidad, muchas veces estos jóvenes suelen interpretar que la atención y cuidados especiales que recibe el niño con la discapacidad es consecuencia de una falta de afecto hacia ellos. Les surgen dudas, los invaden sentimientos de no ser queridos. En ocasiones, el hermano puede llegar a sentir que no logra el amor paterno requerido por “no ser bueno” y, por lo tanto, merecedor del mismo.

La atención, cuidados y límites que se le brinda a los hijos independientemente de si tienen o no discapacidad es fundamental para su desarrollo posterior, así como sufren los hermanos por la falta de atención de los padres y por todas sus nuevas responsabilidades, los jóvenes con discapacidad sufren por la sobreprotección y la falta de responsabilidades, ya que estas lo limitan a siempre ser dependientes de alguien más y a no poder tener una vida normal.

2.3 EL JOVEN CON DISCAPACIDAD DENTRO DE LA FAMILIA

Las familias de personas con discapacidad tienen que adaptarse a la nueva situación tanto para atender las necesidades especiales que presentara este nuevo integrante, como para ayudarlas a aprovechar al máximo sus capacidades, arbitrando los medios para que puedan aprender, dentro de sus posibilidades, a manejarse solos.

Pero el joven con discapacidad también tiene que afrontar nuevos retos que se le irán presentando conforme su desarrollo, al mismo tiempo adoptará actitudes correspondientes a su edad o la situación intrafamiliar en la que se desenvuelve, ejemplo de ello puede ser la dependencia⁷¹, algunos problemas de conducta (correspondientes a la adolescencia o resultado de una gran sobreprotección), en su contraparte encontramos que algunos jóvenes desarrollan actitudes de autonomía e independencia, suscitadas por sus ganas de salir adelante solos .

Integrar a la persona con discapacidad a la vida familiar y social, es la mejor manera de ayudarlo a que se maneje por sus propios medios, haciendo las cosas que puede hacer solo por él, sin embargo en muchas situaciones la sobreprotección que se presenta dentro del núcleo familiar para con el joven con discapacidad desemboca en la actitud dependiente de la persona.

Lo malo, es que estos niños se acostumbren a que sus padres se anticipen a todos sus deseos y necesidades, sin dejar en ningún momento que el niño haga ningún tipo de esfuerzo. Con lo cual si

⁷¹ **MIRANDA** Ocampo, Sonia, et. al, *La autogestión una propuesta a los jóvenes con discapacidad intelectual del P.P.S.S.*, p. 47-48.

al niño se lo hacen y se le acostumbra a que se lo haga todo, nunca se esfuerza por intentarlo por sí mismo, y lo peor, se llega a creer que de verdad no puede llegar a hacerlo por sí mismo.

La dependencia es común en cierto grado, normalmente dependemos de muchas cosas o personas como los objetos electrónicos, sin embargo la dependencia que presentan las personas con discapacidad dentro de sus relaciones familiares es un obstáculo que los limita en su hacer diario.

Los niños que son criados bajo el espejismo de la sobreprotección (y no solo los niños que presentan discapacidad), son poco tolerantes a los cambios, resuelven todo mediante llantos, evaden los contactos sociales o las situaciones nuevas, somatizan frecuentemente con dolores de estómago, de cabeza, de cualquier cosa; inclusive algunos llevan los síntomas al extremo convirtiéndolos en vómitos y diarreas que son los más comunes.

En ausencia de la mamá, buscan a quien pegarse: maestras, abuelitas, tías. Recurren mucho al juego solitario, tienen ataques de pánico cuando se descubren solos o cuando sus papás se atrasan en buscarlos y tienen que esperar, les es difícil separarse de sus padres, por eso siempre andan en ceremonias, fiestas, aniversarios y otras actividades que son exclusivas para adultos.

Los niños dependientes crecen viviendo este tipo de conflictos: No se donde empiezo yo y donde termina el otro, necesito que me digan si lo que estoy haciendo está bien, mal o si les gusta o no les gusta y si no lo hago bien; requiero que me indiquen la manera de hacerlo.... Es como si ocupáramos recetas para resolver todo lo que sucede.

Resultan siendo personas que necesitan supervisión, aprobación y refuerzo en todo lo que hacen. En muchos casos terminan convirtiéndose en personas que no podrán sobrevivir solas, su vida estará siempre dependiendo de lo que los demás hagan por el; el joven con discapacidad intelectual que adopta de forma permanente esta actitud dependiente hacia los demás (principalmente hacia su familia) no podrá desarrollar satisfactoriamente sus habilidades, y cosas tan sencillas como comer, bañarse o simplemente abrocharse las agujetas no lo podrá hacer solo.

Los jóvenes por consiguiente llegan a presentar ciertos problemas de conducta como: agresividad, conductas impulsivas (berrinches), aislamiento, falta de interés, inhibición, o apatía.

La dependencia no siempre estriba en la persona con discapacidad se puede presentar como una implicación social, se puede presentar en diversos ámbitos, como económica, emocional, política y física o funcional.

*La dependencia emocional*⁷² se manifiesta como un apego ansioso, caracterizado por una continua necesidad de saber que es amado, dificultades para llevar una vida independiente, y miedo a la pérdida del objeto de su amor. En el específico caso de la persona con discapacidad el apego emocional hacia los padres es aun mayor de lo normal, de vuelven dependientes de su presencia y de la necesidad de sentirse queridos, presentando conductas impulsivas o aislamiento hacia las personas desconocidas. Se puede ver una “necesidad” que los mantiene atados a una persona, ya que en esa persona hemos puesto todas nuestras esperanzas e ilusiones.

*La dependencia económica*⁷³ se ve reflejada en la falta de funcionalidad de la persona, cuando se sufre una discapacidad es difícil incorporarse al ámbito laboral puesto que la sociedad implica una gran competencia, por lo que el joven se vuelve dependiente de los padres, hermanos u otros familiares o conocidos que le ofrecen un sustento económico, sin embargo existen muchas instituciones que abren espacios de campo laboral para personas con discapacidad.

*La dependencia política*⁷⁴ se refiere en cuestión de discapacidad, a la capacidad jurídica de la persona, lo cual sigue en tela de juicio, las personas con discapacidad siguen atadas lo que su tutor indique es adecuado o no para él. En ocasiones sus decisiones o derechos de ven sustituidos por las decisiones de otros por motivo de su discapacidad, lo que no les permite una evolución en su independencia.

Por último la *dependencia funcional o física*⁷⁵ hace referencia a la incapacidad física de la persona para realizar una actividad debido a una deficiencia, aunque en ocasiones esta incapacidad es utilizada como medio de manipulación por los jóvenes con discapacidad para no realizar ciertas actividades o para no desempeñarse en algún campo laboral, considerando como única opción estar bajo el resguardo de los padres, convirtiéndose en seres “inútiles” funcionalmente para la sociedad.

Como se observa la sobreprotección da como resultado ciertas dependencias (como la emocional y funcional... incluso la dependencia política puede ser considerada como consecuencia de esta sobreprotección, ya que los tutores no piensan que la persona con discapacidad tenga la suficiente capacidad por lo que las decisiones tomadas son “por su bien”).

Otro factor importante son los límites. Los padres suelen mostrar dificultades en el ejercicio de su autoridad con este hijo. Les cuesta ponerle límites o controlarlo. En cambio, sobre el hijo sin discapacidad hacen recaer mayores normativas. A éste pueden retarlo, limitarlo, exigirle y reprenderlo. Habitualmente los padres, incluso, esperan que los hermanos “comprendan” y cedan ante las diferentes demandas y caprichos del niño con discapacidad. Se escucha con frecuencia

⁷² **CONFERENCIA NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA**, tomado de: <http://www.ivadis.net/> el 30 de mayo de 2011

⁷³ Ídem.

⁷⁴ Ídem.

⁷⁵ Ídem.

decirles: “¡Dale el juguete, así no grita!”; “Él no entiende, trata de comprenderlo”; “Deja que mire el programa de televisión que quiere, así evitamos escándalos”; “No importa si te rompió la hoja del cuaderno, puedes escribirla otra vez”. La falta de límites en el joven con discapacidad también afecta su desenvolvimiento futuro en la sociedad. En otras circunstancias, los padres adoptan una conducta de sobreprotección hacia el niño sin limitación, siendo él, el eximido de responsabilidades y preocupaciones en torno a todas las alternativas diarias que demanda la atención del hijo con discapacidad.

La familia es un organismo vivo que constantemente está en movimiento y crecimiento, jamás está estático ya que las mismas leyes de la naturaleza lo invitan a estar en acción y evolución, lo que implica que también el joven con discapacidad dentro de la familia no solo adopta actitudes negativas sino que evoluciona a la par que los demás integrantes de la misma, y sus actitudes y necesidades por consiguiente irán cambiando.

Todas las familias tienen un ciclo, de igual manera sucede con las que tienen un miembro con discapacidad, este ciclo comienza desde que se crea el vínculo con la pareja hasta que el hijo con discapacidad es adulto y se sufre un nuevo proceso de separación.

La etapa crucial para el desarrollo de todas las potencialidades de la persona con discapacidad es la infancia, ya que de ella dependerán las actitudes y comportamientos futuros del joven, si este se vuelve dependiente o independiente, si se vuelve un “inútil” (funcionalmente hablando) o una persona autosuficiente.

Durante la adolescencia el joven presenta las mismas conductas que cualquier otro. Normalmente el periodo de adolescencia aparece como proceso de emancipación que conlleva a una variedad de situaciones; cuando la persona con discapacidad alcanza esta etapa le ocurren cambios tanto físicos como emocionales.

Esta etapa es igualmente difícil que las anteriores porque es aquí donde los padres se dan cuenta de si sus hijos serán dependientes de ellos toda la vida o si podrán desenvolverse funcionalmente y de manera autónoma.

2.4 EXPECTATIVAS DE LOS PADRES ANTE EL DESARROLLO DE SU HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Cuando una pareja descubre que próximamente serán padres comienzan a imaginar qué ocurrirá en sus vidas. Todo cambia, la manera en que se organizan, las horas dedicadas al ocio, las horas de sueño, los objetivos futuros de la pareja. Pero lo más importante es lo que la futura pareja espera de su hijo. Piensan ¿cómo será?, ¿a quién se parecerá?, ¿a qué se dedicará? Se hacen infinidad de

preguntas. Empiezan a crearse expectativas. Piensan en el colegio al que irá, posiblemente el mismo que su padre o su madre porque es el mejor colegio. La música que escuchará, el tipo de amigos que tendrá acorde con los conocimientos y educación que recibirá, la carrera que estudiará porque ¡evidentemente estudiará una carrera! Se crean expectativas idealizadas basadas en muchas ocasiones en nuestras propias frustraciones, miedos y en lo que nosotros consideramos lo correcto.

No hay papá ni mamá que no se haga expectativas acerca de sus hijos... que sea esto o lo otro y que "les vaya bien en la vida". Sin embargo, los caminos de los hijos no siempre coinciden con lo que los padres imaginamos. Así, cuando estas aspiraciones no se ajustan a lo que realmente ocurre, pueden aparecer frustraciones, temores y distanciamientos.

Para que las expectativas contribuyan al desarrollo infantil, deben ajustarse al potencial real del niño o joven: "Si van mucho más allá de lo que el menor pueda dar, se producirá frustración, desconfianza y eso puede amenazar los vínculos afectivos. El hijo puede pensar que es insuficiente para sus padres y que haga lo que haga no los satisface. Una situación así puede generarle graves problemas de autoestima, llegando incluso a la depresión o a conductas antisociales, como una rebeldía ante la expectativa adulta."⁷⁶

Las expectativas de los padres están presentes durante las distintas etapas del desarrollo del niño. En los preescolares todo es futuro, por lo que el espacio para desarrollar expectativas es amplio. Nuestro niño(a) será el más inteligente, el más querido por sus compañeros, el mejor deportista, el más amable y cariñoso de los hijos.

"Estas expectativas positivas son un aliciente para la crianza y ayudan a ordenar los valores y enseñanzas que se les entrega a los pequeños." Sin embargo, a medida que el menor crece puede ir mostrando que no siempre es el "más" que los padres esperan. "Muchos que llegan a la edad escolar siendo las estrellas del jardín, se topan con que el cambio de sistema les impone exigencias que no pueden cumplir y se frustran. Entonces las expectativas paternas deben ir ajustándose a su realidad."⁷⁷

Cuando el niño comienza a dejar de ser bebé y empieza a ser más mayor, a los padres en muchísimas ocasiones les sorprende descubrir que lo imaginado no tiene nada que ver con la realidad. No consiguen controlar de la manera que esperaban al pequeño. En algunas puede ser un niño con un fuerte temperamento, inquieto, de ideas extravagantes. Este pequeño ha destruido todas las expectativas de sus padres.

⁷⁶ **LAS EXPECTATIVAS FRENTE A LOS HIJOS**, tomado de <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/fo-article-71070.pdf>, el 5 de junio de 2011.

⁷⁷ Ídem

En la etapa escolar las expectativas son además una guía para la inserción social. Aparece la institucionalidad, el cumplimiento del deber, el compañerismo y también las expectativas de otros adultos sobre el niño. La expectativa de los padres se frustra cuando el hijo va creciendo y va tomando sus propias decisiones, si insisten en ella probablemente la relación con el hijo se deteriore.

Cuando se tiene un niño con discapacidad las expectativas no disminuyen simplemente se modifican. Como padres siempre se desea lo mejor para los hijos, tengan estos discapacidad o no, soñamos mucho antes de que nazca el niño lo que será: el más exitoso, que este en un buen colegio, que tenga buenas notas y sea deportista. Pero cuando nos enteramos que sus capacidades no podrán ser acordes a estas expectativas, se sufre una gran frustración dando paso al proceso de duelo, pero aceptado éste, nuevas expectativas se comienzan a crear.

Es en esta etapa, después de aceptar el hecho de tener un hijo con discapacidad cuando, el futuro se vuelve lo más importante, porque todo lo que se haga ira encaminado a lo que se espera que realice el niño, como: dar sus primeros pasos, decir sus primeras palabras hasta el punto de esperar su independencia cuando sea adulto. Todo este proceso que para padres con hijos regulares es natural, para los padres con hijos con discapacidad serán logros cumplidos, expectativas hechas realidad.

Un padre con un hijo con discapacidad no espera que su hijo sea el más inteligente, sino que éste aprenda a sumar y a restar para que sepa manejar el dinero, espera que aprenda a leer para que se pueda valer por sí solo y no solo para exentar una materia, no espera que su hijo sea el mejor deportista, espera que de sus primeros pasos para que comience su propio camino. No espera que su hijo tenga muchos amores y llegue a casarse, un padre en esta situación solo espera que alguien llegue ha amar a su hijo tanto como él lo ama.

Algunas de las expectativas más esperadas por los padres con hijos con discapacidad es su autonomía, el hecho de que el joven pueda salir adelante por sí mismo, aunque en ocasiones esta expectativa se ve nublada por sentimientos de miedo o por preocupaciones de los propios padres, los cuales son sentimientos propios del proceso de desprendimiento. También se espera que el hijo logre desarrollar una vida recreativa en donde pueda participar en actividades sociales, culturales y deportivas; al mismo tiempo que se espera, no con la misma intensidad por todos los padres, pero si se está consciente que el joven en algún momento desarrollará una vida afectiva.

2.4.1 AUTONOMÍA/INDEPENDENCIA

Entender la autonomía e independencia de un hijo implica aceptar su libertad, como en la toma de decisiones o elecciones, asumiendo sus intereses mediante normativas y poderes propios⁷⁸. Este

⁷⁸ Ídem.

sentimiento de independencia es innato en el ser humano, y suele presentarse con mayor frecuencia e intensidad durante la adolescencia, cuando el joven siente la necesidad de experimentar nuevas cosas o situaciones y vivir su vida de forma independiente, presentando un distanciamiento hacia los padres.

Sin embargo, cuando el joven presenta alguna discapacidad el proceso de asimilación por parte de los padres con respecto a la independencia y autonomía del hijo es mucho más complicado, ya que implica una mayor conciencia lo que la autonomía significará para los padres y para el hijo con discapacidad.

La posibilidad de que un joven con discapacidad pueda llegar a ser autosuficiente e independiente, depende en gran medida de la gravedad de su deficiencia. Cuando el joven presenta una deficiencia grave, como algún parálisis, una lesión cerebral o un retraso mental grave, la posibilidad de éste se independice de sus padre es remota, ya que su condición no le permitiría vivir sin los cuidados de otra persona (sean padres, hermanos, abuelos u otros familiares o conocidos).

Los obstáculos que presentan los jóvenes con discapacidad para lograr su autonomía, son múltiples y variados, ya que van, como se vio en el párrafo anterior, desde la intensidad de la deficiencia hasta los obstáculos que los mismos padres o la sociedad les ponen para no poder desarrollarse de forma independiente.

Cuando se les preguntó a las familias de jóvenes con discapacidad del Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, lo qué esperaban sobre los logros de sus hijos en un futuro, todos o la mayoría, afirmaron que desean que aprendan a valerse por sí mismos, que sean autosuficientes en cuanto a su alimentación, vivir solos en algún momento y que aprendan a relacionarse en el medio social de la manera más sana y libre que sea posible.

Llegar hasta estas metas implica un trabajo arduo tanto para los padres como para los jóvenes. Para a vivir solos los jóvenes, deben desarrollar todas las habilidades básicas posibles de forma adecuada, estas pueden ir desde abrocharse las agujetas de los zapatos solos, hasta desarrollar una comunicación adecuada para poder interactuar con otras personas.

Pese a que los jóvenes desarrollen todas estas habilidades, la sociedad suele poner más obstáculos, como la discriminación hacia las poblaciones de mayor vulnerabilidad, lo que implica que muchas puertas les son cerradas al considerarlos inútiles o incapaces de hacer algo bien o sin ayuda.

Ante estas dificultades que suelen presentar las personas con discapacidad para poder acceder a su independencia y autonomía, la Convención sobre los Derechos de las Persona con Discapacidad se estableció que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quién vivir, en igualdad de condiciones como los demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico. Acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, para evitar su aislamiento o separación de ésta.

2.4.2 VIDA RECREATIVA

Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en igualdad de condiciones en la vida cultural, los deportes y las actividades recreativas. Los padres de hijos con discapacidad consideran necesaria la inclusión de estos jóvenes a la cultura y el deporte ya que son una parte clave en cuanto al sentimiento de pertenencia a la sociedad, lo que les ayuda en su desarrollo tanto personal como social.

Pensar en el futuro de su hijo y cómo éste se desenvolverá dentro de la sociedad los motiva a trabajar con él la parte de socialización. Sin embargo los padres se desaniman al ver las dificultades que tiene que enfrentar cuando los jóvenes quieren practicar algún deporte o asistir algún restaurante, cierto es que muchas veces su discapacidad les impide hacerlo, pero hay adaptaciones que se pueden hacer tanto dentro de la escuela como fuera de ella para que los jóvenes participen en actividades artísticas o deportivas.

Si se les da la oportunidad, las personas con discapacidad pueden ser músicos, actores, poetas y atletas, al igual que las demás personas. Tiene un talento por ofrecer que se ve limitado por no poder participar muchas veces en eventos culturales.

Los padres afirman lo importante que es para sus hijos sentirse parte de la sociedad en la que coexisten, ya que les ayuda para su autoestima, para sus relaciones sociales, les da más confianza en ellos mismos, sentirse que pueden hacer algo sin ayuda, formar parte de un grupo o realizar algo, que el resto de la sociedad les pueda aplaudir como un poema o una canción, les da un sentido de pertenecía.

Como padres deseamos lo mejor para nuestros hijos, este sentimiento no cambia con un hijo con discapacidad, pero *¿Qué puede ser lo mejor para un niño con discapacidad?* La respuesta puede ser muy sencilla, que pueda disfrutar cómo cualquier otro niño o joven de su edad, de los espacios de recreación y cultura sin sentirse observado o discriminado por alguien. Si les preguntáramos a los padres sobre qué es lo que mejor desean para sus hijos con DI, todos sin acepción alguna nos dirían que su felicidad; que logran ser felices en todos los ámbitos posibles. Sin embargo esta felicidad se ve empañada cuando no pueden hacer lo que ellos desean, cuantos jóvenes con discapacidad no desean sentirse útiles, trabajar de acuerdo a sus habilidades, ir al cien solo o con

sus amigos, o asistir a un restaurante, pero en ocasiones no lo pueden hacer porque el resto de la sociedad se lo impiden con las miradas, con los comentarios o simplemente al no permitirles el acceso a los lugares.

Los padres desean que sus hijos puedan ir al centro comercial, que puedan viajar en metro, que asistan al cine y puedan comer en un restaurante, que jueguen en el parque, que utilicen su potencial creativo, artístico e intelectual en igualdad de condiciones que cualquier otro joven.

Otras metas que suelen tenerse para la vida cultural y recreativa del hijo es que pueda asistir sin problemas a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y también que tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles para ellos⁷⁹.

2.4.3 VIDA AFECTIVA

Formar una familia, casarse o tener hijos es el sueño de muchos jóvenes, en especial de las mujeres, ya que pensar en ser madres es una gran ilusión con la que se juega desde pequeñas. Pese a ellos, las expectativas siempre difieren de las de los hijos.

Las madres comúnmente esperan ansiosas que sus hijas/os se casen y poder disfrutar de los nietos, si es posible. En cambio cuando una madre tiene un hijo con discapacidad intelectual, le es muy difícil visualizarlo como una persona adulta y casada.

Ocasionalmente los padres con un hijo con discapacidad llegan a olvidar que su hijo puede enamorarse o que alguien puede enamorarse de él/ella, y si se llega a presentar la situación desconfían totalmente de la otra persona o ven la relación como un juego de niños.

Esperar que su hijo con DI se case o forme una familia no está entre sus expectativas, en primer lugar porque para los padres este hijo siempre será un niño, y en segundo por los miedos que trae consigo que éste se case y quiera formar una familia.

Aunque como padres se está consciente que tienen todo el derecho como ser humano de desarrollar y vivir de la manera plena sus emociones y sentimientos, también se establecen límites que vayan acorde a su situación y a sus capacidades desarrolladas en ese momento. Son estos límites los que a veces no les permiten a los jóvenes cumplir del todo sus sueños.

Algunos padres asimilada la idea de que si hijo/a tiene una vida afectiva activa, desean apoyarlos en las dificultades que se les presente, demostrando aceptación y cierta felicidad por su decisión.

⁷⁹ Dentro de la Convención en el artículo 30, se habla del derecho de las personas con discapacidad a participar en vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Sin embargo al preguntarles a estos padres que esperaban de la relación y de su hijo/a a futuro, la mayoría está consciente de que puede que el joven llegue, si así lo desea, a ser esposo o esposa, ya que están en su derecho de contraer matrimonio, casarse y fundar una familia de manera libre y responsable, no obstante se oponen rotundamente a que se conviertan en padres, pues consideran que es una gran responsabilidad para ellos, y corren el riesgo de que su hijo nazca con la misma discapacidad que ellos.

Al preguntarle a una de las madres porque desea que su hija se casara mas no que fuera madre, nos respondió que casarse y ser padres eran dos situaciones muy diferentes e implican asumir responsabilidades que tal vez no están capacitados para ejercer. Como padre se desea la felicidad absoluta para el hijo, pero también es necesario que éste, este consiente de todas las responsabilidades y obligaciones que habrá de asumir al tomar sus decisiones. Formar un matrimonio implica no solo compartir una cama sino modificar hábitos, trabajar, y convivir con otra persona día y noche, sin embargo es algo que se pueden intentar y si no se esta de acuerdo o surgen dificultades puede disolverse. En cambio ser padres implica tener en nuestras manos la vida de otra persona, y un solo error o descuido puede causarle daños físicos (en el menor de los casos) al bebe.

A pesar de que los padres esperan que sus hijos con discapacidad experimenten de forma grata todas las emociones posibles, y que en algún momento, ya que estén verdaderamente preparados, puedan tener una relación de noviazgo e incluso de matrimonio, más no esperan que estos lleguen a ser padres.

2.5 MIEDOS Y PREOCUPACIONES DE LOS PADRES

Como padres los miedos ante el futuro de los hijos es natural, de pequeños nos preocupamos de que se caigan y se lleguen a lastimar gravemente, de que coman algo que les haga daño, de que otras personas los lastimen; de más grandes los miedos son parecidos, nos preocupamos de con quienes estará, de si sus amigos son una buena o mala influencia, nos preocupamos porque estudien y sean los mejores. Los padres se preocupan de todo, y es normal ya que es algo que van dentro del paquete de ser padre.

Cuando se es padre de un hijo especial los miedos no cambian, al contrario incrementan. Las preocupaciones también van desacuerdo a las demandas y nuevas necesidades del infante. Una de las mayores preocupación como padres, si no es que la mayor, es el no saber qué será de su hijo cuando ellos ya no estén.

Los padres de hijos especiales son más susceptibles a las acciones y respuestas de las personas extrañas a la familia cuando se encuentran con una persona especial: miran en forma curiosa,

preguntan, se burlan, se pueden aprovechar de la indefensión del discapacitado, discriminan, y esto es fuente de variadas respuestas emocionales en los padres.

El simple hecho de pensar que su hijo se va a enfrentar a estas situaciones solo, es una preocupación muy grande. Sin embargo esta preocupación incrementa cuando los padres se percatan de que su hijo ya tiene la mayoría de edad y no sabe valerse por sí solo. Y esto sucede porque desde el momento en que los padres aceptan la condición de su hijo y comienzan los cuidados, por más que el niño va creciendo, los padres no lo dejan de ver como un bebé y por consiguiente lo siguen tratando como tal, mostrando una gran sobreprotección, limitándolo a realizar actividades que no le son muy funcionales.

Cuando entra a la edad escolar la preocupación va encaminada a encontrar una institución que pueda satisfacer tanto las necesidades de los padres como las del niño, sin embargo entrar a la escuela implica un mayor miedo, porque es la primera etapa en la que los padres se separan por un mayor tiempo de su hijo/a y su cuidado queda en manos de personas desconocidas, entonces los miedos comienzan a multiplicarse: miedo a que el niño no se comporte, a que sus demás compañeros lo agredan o él los agreda, a que se burlen de él, a que lo traten mal, a que no le pongan la atención debida, a que se le maltrate tanto física como psicológicamente.

Ciertamente tienen razón en resistirse o prolongar, en muchas ocasiones, la integración del niño a la escuela. Muchas personas suelen aprovecharse de un niño especial por considerarlos menos o por imaginar que no están consientes de lo que sucede. Sin embargo, este miedo, tiene de trasfondo la forma en cómo se ha ido criando al infante, si éste se desarrolló en un ambiente de excesiva sobreprotección, no podrá defenderse solo y será un blanco fácil de burlas o indiferencias por parte de sus demás compañeros.

Cuando el joven entra en la adolescencia, la mayoría de los miedos de los padres van encaminados hacia la sexualidad del joven. Como todo adolescente experimentará cambios que le son inevitables independientemente de su condición. La problemática a la que se enfrentan es la de cómo explicarles este proceso por el que están pasando y que ellos lo entiendan. Sus preocupaciones van encaminadas a: la masturbación, la excitación, el contacto físico de otras personas así ellos, la menstruación, esto referido a los jóvenes, pero también surge las preocupaciones de que otras personas se aprovechen de su condición para abusar de ellos, maltratarlos o explotarlos.

En esta etapa de adolescencia y pubertad, también comienza el joven a interesarse por sus relaciones afectivas, es decir, el noviazgo y la atracción por otra persona comienzan a hacerse presentes, y los padres se enfrentan a una nueva situación. Muchas veces al considerar a la persona como un niño eterno, nos impide verlo como es un joven o adulto que tiene derecho a experimentar todas las sensaciones y emociones posibles. Algunos padres pueden estar en negación ante esta etapa tratando de reprimirlo o negándole la posibilidad de conocer a otras personas de una forma diferente, esto muchas veces se debe al miedo de que le hagan algún tipo

de daño, de que sea rechazado, o el miedo más común en los padres a esta edad, el miedo de que el hijo crezca.

Cuando se es padre de un niño con discapacidad es más difícil afrontar la etapa de separación de los hijos, ya que muchas veces es prolongada por un poco más de tiempo.

Sin embargo cuando la persona con discapacidad llega a la edad adulta, los padres se percatan de que su hijo tal vez no pueda sobrevivir por sí solo, ya que no se le capacitó para hacer las cosas por sí mismo. La pregunta más frecuente en esta etapa es la de *¿Qué va a ser de mi hijo si yo no estoy?*, puesto que nunca se pensó en su futuro o en ese futuro en el que estaría solo, así como los padres consideran a la persona con discapacidad como niño eterno, ellos también se consideran eternos para cuidarlo, mas la realidad es otra, y cuando se percatan de ello, la preocupación de que será de él comienza.

Las preocupaciones por el futuro aumentan cuando se ve que los padres sobreprotegen a tal punto al discapacitado que lo crían por debajo de sus posibilidades y que, por lo tanto, no lo están preparando para más adelante.

Pese a esto existen jóvenes con discapacidad que han sabido salir adelante por sí mismos, gracias a que pudieron desarrollar todas sus habilidades, permitiéndoles ser funcionales y autosuficientes. Aunque para muchos eso sería suficiente, como todo ser humano algunos jóvenes buscan el amor, buscan ser felices y formar su propia familia. Los cuestionamientos nacen ante la decisión la persona con discapacidad de formar una familia, pues el miedo de que tengan un bebé, obliga a muchos padres a tomar la decisión de operar al hijo/a durante la adolescencia, o a no permitirles el derecho de formar su propia familia.

Los miedos mas frecuentes ante esta situación es que tenga un hijo y esta nazca con la misma discapacidad o más grave, se piensa que no estén preparados para cuidar de un bebe, no conocen todo lo que implica ser padre o madre, que no tengan un trabajo que les posibilite darle todo lo que necesita al bebe, entre otras.

Estos son solo algunos miedos que frecuente presentan los padres, sin embargo existen mucho más y dependen de cada padre y de cómo hayan criado a su hijo.

El miedo es una emoción caracterizada por un intenso sentimiento habitualmente desagradable, provocado por la percepción de un peligro, real o supuesto, presente, futuro o incluso pasado, también se presentan ante la inseguridad o inestabilidad de las personas. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza⁸⁰.

⁸⁰ BUCAY Jorge, *El camino de las lágrimas*, p. 21

Desde el punto de vista biológico⁸¹, el miedo es un esquema adaptativo, y constituye un mecanismo de supervivencia y de defensa, surgido para permitir al individuo responder ante situaciones adversas con rapidez y eficacia. En ese sentido, es normal y benéfico para el individuo.

Desde el punto de vista social y cultural⁸², el miedo puede formar parte del carácter de la persona o de la organización social. Se puede por tanto aprender a temer objetos o contextos, y también se puede aprender a no temerlos, se relaciona de manera compleja con otros sentimientos (miedo al miedo, miedo al amor, miedo a la muerte, miedo al ridículo) y guarda estrecha relación con los distintos elementos de la cultura.

Por lo tanto el miedo es algo natural en la persona o en cualquier ser humano, es un mecanismo de defensa, pero también nos posibilita una adaptación al medio en el que nos desarrollamos si sabemos afrontarlo. Ser padre y tener miedos al desarrollo del hijo y a las nuevas experiencias que tendrá es natural, la problemática está en afrontar esos miedos o no. Para superar los miedos como padres necesitamos educar y capacitar al hijo con/sin discapacidad para seguir su propio camino solo, sin depender en gran medida de los demás.

La discapacidad en la familia no va a ser algo fácil, pues se va a requerir de una gran disposición y esfuerzo para comprenderlo y apoyarlo, pues aunque, la familia atraviesa por diversos estados en su relación con la discapacidad, también es cierto que su participación activa en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental.

Es por ello que se considera inminentemente necesario que, en lugar de resolverles todos los problemas que se les presenten a lo largo de su vida al joven con discapacidad intelectual, se le haga participe de cada situación que se presente, orientándolo y apoyándolo para que él mismo los resuelva (de acuerdo a sus intereses y capacidades) enfrentándolo así a retos que lo ayuden a crecer, puesto que, solo la protección justa, la que se queda en el límite del cuidado necesario hace personas seguras, conscientes de sus propios medios para salir adelante, capaces de ser independientes, esto es, de organizar y usar su tiempo y sus recursos para alcanzar sus propias metas.

⁸¹ Ídem

⁸² Ídem

CAPÍTULO 3



**ACCIONES A FAVOR DE LA
DIGNIFICACIÓN DE LA PERSONA
CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

CAPÍTULO 3

ACCIONES A FAVOR DE LA DIGNIFICACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con discapacidad intelectual han tenido que enfrentarse a múltiples situaciones de desigualdad y exclusión. Anteriormente las leyes que nos regían presentaban un modelo rehabilitador de consideración del fenómeno de la discapacidad. Ello en ciertas ocasiones derivaba en que a las personas con discapacidad se les negara (aunque no expresamente) el estatus de ciudadanos y ciudadanas titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas.

En consecuencia se comienzan a suscitar movimientos a favor de los derechos de las personas con discapacidad y algunas instituciones nacionales e internacionales se encargarán de la promoción y protección de los derechos humanos comenzando a interesarse por las cuestiones relativas a la discapacidad. La importancia de esto radica en que estas instituciones ayudan a tender un puente entre el derecho internacional relativo a los derechos humanos y los debates internos sobre la legislación a favor de las personas con discapacidad y las reformas políticas.

Con base en esto, este tercer capítulo hablará primeramente de algunas instituciones nacionales e internacionales que han trabajado a lo largo de la historia por los derechos de las personas con discapacidad, haciendo una breve reseña de cuándo se crearon, por qué se crearon y de lo que han hecho en materia de los derechos humanos de las personas con D.I.

Posteriormente se tocará el tema de las leyes, reformas y bases jurídicas, nacionales e internacionales, que se han implementado a favor de los derechos humanos de las personas con discapacidad, tomando en consideración que los derechos humanos son inherentes a los seres humanos, que se sustenta en un carácter ético que pugna por respeto a la condición humana de todo sujeto, independientemente de su condición social, intelectual o física, es decir, el respeto a su entorno social, sus objetivos, valores y características.

Finalmente se hablará de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual, la cual se puede considerar como la cumbre de las legislaciones de los derechos humanos de las personas con discapacidad a nivel mundial. En ella se plasman las necesidades de estas personas y las soluciones normativas que se ofrecen resaltando la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos sociales, familiares y legales, de las que todo ciudadano es partícipe.

3.1 REFORMAS, IMPACTOS Y BASES JURÍDICAS EN CUANDO A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

En los dos últimos decenios se ha producido un extraordinario cambio de perspectiva, pues ya no es la caridad, sino los derechos humanos, el criterio que se aplica al analizar la discapacidad. En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos y no objetos a las personas con discapacidad. Ello supone dejar de ver a estas personas como problemas, y considerarlas poseedoras de derechos. Lo más importante es que significa situar los problemas fuera de la persona con discapacidad, de ahí que el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad, tenga que ver con la cuestión del lugar que ocupa la diferencia en la sociedad. El debate sobre los derechos de las personas con discapacidad no tiene que ver tanto con el disfrute de derechos específicos, sino en garantizar a las personas con discapacidad el disfrute efectivo y en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos sin discriminación.

En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades. Es responsabilidad de los Estados adoptar medidas adecuadas para eliminar esos obstáculos. Las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan desempeñan una función activa como copartícipes en ese proceso. El logro de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad constituye una contribución fundamental al esfuerzo general y mundial de movilización de los recursos humanos.

Por lo tanto los derechos humanos son propios e indiscutibles de todos los seres humanos, sin excepción alguna, se respaldan en un carácter ético que pugna por el respeto a la condición humana de todo sujeto, es decir, el respeto a su entorno social, sus objetivos, valores, creencias y características. Por lo que el no reconocimiento de estos hacia las personas con discapacidad o algún otro grupo vulnerable, implica una violación a los derechos más fundamentales.

Una persona con discapacidad se enfrenta diariamente a limitaciones y barreras que les impone la incomprensión, discriminación, rechazo y la falta de solidaridad, provocando que la diferencia que representa su condición se perciba como motivo de exclusión.

Existe muchos derechos de las personas con discapacidad que no son respetados por lo padres, familiares o por el resto de la sociedad, algunas de estas violaciones a sus derechos humanos encontramos⁸³:

⁸³ CULEBRO Roció (et. Al.), *Evaluación discapacidad y operación 01-2008 del programa de apoyo económico a personas con discapacidad. Sistema para el desarrollo integral de la familia del distrito federal DIF-DF.*, p. 46-47.

- ✓ El derecho a no ser sometido a torturas y tratos inhumanos o degradantes, al ser internados en instituciones para atender su discapacidad. Quienes padecen discapacidades mentales, discapacidades físicas múltiples o profundas son particularmente vulnerables.
- ✓ La mayoría de las personas dan por sentada la capacidad de trasladarse sin trabas; sin embargo, los servicios ordinarios de transporte, la arquitectura y las comunicaciones son inaccesibles.
- ✓ No disfrutar de plena libertad de asociación. La incapacidad legal sigue existiendo en relación con la participación en procesos judiciales y en la prestación de testimonio.
- ✓ Es frecuente que las personas con discapacidad apenas tengan voz en el proceso democrático. Incluso, cuando se hacen oír, no necesariamente se les escucha. La falta de participación en el debate político puede dar lugar a que se formulen políticas sin la intervención activa de los grupos que con más probabilidad se verán afectados por su resultado; puede llevar a su aislamiento respecto de los procesos democráticos y al escepticismo acerca de la posibilidad de que se les haga justicia en aplicación de la ley.
- ✓ El derecho a presentarse a las elecciones y a votar a menudo se les niega explícitamente a algunas personas con discapacidad. Aún cuando el derecho al voto esté protegido por la ley, en la práctica un sin número de factores pueden anularlo; entre ellos figuran la falta de colegios electorales accesibles, de material (por ejemplo, en Braille) y de transporte especial a las casillas electorales.
- ✓ La exclusión de los niños con discapacidad del sistema educativo ordinario, y de los beneficios de la formación y la orientación profesional.
- ✓ El casi nulo papel que desempeñan en el mercado laboral libre. Las perspectivas de empleo para las personas con discapacidad en todo el mundo aún siguen siendo penosas, lo que refleja, en cierta medida, un nivel innecesariamente bajo de desempeño académico y probablemente, una falta de voluntad de garantizar que los mercados laborales respondan debida y positivamente a la diferencia que supone la discapacidad.

En general, la forma en que la sociedad se refiere a las personas con discapacidad refleja una imagen negativa, en donde no se reflexiona sobre el hecho de que la discapacidad es sólo una de las múltiples características que posee una persona, porque al considerarse sólo ese aspecto, se nulifica la posibilidad de percibirla como otro ser, del que podemos aprender y convivir, además de no respetar su dignidad y derechos.

“La discriminación, la selectividad y la omisión en el ejercicio de la autoridad atentan siempre contra el valor de la equidad social inherente a toda democracia. La tolerancia

multicultural supone tanto el respeto de las identidades colectivas distintas, como el reconocimiento de los plenos derechos que les asisten a las mismas.”⁸⁴

El proceso de garantizar que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos humanos avanza con lentitud y de manera irregular. Pero está en marcha en todos los sistemas económicos y sociales. En los últimos veinte años, el cambio hacia una perspectiva basada en los derechos humanos ha contado con el respaldo autorizado a nivel de las Naciones Unidas. El mejor ejemplo de ello son las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, aprobadas por la Asamblea General en su resolución 48/96, del 20 de diciembre de 1993⁸⁵.

3.1.1 PRINCIPALES INSTRUMENTOS INTERNACIONALES EN MATERIA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL⁸⁶.

En el marco internacional, “es a partir de los años cincuenta que la Organización de las Naciones Unidas empieza a abordar temas relativos a la prevención y la rehabilitación de las personas con discapacidad, transformando su discurso basado en criterios de “atención” a uno basado en criterios de “derechos”. En esta lógica, se aprueba el 20 de diciembre de 1971 la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (en la que se pide que se adopten medidas en los planos nacional e internacional para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de estos derechos⁸⁷).

Anterior a esto en 1970 la Comisión Social, en una reunión interinstitucional a la que asistieron la OIT, la UNESCO, la OMS, el UNICEF y el Consejo de Organizaciones Mundiales, pone en marcha un nuevo esfuerzo de cooperación para apoyar con programas de rehabilitación a los países en desarrollo. La OIT, la UNESCO, la OMS, el UNICEF y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) y el Fondo Mundial de Rehabilitación elaboran un programa con el fin de

⁸⁴ SOBERANES, José Luis, “*Mensaje del Presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos ante el Poder Ejecutivo*”, en Gaceta, de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, p. 16.

⁸⁵ **Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad** se han elaborado sobre la base de la experiencia adquirida durante el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992). El fundamento político y moral de estas Normas se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos, que comprende la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y también en la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, así como en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos.

Aunque no son de cumplimiento obligatorio, estas Normas 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. La finalidad de estas Normas es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás.

⁸⁶ **LA ONU Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y01.htm>
6 de marzo de 2011

⁸⁷ Ídem.

aumentar los fondos para la asistencia técnica en el campo de la rehabilitación. Se envían expertos en rehabilitación por todo el mundo.

Posteriormente en Noviembre de 1973 se celebró en Ginebra la Reunión Especial entre Organismos sobre Rehabilitación de los Impedidos, a la que acuden representantes de las Naciones Unidas, el PNUD, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), el UNICEF, la OIT, la UNESCO, la OMS, el Consejo de Organizaciones Mundiales Interesadas en la Readaptación de los Impedidos y la Asociación Internacional de la Seguridad Social. En donde se propuso un fortalecimiento de la coordinación y la planificación en el campo de la rehabilitación de los discapacitados. Asimismo se sugirió que las Naciones Unidas contraten a más personas discapacitadas dentro de la propia Organización.

Por lo que en Diciembre de 1975, la Asamblea General adopta la Declaración de los Derechos de los Impedidos, en donde se afirma que el impedido debe gozar de todos los derechos enunciados, sin distinción por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia.

Los años ochenta marcaron el camino irreversible del modelo de "atención" al modelo de "derechos", con la proclamación en 1981 del Año Internacional de los Impedidos, por la Asamblea General de las Naciones Unidas, bajo el lema "Participación e igualdad plena", en Singapur.

Durante esta época se llevan a cabo numerosos esfuerzos, tanto sustantivos como de promoción, a nivel nacional e internacional, para mejorar la situación de los discapacitados con el fin de integrarlos en la sociedad y ayudarlos en su adaptación física y psicológica. Se lanzan programas que tienen como objeto la rehabilitación y la prevención de la incapacidad. Se establecen comités nacionales en 141 países y territorios para mejorar las condiciones sociales y económicas de los discapacitados, para trabajar por el desarrollo y la ejecución de los programas y fomentar la investigación, la política, la adopción de decisiones, la legislación, la descentralización y la mayor independencia de los niveles locales con respecto al nivel nacional y la asistencia a los países en desarrollo.

En mayo, la Comisión de Asentamientos Humanos aprueba una política que anima a las Naciones Unidas y a los Estados Miembros a eliminar las barreras que dificultan o impiden la "participación plena" en todas las áreas de asentamiento humano.

La Asamblea General aprueba el 3 de diciembre de 1982 el Programa de Acción Mundial para los Impedidos⁸⁸. De ahora en adelante la política en materia de discapacidad se estructura en tres

⁸⁸ El programa define que la "equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos". De este modo, el documento recepta parte del reclamo esbozado por los creadores del

ámbitos principales: prevención, rehabilitación, e igualdad de oportunidades. Al mismo tiempo que formula recomendaciones sobre la ejecución del Programa Mundial, incorporando las recomendaciones del Comité Asesor para el Año Internacional. En la misma resolución se proclama el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992).

Ya para los años noventa, se logra que las Comisiones de Derechos Humanos recién creadas incluyan la defensa de las personas con discapacidad intelectual; en consecuencia en 1991 la Asamblea General adopta los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental. Un total de veinticinco principios definen las libertades fundamentales y los derechos humanos básicos de las personas que padecen enfermedades mentales.

Posteriormente la misma Asamblea adopta el 20 de noviembre de 1993, las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Las Normas resumen el mensaje del Programa de Acción Mundial y establecen las condiciones previas para la igualdad de oportunidades. También se centran en lograr la igualdad de participación en diversas esferas y fomentan la aplicación de medidas y los mecanismos de supervisión.

Ese mismo año la Conferencia Mundial de Derechos Humanos examina los instrumentos de derechos humanos reconocidos universalmente a la luz de los acontecimientos más recientes y adopta la Declaración y Programa de Acción de Viena. La Conferencia reconoce que los derechos humanos y las libertades fundamentales tienen alcance universal y deben, por tanto, incluir sin reserva alguna a las personas con discapacidad.

Es necesario recordar que tanto las Naciones Unidas como la Unión Europea han hecho declaraciones sobre los derechos de las personas discapacitadas que incluyen muchas de las ideas teóricas sobre la discapacidad, como las Reglas Básicas de las Naciones Unidas para Igualar las Oportunidades de las Personas Discapacitadas (1994) y la Declaración de Salamanca⁸⁹ y el Marco para la Acción en torno a las Necesidades Especiales de Educación (1994) las cuales reafirman los derechos de las personas con discapacidad a la igualdad de oportunidades, a la participación

modelo social, en cuanto a que acepta que es la sociedad la que debe adaptarse, y pasar a ser accesible para todos. Asimismo, el documento afirma que “Para lograr los objetivos de participación e igualdad plenas, no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia los impedidos. La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina el efecto de una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona es minusválida cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general en la comunidad y que son necesarias para los elementos fundamentales de la vida...”**PALACIOS**, Agustina, et. A., *Discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Op. Cit. p. 32-33.

⁸⁹ Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales , expuesta en La Declaración de Salamanca, en España, el 7 al 10 de Junio de 1994, tenía por objetivo el de reafirmar el compromiso con la Educación para Todos, reconociendo la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales dentro del sistema común de educación, y respaldo además el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, cuyo espíritu, reflejado en sus disposiciones y recomendaciones, que guió a organizaciones y gobiernos.

íntegra en la sociedad, y a que sean considerados socios equitativos en la planeación e implementación de las políticas que afectan su vida.

Ya en el 2001 se ratifica en México la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, propuesta por la Organización de Estados Americanos (OEA), ésta representa la primera convención internacional que abordó entre sus objetivos la prevención y la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas. Esta Convención fue aprobada en la Primera Sesión Plenaria, en Guatemala, el día 7 de junio de 1999. En el mismo año a ONU decide establecer un comité especial abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas, para examinar las propuestas relativas a la convención, surgiendo así, la Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad.

Uno de los últimos instrumentos que se ha adoptado de forma internacional es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, amparada por la ONU el 13 de diciembre de 2006, cuyo fin es integrar el derecho internacional sobre los Derechos Humanos.

Cada una de estas declaraciones y acuerdos han sido producto de diferentes, firmas y ratificaciones a nivel internacional, siendo la Convención, un paso histórico hacia una nueva perspectiva en la manera de abordar la situación de las personas con discapacidad, iniciando así un largo camino hacia la promoción, reconocimiento y respeto de sus derechos.

3.1.2 PRINCIPALES INSTRUMENTOS NACIONALES EN MATERIA DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL⁹⁰.

En materia de discapacidad, México ha adquirido compromisos importantes que han sentado la base jurídica para la legislación interna sobre la materia. Es importante resumir que los principales instrumentos internacionales para México que lo han influenciado en materia de discapacidad son: las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (OEA 8-06-1999), el Convenio Internacional del Trabajo (Núm. 159) sobre Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas y, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Sin embargo, la historia de la evolución de las políticas públicas en materia de discapacidad ha respondido a una jerarquización de los temas en las agendas políticas, donde el tema de la discapacidad siempre estuvo en una situación de desventaja y las circunstancias históricas por las que atravesaba el país en su momento contribuyeron a que este tema, sólo hasta recientes fechas, recobrara importancia desde una óptica integral.

⁹⁰ CULEBRO, *Ibidem*, p. 51-68.

En la década de los setenta, la discapacidad se limitó a ser vista exclusivamente como un problema de salud. Por lo mismo, el gobierno mexicano desarrolló políticas de corte asistencial a través de la Secretaría de Salud y Asistencia Social y la Dirección General de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública. Estas secretarías llevaron a cabo rehabilitación profesional que incluía la capacitación para el trabajo, bolsa de trabajo y talleres protegidos, aunque éstos no eran los más. Al mismo tiempo, se crearon sistemas como los Centros para la Rehabilitación y la Educación Especial (CREE) para la formación de médicos y profesionales en rehabilitación y especialistas en la educación especial para las personas con discapacidad. Uno de los mayores frutos de estos cambios fue que por primera vez se introdujeron aspectos sobre la discapacidad en la Ley General de Salud.

Para la década de los ochenta, el gobierno transfirió los servicios no relacionados a la rehabilitación al Sistema Integral de la Familia (DIF). Esta institución tomó grandes pasos para las personas con discapacidad en el ámbito nacional y local. Asimismo, con la intervención de la Secretaría de Salud se creó el Centro Nacional de Rehabilitación que incluía entre sus servicios a profesionales especialistas en rehabilitación.

Finalmente, en la década de los noventa, México trascendió sus fronteras en materia de discapacidad y en 1996, el Gobierno informó al Relator Especial que daba seguimiento a las Normas Uniformes, además de comunicar su política sobre discapacidad con medidas muy concretas: reformas legales, lineamientos de política nacional a través un Consejo Nacional sobre la materia, campañas de promoción de las Normas Uniformes.

El 11 de febrero de 1998, el Consejo Técnico del IMSS aprobó la puesta en marcha del Programa de Prevención a la Discapacidad, cuyos objetivos fueron promover una cultura hacia la prevención y dar atención integral en diferentes etapas a las personas con discapacidad. Las tres líneas del Programa eran la concientización y la educación, la prevención y la integración de las personas con discapacidad.

Sin embargo, al adoptar algunos instrumentos internacionales, México también fue creando sus propias leyes, normas y reglamentos en materia de discapacidad para defender y establecer los derechos humanos de las personas con alguna discapacidad. Principalmente el gobierno del Distrito Federal estableció la Ley de la Comisión de los Derechos Humanos del Distrito Federal⁹¹, publicada en la Primera Sección del Diario Oficial de la Federación, el martes 22 de junio de 1993.

Desde hace 16 años a la fecha la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF) ha publicado varias ediciones en las que se da cuenta de las actualizaciones a la ley que le dio origen y al reglamento que rige su estructura, atribuciones y funcionamiento. En la última reforma de esta ley se incluyen las adiciones y derogaciones de diversos artículos del Reglamento Interno de la

⁹¹ **LEY Y REGLAMENTO INTERNO DE LA COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL**, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México, 2010

CDHDF y la reforma al artículo 27 de la Ley, publicados en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 25 de marzo y el 14 de mayo de 2010, respectivamente. Además de esta ley, el Distrito Federal cuenta con más normas jurídicas que apoyan la Declaración de los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad Intelectual, algunos ejemplos son⁹²:

✓ ***La Ley para Personas con Discapacidad para el Distrito Federal.***

La *Ley para Personas con Discapacidad del Distrito Federal*⁹³ señala la necesidad de normar las medidas y acciones que contribuyan a lograr la equiparación de oportunidades para la integración social de las personas con discapacidad. Para ello, en los apartados relacionados con la legislación, se han establecido conceptos y atribuciones como los siguientes:

- En su artículo 2, la ley define a una persona con discapacidad como “todo ser humano que presenta temporal o permanentemente una disminución en sus facultades físicas, intelectuales, o sensoriales que le limitan realizar una actividad normal⁹⁴”. Esta definición no cuenta con la perspectiva de los derechos humanos.

- Por otro lado, al señalar las atribuciones del Jefe de Gobierno en su artículo 5, obliga a diseñar políticas que garanticen la igualdad de derechos de las personas con discapacidad; a planear y ejecutar un *Sistema de Identificación de las Personas con Discapacidad*, el cual consistirá en la creación de un padrón destinado a la planeación, diseño y aplicación de políticas para identificar, registrar y atender los distintos tipos de discapacidades. Además, prevé la obligación estatal de planear, ejecutar y difundir el Programa de Desarrollo e Integración para las personas con discapacidad del Distrito Federal. De igual manera, establece la obligación del Jefe de Gobierno del Distrito Federal, de constituir el Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. De lo anteriormente señalado, en la actualidad se cuenta con el Consejo Promotor para la Integración de las personas con discapacidad del Distrito Federal. En este sentido sería benéfico desarrollar el Programa de Desarrollo e Integración para las personas con discapacidad del Distrito Federal, como la misma ley lo indica. Lo anterior no explicita las obligaciones del Estado.

✓ ***Ley para Prevenir y Erradicar la Discriminación en el Distrito Federal***⁹⁵

Establece como obligación de las autoridades locales del Distrito Federal, garantizar que toda persona goce, sin discriminación de los derechos y libertades establecidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en las leyes y en los tratados en los que México sea parte; eliminar los obstáculos que limiten en la práctica, el ejercicio del derecho humano a la no

⁹² CULEBRO, *Ibidem*, p. 51- 68.

⁹³ El reglamento de la Ley para las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal fue publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 13 de noviembre de 2006. Aún cuando la ley se promulgó el 21 de diciembre de 1995.

⁹⁴ *Ídem*.

⁹⁵ Publicada en la Gaceta Oficial de Distrito Federal el 19 de julio de 2006.

discriminación, e impiden el pleno desarrollo de las personas con discapacidad, así como su efectiva participación en la vida política, económica, cultural y social del Distrito Federal. En relación con el marco normativo que rige en materia de discriminación, la ley señala que se deben considerar las normas de derechos humanos como criterios orientadores de las políticas, programas y acciones, a efecto de hacerlos más eficaces.

✓ ***Ley de Desarrollo Social***

En ella se señala que sus disposiciones tienen por objeto que la administración pública cumpla con la responsabilidad social del Estado, y asuma las obligaciones constitucionales en la materia para que la ciudadanía pueda gozar de sus derechos sociales universales; disminuir la desigualdad en sus diversas formas, derivada de la desigual distribución de la riqueza, los bienes y los servicios, entre los individuos, grupos sociales y ámbitos territoriales; integrar las políticas y programas contra la pobreza en el marco de las políticas contra la desigualdad social, impulsar la política de desarrollo social, con la participación de personas, comunidades, organizaciones, grupos sociales que deseen contribuir en este proceso de modo complementario al cumplimiento de la responsabilidad social del Estado y a la ampliación del campo de lo público, revertir los procesos de exclusión y de segregación socio-territorial en la ciudad e implementar acciones que busquen la plena equidad social para todos los grupos excluidos, en condiciones de subordinación o discriminación por razones de su condición socioeconómica, edad, sexo, pertenencia étnica, características físicas, preferencia sexual, origen nacional, práctica religiosa o cualquier otra.

✓ ***Reglamento de la Ley de Desarrollo Social para el Distrito Federal***

Este ordenamiento jurídico establece que los derechos sociales universales son aquellos que se dirigen a satisfacer las necesidades básicas de las personas como la educación, la salud, la vivienda, la alimentación y el trabajo. Para garantizar el cumplimiento de tales derechos, la administración pública del Distrito Federal formulará, divulgará y aplicará mecanismos de exigibilidad e instrumentos de accesibilidad a los programas, para la ciudadanía.

El principio de igualdad y no discriminación regirá como eje rector de la política pública en todas las acciones, medidas y estrategias de la Administración Pública del Distrito Federal, en materia de desarrollo social. Agregando que su incumplimiento será atendido y sancionado en el marco de la Ley para Prevenir y Erradicar la Discriminación en el Distrito Federal.

✓ ***Reglamento del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad***

Se establece que el Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad es un órgano de consulta presidido por el Jefe de Gobierno del Distrito Federal, cuyo objeto es proponer acciones específicas de concertación, coordinación, planeación, promoción de

los trabajos necesarios para garantizar condiciones que favorezcan la plena integración al desarrollo de las personas con discapacidad, así como intervenir en la evaluación de programas destinados a personas con discapacidad en materia de orientación, prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades. El Consejo distribuye su trabajo en comisiones y ocho grupos de trabajo, además de los ya mencionados 16 consejos delegaciones, que hasta el 9 de de julio de 2007 se estableció su instalación.⁹⁶

✓ ***Reglamento de la Ley de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal***

Con el propósito de establecer las responsabilidades de cada ente público se emitió en el 2006, a más de diez años de aprobada la Ley de los Derechos de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal su Reglamento, el cual regula las atribuciones de la administración pública, el Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, el sistema de registro de las personas con discapacidad, la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad, los descuentos, los estímulos fiscales y las recompensas, facilidades arquitectónicas y el desarrollo urbano, preferencias para el libre desplazamiento y transporte, así como las sanciones. Parte de estas atribuciones recaen en el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Distrito Federal.

Finalmente el protagonismo de México en esta materia de discapacidad se hizo especialmente patente cuando, durante el Debate General en el 56º periodo de sesiones de la Asamblea General, en Durban Sudáfrica, en septiembre de 2001, cuando Gilberto Rincón Gallardo, presidente del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) propuso la elaboración de una convención internacional en materia de discapacidad.

Por esa razón, en ese mismo periodo de sesiones, México presentó una propuesta para el establecimiento de un Comité Especial encargado de redactar una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad que se plasmó en la Resolución 56/168 de la Asamblea General de Naciones Unidas. El objetivo de la convención sería promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación.

La resolución también invitó a los Estados, en cooperación con los órganos y organizaciones competentes del sistema de las Naciones Unidas, a celebrar reuniones o seminarios regionales para que aporten su contribución a la labor encomendada al Comité Especial formulando recomendaciones sobre el contenido de la convención internacional y las medidas prácticas que habría que tener en cuenta en ella. Con este fin, del 11 al 14 de junio de 2002, se llevó a cabo, en la ciudad de México, la Reunión Interregional del Grupo de Expertos para la elaboración de una

⁹⁶ Acta XXXIV sesión ordinaria, 9 de julio de 2007, del Consejo Promotor para la Integración al desarrollo de las Personas con Discapacidad, Acuerdo SO/XVII/21/03

Convención Internacional Amplia e Integral para Promover y Proteger los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad. Dicha reunión fue organizada por el Gobierno de México y por la Oficina Regional en México de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), con el apoyo del departamento para Asuntos Económicos y Sociales de la Organización de las Naciones Unidas⁹⁷.

México se está reformando para poder atender a todas las necesidades de su población, en especial busca apoyar a las poblaciones minoritarias como son las personas con discapacidad; al formar parte de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad México se comprometió hacer valer los derechos de toda persona con discapacidad ofreciéndole alternativas para su adecuado desarrollo dentro de la sociedad, con base en esto, durante el 2011 el presidente Felipe de Jesús Calderón Hinojosa firma el decreto por el que se crea la **Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad**, en donde se establece como objetivo “reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades. De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.⁹⁸” Esta ley busca proteger los derechos y obligaciones de las que son participes todas las personas con discapacidad; ésta es la primera ley a favor de las personas con discapacidad en México, la cual se encuentra a la par que la Constitución Mexicana a nivel legislativo.

En este mismo año se hace una reforma a la **Ley General de Educación**, a cargo de la Diputada Paz Gutiérrez Cortina, del Grupo Parlamentario del PAN, en donde México se compromete a establecer un sistema de educación inclusiva que asegure la igualdad de oportunidades educativas para todos los alumnos, proporcionando los apoyos personalizados y ajustes razonables para hacer efectiva esta igualdad en todos los niveles y modalidades del sistema educativo nacional. Esta reforma se fundamenta en el hecho de que el Estado Mexicano se comprometió a respetar y promover los derechos de las personas con discapacidad, habiendo celebrado, ratificado y promulgado en 2001 la **Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad**, y en 2008, la **Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, tratados que dan fundamento a la iniciativa de reformar la Ley General de Educación.

⁹⁷ ASATASHVILI Aleksí e BORJÓN López-Coterilla Inés (coordinadores), *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad. “La situación de México frente a los compromisos internacionales”*. Editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 2003.

⁹⁸ DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN

http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011 El 16 de octubre de 2011.

La iniciativa tiene como objeto primordial “incluir y establecer las bases para fomentar la educación inclusiva en todos los niveles del sistema educativo nacional, incidiendo en los sectores públicos y privados encargados de la prestación de servicios educativos”⁹⁹. Es decir esta reforma busca establecer a nivel legislativo que las personas con discapacidad tienen derecho al acceso y permanencia en todos los niveles y modalidades del sistema educativo nacional, sin discriminación, con equidad y en igualdad de condiciones.

La igualdad en derechos y obligaciones de las personas con y sin discapacidad es un tema que está tomando gran peso en la actualidad y México esta incursionado en él para atender las necesidades que exige su población.

3.2 INSTITUCIONES EN FAVOR DE LOS DERECHOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Desde la antigüedad las personas con alguna discapacidad intelectual han sido consideradas como enfermos o anormales, siendo así relegados de la sociedad, razón por la cual se fueron creando espacios dedicados a ellos, estas eran instituciones donde no se les permitía desarrollar todas sus habilidades, reforzando más la dependencia del joven o niño hacia otras personas.

Con el paso del tiempo hemos observado cómo se han creado múltiples organizaciones que atienden a las personas con discapacidad y a sus “necesidades”, enfocando sus fines a lineamientos de rehabilitación, pasando por el modelo social hasta llegar a una perspectiva de derechos humanos. En la actualidad la forma de entender a la persona con discapacidad intelectual ha tomado un nuevo rumbo, en el que no se define a la persona por su deficiencia, sino por las habilidades que puede desarrollar.

Sin embargo, a pesar de que los grandes logros que a obtenido los constantes movimientos por resignificar a la persona con discapacidad, realmente es poco lo que se ha hecho tanto institucional como sociablemente a favor de éstas, ya que en muchas ocasiones son las propias instituciones o la sociedad son las que atentan en contra de los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual, lo cual resulta en un obstáculo para que estas se desarrollen tanto profesional como personalmente, minimizando sus decisiones, opiniones o sentimientos, atándolos a una vida de constante dependencia política, social y económica.

Haciendo un breve recuento encontramos a lo largo de la historia una gran variedad de instituciones de atención especial que se fueron creando para atender las diferentes discapacidades que una persona podía presentar, sin embargo ninguna de ellas se preocupaba por buscar el reconocimiento de los derechos y el respeto hacia la persona con discapacidad.

⁹⁹ **DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN**

En el mundo hay más de 500 millones de personas con discapacidad -lo que equivale a un 10 por ciento de la población mundial. Aproximadamente dos tercios viven en los países en desarrollo. En algunos países en desarrollo casi un 20 por ciento de la población total tiene algún tipo de discapacidad; si se tienen en cuenta las repercusiones que este hecho supone para las familias, un 50 por ciento de la población se ve afectado¹⁰⁰.

El número de personas discapacitadas continúa aumentando conforme lo hace la población mundial. Algunas de las causas de este aumento son la guerra y otras formas de violencia, la insuficiente atención médica y los desastres naturales y de otros tipos.

La mayoría de las personas con discapacidad, a nivel mundial, viven en zonas donde no disponen de los servicios necesarios para ayudarles. Muy a menudo se encuentran con barreras físicas y sociales que empeoran su calidad de vida e impiden su plena participación. Por estos motivos, y en todas partes del mundo, a menudo se enfrentan a una vida de discriminación y degradación y, sin ayuda, muchos vivirán en el aislamiento y la inseguridad.

Durante los últimos años se han ido creando instituciones que buscan atender y dar una solución a las demandas de personas con discapacidad, sin embargo los instrumentos relacionados con la discapacidad han pasado, gradual e inexorablemente, desde las esferas de la asistencia social y médica, hasta la de los derechos humanos. Han reflejado y contribuido a orientar el cambio hacia la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos.

La importancia de esto radica en que estas instituciones ayudan a tender un puente entre el derecho internacional relativo a los derechos humanos y los debates internos sobre la legislación a favor de las personas con discapacidad y la reforma de la política¹⁰¹. Del mismo modo, las organizaciones no gubernamentales que se ocupan de las cuestiones relacionadas con la discapacidad están comenzando a ser consideradas promotoras de la búsqueda y procesamiento de información concreta sobre presuntas violaciones de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Entre algunas de las instituciones que defienden o han defendido los derechos humanos de todos los ciudadanos, encontramos las internacionales y las nacionales, de las cuales hablaremos a continuación:

¹⁰⁰ **LA ONU Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

<http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y01.htm> 6 de marzo de 2011

¹⁰¹ Durante mucho tiempo, la discapacidad fue abordada en el seno de Naciones Unidas como una problemática de «desarrollo social», es decir, fuera del ámbito específico de los órganos de derechos humanos del sistema. Sin embargo, esta tendencia se ha revertido en las últimas décadas.

3.2.1. INSTITUCIONES INTERNACIONALES

Los órganos creados en virtud de tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas ofrecen grandes posibilidades en el campo de los derechos de las personas con discapacidad, pero en general hasta la fecha se les ha utilizado poco para promover estos derechos humanos.

Los derechos humanos permiten ver a la persona con discapacidad como un sujeto en lugar de como un objeto. Suponen darle acceso al beneficio pleno de las libertades fundamentales que la mayoría de las personas dan por sentadas, y hacerlo de forma respetuosa y sensible a su diferencia. Esto significa dejar a un lado la costumbre de visualizar a la persona con discapacidad como una carga, una molestia o un problema.

Por lo tanto estas organizaciones que se crean, con una base de igualdad en derechos humanos, buscan no solo el reconocimiento de las habilidades y capacidades de las personas con discapacidad sino la creación de nuevos instrumentos que favorezcan a esta población “vulnerable” en cuanto a garantías, valores, derechos y que les permitan su pleno desarrollo personal, profesional, y social.

En el marco internacional, “es a partir de los años cincuenta que la Organización de las Naciones Unidas empieza a abordar temas relativos a la prevención y la rehabilitación de las personas con discapacidad, transformando su discurso basado en criterios de “atención” a uno basado en criterios de “derechos”. Ejemplo de algunos de estos órganos internacionales que comienzan a interesarse por este tema son:

➤ ***La Organización de Naciones Unidas (ONU)***

La ONU es la mayor organización internacional existente. Se define como una asociación de gobierno global que facilita la cooperación en asuntos como el Derecho internacional, la paz y seguridad internacional, el desarrollo económico y social, los asuntos humanitarios y los derechos humanos.

La ONU fue fundada el 24 de octubre de 1945 en San Francisco (California), por 51 países, al finalizar la Segunda Guerra Mundial, con la firma de la Carta de las Naciones Unidas. En la actualidad posee 192 estados miembros, prácticamente todos los países soberanos reconocidos internacionalmente. La ONU reemplazó a la Sociedad de Naciones (SDN), fundada en 1919, ya que dicha organización había fallado en su propósito de evitar otro conflicto internacional.

El término “Naciones Unidas” se pronunció por primera vez en plena Segunda Guerra Mundial por el entonces presidente de los Estados Unidos Franklin Roosevelt, en la Declaración de las Naciones Unidas, el 1 de enero de 1942 como una alianza de 26 países en la que sus representantes se

comprometieron a defender la Carta del Atlántico y para emplear sus recursos en la guerra contra el Eje Roma-Berlín-Tokio.

A lo largo del primer medio siglo de existencia de las Naciones Unidas, las personas con discapacidades han pasado de la aceptación pasiva de todo aquello que se les facilitaba a la afirmación activa de su fuerza y de su confianza en las propias capacidades para llevar una vida autosuficiente e independiente.

Las Naciones Unidas se fundamentan en el principio de igualdad para todos. El Preámbulo de la Carta afirma la dignidad y el valor de todos los seres humanos, y concede una importancia primordial a la promoción de la justicia social. Las personas con discapacidad están, de hecho, en posesión de todos los derechos humanos fundamentales expresados en la Carta y en otros instrumentos de derechos humanos¹⁰².

Durante su primera década de trabajo en el ámbito de la discapacidad, las Naciones Unidas se esforzaron por proporcionar a los discapacitados una perspectiva de bienestar. Su preocupación por estas personas se tradujo en el establecimiento de mecanismos y en el desarrollo de programas adecuados para tratar cuestiones relativas a la discapacidad.

Finalmente en 1994 la ONU formuló un conjunto de reglas o lineamientos para reafirmar los derechos de las personas discapacitadas, como un intento de influenciar las políticas y prácticas internacionales.

➤ ***Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)***

En 1942, en plena Segunda Guerra Mundial, los gobiernos de los países europeos que enfrentan a la Alemania nazi y sus aliados se reunieron en Inglaterra en la Conferencia de Ministros Aliados de Educación (CAME). La guerra está lejos de terminar, pero los países se preguntaban sobre la manera en que van a reconstruir los sistemas educativos una vez restablecida la paz. Muy rápidamente este proyecto crece y adquiere una dimensión universal. Nuevos gobiernos deciden participar, entre ellos el de los Estados Unidos de América¹⁰³.

Al final de la conferencia, 37 de estos Estados firman la Constitución que marca el nacimiento de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). La Constitución de la UNESCO, entra en vigor a partir de 1946 y es ratificada por 20 Estados: Arabia Saudita, Australia, Brasil, Canadá, Checoslovaquia, China, Dinamarca, Egipto, Estados Unidos de América, Francia, Grecia, India, Líbano, México, Noruega, Nueva Zelandia, República Dominicana, Reino Unido, Sudáfrica y Turquía. La primera reunión de la Conferencia General de la UNESCO se

¹⁰² **LA ONU Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

<http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y01.htm> 6 de marzo de 2011

¹⁰³ **UNESCO** <http://www.unesco.org/new/es/unesco/> 6 de marzo de 2011

celebra en París del 19 de noviembre al 10 de diciembre de 1946. Participan en ella representantes de 30 gobiernos con derecho a voto.

Desde 1980, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) ha recopilado información sobre la educación especial. En 1994, la UNESCO organizó una Conferencia Mundial sobre la Educación Especial en Salamanca, España, en la que estuvieron representados más de 90 países. En ella se aprobó la Declaración y Marco de Acción de Salamanca, que se inspira en los preceptos del artículo 6 de las Normas Uniformes, estableciendo que: *“Los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos con discapacidad en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas con discapacidad constituya una parte integrante del sistema de enseñanza”*¹⁰⁴. La Declaración insta a los gobiernos a adoptar la educación integrada con carácter de ley o política. El marco de acción, por su parte, define las necesidades educativas especiales como aquellas necesidades que se derivan de discapacidades o dificultades de aprendizaje; el principio rector es que las escuelas deberían acoger a todos los niños, con una pedagogía centrada en el niño.

La UNESCO ha venido prestando especial atención a una educación que incluya a las personas con discapacidad, como estrategia para alcanzar el objetivo de educación para todos.

➤ **Organización Internacional del Trabajo (OIT)**

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) es un organismo especializado de las Naciones Unidas que procura fomentar la justicia social, y los derechos humanos y laborales internacionalmente reconocidos.

En lo que respecta a la discapacidad, la OIT se basa en los principios de igualdad de oportunidades, igualdad de trato y no discriminación. Estos principios han sido proclamados en¹⁰⁵:

- a) El Convenio 159 de la OIT (1983), relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (Personas con Discapacidad) y la Recomendación 168, donde ambos instrumentos utilizan el mismo concepto de “persona invalida”, como toda persona cuyas posibilidades de obtener y conservar un empleo adecuado y de progresar en el mismo, queden sustancialmente reducidas a causa de una deficiencia de carácter físico o mental debidamente reconocida.
- b) La Recomendación 99 sobre Rehabilitación Profesional de las Personas con Discapacidad (1955) estipula que el “invalido” es toda persona cuyas posibilidades de obtener y

¹⁰⁴ CULEBRO Roció, *Ibíd*em, p. 44.

¹⁰⁵ *Ibíd*em, p.45

conservar empleo adecuado se hallen realmente reducidas debido a una disminución de su capacidad física o mental.

Los conceptos empleados dentro de estos instrumentos son en función del empleo y se aclaró que la reproducción de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la OMS dentro de los mismos podía dar lugar a una dificultad de interpretación. Hasta este punto, se concluye que la ONU y sus organismos especializados continúan su esfuerzo de asistencia a los Estados Miembros para la consecución de la igualdad de oportunidades para todos, incluidas las personas con discapacidad, en la vida y en el desarrollo social.

➤ **Organización de Estados Americanos (OEA)**

La Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA) adoptó el 7 de junio de 1999 la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad¹⁰⁶, significando un gran avance regional.

Con esta Convención, los Estados reafirmaron que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que el resto de la sociedad. La Convención define la discapacidad como una “deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”¹⁰⁷.

Este instrumento busca eliminar la discriminación de la que suelen ser objeto las personas con discapacidad y lograr el efectivo goce de sus derechos.

3.2.2. INSTITUCIONES NACIONALES

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece por un lado la igualdad de todas las personas y por otro la prohibición de discriminación por motivos de origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, salud, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otro que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas¹⁰⁸. Por su parte el artículo 39 establece que las políticas públicas deberán crearse y ejecutarse en beneficio de la población¹⁰⁹.

¹⁰⁶ **PALACIOS** Ortega, Ana Elena. *Discriminación hacia las personas con discapacidad: Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. CNDH, MÉXICO, p.3

¹⁰⁷ **CULEBRO**, Roció, Op. Cit. p.48

¹⁰⁸ **Artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.**

¹⁰⁹ **Artículo 39.** La soberanía nacional reside esencial y originariamente en el pueblo. Todo poder público dimana del pueblo y se instituye para beneficio de éste. El pueblo tiene en todo tiempo el inalienable derecho de alterar o modificar la forma de su gobierno.

Las instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos son las principales instituciones encargadas de desarrollar políticas y parámetros respecto de los derechos humanos de un país. En el caso de México destaca la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y las instituciones estatales de promoción y protección de derechos humanos locales para los Estados. Cabe destacar que estas instituciones están encargadas de la promoción y protección de los derechos humanos, y de manera específica, la presentación de dictámenes, recomendaciones, propuestas e informes sobre todas las cuestiones relativas a la protección y promoción de los derechos humanos; “la institución nacional examinará la legislación y los textos administrativos en vigor, así como los proyectos y proposiciones de ley y hará las recomendaciones que considere apropiadas para garantizar que esos textos respeten los principios fundamentales en materia de derechos humanos; en caso necesario, la institución nacional recomendará la aprobación de una nueva legislación, la modificación de la legislación en vigor y la adopción de medidas administrativas o su modificación”¹¹⁰.

➤ ***Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH)***¹¹¹

El 13 de febrero de 1989, dentro de la Secretaría de Gobernación, se creó la Dirección General de Derechos Humanos. Un año más tarde, el 6 de junio de 1990 nació por decreto presidencial una institución denominada Comisión Nacional de Derechos Humanos, constituyéndose como un Organismo desconcentrado de dicha Secretaría. Posteriormente, mediante una reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 28 de enero de 1992, se adicionó el apartado B del artículo 102, elevando a la CNDH a rango constitucional y bajo la naturaleza jurídica de un Organismo descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios, dándose de esta forma el surgimiento del llamado Sistema Nacional No Jurisdiccional de Protección de los Derechos Humanos¹¹².

Finalmente, por medio de una reforma constitucional, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 13 de septiembre de 1999, dicho Organismo Nacional se constituyó como una Institución con plena autonomía de gestión y presupuestaria, modificándose la denominación de Comisión Nacional de Derechos Humanos por la de Comisión Nacional de los Derechos Humanos.

En julio de 1995, la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, consciente de la problemática que enfrentan las personas con discapacidad, creó un equipo de trabajo compuesto por personal de la Dirección General de Quejas y Orientación, de las tres Visitadurías, de la Secretaría Técnica y de la Secretaría Ejecutiva¹¹³. Su finalidad fue atender en forma integral las quejas sobre violaciones a los derechos humanos de este grupo en situación de vulnerabilidad. El seguimiento a los trabajos emprendidos por este grupo lo lleva actualmente el Grupo Interdisciplinario de la CNDH para la

¹¹⁰ CULEBRO, Roció, Op. Cit. p. 49

¹¹¹ COMISIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS www.cndh.org.mx El 6 de marzo de 2011

¹¹² CULEBRO, Ibídem, p. 36.

¹¹³ El mismo surgió a partir de lo dispuesto en el numeral 58 del documento “Compromisos con la Sociedad”, publicado en la Gaceta de la CNDH de julio de 1995.

Promoción y Protección de los Derechos Humanos de los Grupos en Situación de Vulnerabilidad y Seguimiento a las Recomendaciones Emitidas por Instancias Internacionales.

Asimismo, la CNDH cuenta con el Programa sobre Personas con Discapacidad, Enfermos de VIH/Sida y de la Tercera Edad. En síntesis, la CNDH vela por los derechos de las personas con discapacidad principalmente a través de tres formas: la atención a quejas, la promoción y difusión de tales derechos y mediante la colaboración con otras instituciones.

➤ ***Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS)¹¹⁴***

El tema de la discapacidad comenzó a ser atendido por el gobierno federal mexicano durante la administración de 1994 – 2000, en donde se crea la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social de las Personas con Discapacidad.

Más adelante, en la administración 2000 – 2006 se creó el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad.

Sería hasta el Gobierno del Presidente Felipe Calderón Hinojosa, en donde se refrenda el compromiso del Gobierno Federal por trabajar por el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad, no como un tema de caridad, sino como un reconocimiento elemental de sus derechos como personas.

Ante ello, el Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONADIS) nace con la publicación de la Ley General de las Personas con Discapacidad, el 10 de junio de 2005, con el objeto de establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, dentro de un marco de igualdad. La misión de este consejo es la de asegurar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y contribuir a su desarrollo integral e inclusión plena.

Es el principal responsable encargado del cumplimiento de lo decretado en el Reglamento de la Ley sobre Discapacidades, publicado en el Registro oficial N° 996 del 10 de agosto de 1992, y que en la actualidad sufrió una reforma mediante la Ley N° 2000-25, publicada en el Registro Oficial N° 171 del 26 de Septiembre del 2000¹¹⁵, actuando como coordinador de las entidades públicas y privadas, que tienen relación con el ámbito de las discapacidades.

¹¹⁴ **CONSEJO NACIONAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** www.conadis.salud.gob.mx/ 12 de marzo de 2011.

¹¹⁵ **CONFEDERACIÓN MEXICANA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL** <http://www.confed.org.mx/> 12 de marzo de 2011

➤ ***Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual (CONFE)***¹¹⁶

CONFE se fundó en 1978 en la ciudad de México. Sus fundadores fueron un grupo de padres de familia y profesionistas cuyo sueño era establecer una organización que creara una red de apoyo y servicios entre asociaciones de y para personas con discapacidad intelectual, y que a la par de ellas trabajara con el ideal de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, generando un cambio en nuestra sociedad.

Comenzó sus operaciones en un espacio prestado dentro de la fábrica de zapatos de la familia Vidal, operando con personal voluntario. Fueron varios los años que desde ahí se manejaron los programas de capacitación laboral y de vinculación con otras asociaciones.

En el 2008, a 30 años de su creación, CONFE se identificó como una red de 160 asociaciones en casi todo el territorio nacional, que cuenta con equipo humano especializado y calificado, amplias y modernas instalaciones, un centro de información específica sobre la discapacidad intelectual, y un largo acervo de experiencias y modelos probados de integración social que han beneficiado a más de 30 mil personas.

Aunque tiene relativamente poco de haberse creado esta institución, ha implementando y difundido acciones a favor de los derechos humanos de las personas con discapacidad, a través de promover la formación e información de las personas con discapacidad intelectual y sus familias para contribuir a mejorar su calidad de vida e impulsar su participación activa y organizada en la generación y aplicación de políticas sociales que garanticen su inclusión.

Su participación en congreso y conferencias que se han realizado nacional o internacionalmente ha sido constante, como en el XIV Congreso Mundial de Inclusión Internacional durante el 2006 o en La Convención de la ONU y las personas con discapacidad intelectual durante el 2006 también, Congreso Internacional CONFE 2008, entre muchas otras, estas participación le ha permitido convertirse en una de las instituciones de atención a la discapacidad a nivel nacional de mayor prestigio.

3.3 CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Tras un proceso de cuatro años, el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin duda esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembros de la ONU,

¹¹⁶ **REGLAMENTO GENERAL A LA LEY DE DISCAPACIDADES.**

Observadores de la ONU, Cuerpos y organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad.

En realidad, la primera vez que se planteó seriamente la posibilidad de elaborar una Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad fue en el año 1987, en una Reunión de Expertos encargados de examinar la aplicación del Programa de Acción Mundial¹¹⁷. Pero habría que esperar más de trece años, hasta que fuera aprobada la propuesta del presidente del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), Gilberto Rincón Gallardo, en el transcurso del Debate General correspondiente a la Sesión No. 56 de la Asamblea General, en la que se propuso el establecimiento de un “Comité Especial¹¹⁸”, a los fines de analizar la posible elaboración de una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad. La idea fue apoyada por muchas Organizaciones no Gubernamentales internacionales y nacionales dedicadas a la protección de los derechos de este colectivo.

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y, entre las principales, se destaca la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas¹¹⁹, es decir, reconocer y resignificar a la persona con discapacidad dentro del marco de los derechos humanos, contando con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

Asimismo, es importante destacar que, la Convención no es ni debe ser interpretada como un instrumento aislado, sino que supone la última manifestación de una tendencia mundial, a favor de restaurar el reconocimiento y visibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito de los valores como en el ámbito del Derecho.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es el tratado donde se describe la situación ideal para las personas con discapacidad en todo el mundo. A partir de ésta las personas con discapacidad cuentan con una herramienta legal que asegura la protección y goce de los derechos humanos universales. Esta Convención fue aprobada por la Asamblea de la ONU el 13 de diciembre de 2006 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008, convirtiéndose en el primer tratado sobre derechos humanos del siglo XXI en entrar en vigencia en todo el mundo, la cual tendrá repercusiones prácticas en la vida de más de 650 millones de personas con discapacidad alrededor del mundo.

¹¹⁷ De hecho, el primer esbozo de Convención fue presentado a la Asamblea General por Italia. Luego también Suecia hizo un nuevo intento pero ninguno de los dos países tuvo éxito. **PALACIOS**, Agustina *Ibíd*em, p. 33.

¹¹⁸ Dicho Comité Especial se encontró abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas y trabajó sobre la base de un enfoque holístico en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación, y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social.

¹¹⁹ **PALACIOS**, Agustina, *ibíd*em, p. 37.

Dentro de esta convención no se establece una definición universalmente aceptada de discapacidad, sin embargo, en el artículo 1º señala que: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”¹²⁰. Lo cual implica también que cualquier persona esta propensa a sufrir de alguna discapacidad, por motivo de algún accidente o enfermedad.

Como se mencionó, esta convención fue el primer tratado de derechos humanos del siglo XXI, teniendo por principal objetivo “...promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de sus dignidad inherente.”¹²¹ Lo que quiere decir que, hace valer sus derechos humanos, de igual forma que al resto de los ciudadanos, de manera digna y libre.

De este modo, y en aplicación del principio de no discriminación, uno de los objetivos fundamentales de la Convención ha sido, por un lado, adaptar las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad. Ello significa el establecimiento de los mecanismos para garantizar el ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación¹²² y en igualdad de oportunidades que el resto de personas.

Este instrumento jurídico reconocer una amplia variedad de derechos, tanto civiles y políticos, como económicos, sociales y culturales, adaptándolos a las necesidades de las personas con discapacidad. Bajo este reconocimiento de los derechos humanos se establecen algunos principios generales, establecidos en el artículo 3º de dicha convención:

- ❖ El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas¹²³;
- ❖ La no discriminación;
- ❖ La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- ❖ El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas;

¹²⁰ **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, p.4

¹²¹ *Ibidem*, art. 1

¹²² La “discriminación por motivos de discapacidad” dentro de la Convención se entiende como “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Artículo 2.**

¹²³ Se refiere a tres principios o valores que se encuentran íntimamente relacionados (dignidad, autonomía e independencia), y que podrían resumirse en el primero; esto es, la dignidad.

- ❖ La igualdad de oportunidades;
- ❖ La accesibilidad;
- ❖ La igualdad entre el hombre y la mujer;
- ❖ El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar la identidad.

También trata temas de gran relevancia como derecho a la Educación (Art. 24), Salud (Art. 25), y al Trabajo y Empleo (Art. 27)

En este sentido, podemos entender que lo que pretende la Convención es que las personas con discapacidad puedan llevar una vida plenamente participativa en la sociedad, con igualdad de derechos y deberes, sin verse sometidas a una discriminación, exclusión o restricción, por parte del resto de la sociedad, promoviendo así el respeto por la diversidad, una vida independiente, inclusiva y de participación en la sociedad, que reconozca la dignidad humana que le pertenece.

La noción de dignidad humana es la piedra fundamental sobre la que se asientan los derechos humanos. Esta idea de dignidad humana debería reforzar la idea de que las personas con discapacidad tienen un papel en la sociedad, que hay que atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica. Esto claramente lo podemos observar en el artículo 8 en donde se establece que los Estados deberán tomar medidas pertinentes para poder *“Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas”¹²⁴.* Es decir, que los Estados son responsables de fomentar a nivel social y familiar, el respeto por las personas con discapacidad, reconociendo indiscutiblemente su dignidad como ser humano y sus derechos, que le son correspondientes como a cualquier persona.

La Convención es un gran paso, que se decidió dar, para poder favorecer y posibilitar la visibilidad de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, reconociendo de manera legal su estancia en la misma y los derechos que les son correspondientes, pugnando porque estos comienzan a respetarse desde el enfoque de los derechos humanos y la no discriminación.

Sin embargo si los países no firman y ratifican esta Convención, la discriminación hacia esta población de vulnerabilidad seguirá impune; firmar la Convención implica una conformidad con los principios y propósitos de ésta, sin embargo, la firma no obliga al país a cumplir la Convención.

La ratificación por su parte, es el proceso con el que un país adopta formalmente la Convención. Cada país tiene sus propias leyes y procedimientos para la ratificación. Generalmente este acto involucra el apoyo parlamentario de cada país. La ratificación se deposita formalmente ante el Secretario General de la ONU y al hacerlo, significa que ese país se ha convertido en Estado Parte y

¹²⁴ CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Artículo 8.

se ha vinculado legalmente a la convención cuya letra estará obligada moralmente a cumplir, ya que no habrá pena para los gobiernos que fallen en cumplirla¹²⁵.

Este hecho, constituye un cambio determinante para las personas con discapacidad intelectual, pues la ser tomados en cuenta dentro de la sociedad, se abren nuevas puertas y alternativas de vida para ellos, logrando así, proporcionar el pleno desarrollo de su persona y de sus capacidades, posibilitando al mismo tiempo una participación activa, justa y equitativa dentro de la sociedad en la que se desenvuelve.

Sin embargo, la forma en que los gobiernos adaptan esta Convención a sus leyes y normas jurídicas, puede ser muy diferente de cómo se planeó en la Convención; ejemplo de ello, es el caso del Gobierno de México (Senado de la República), que ha realizado algunas reservas, en el específico caso del Artículo 12, ya que el gobierno establece que ésta no cuenta con mecanismos, normas, o políticas para satisfacer el mandato de dicha Convención, por lo que interpuso una declaración interpretativa a su artículo 12, párrafo 2, que dice: *“Los Estados parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”*¹²⁶.

Es decir, la persona con discapacidad es reconocida ante la ley, como una persona independiente, capaz de tomar sus propias decisiones en todos los ámbitos de su vida, como, casarse, tener hijos y su custodia, estudiar o votar; sin embargo la Declaración imperativa realizada por el gobierno de México se contrapone de manera directa a los principios que plantea la propia Convención.

La declaración se interpone considerando que si dentro de la legislación mexicana hay una ley que proteja más ampliamente los derechos de las personas con discapacidad que lo expresado en ese párrafo de la Convención, el juez aplicará esa ley en lugar de aplicar lo expresado en la Convención.

El texto de dicha Declaración Interpretativa dice:

*“Consecuentemente, con la absoluta determinación de proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, los Estados Unidos Mexicanos interpretan el párrafo 2 del artículo 12 de la Convención, en el sentido de que en caso de conflicto entre dicho párrafo y la legislación nacional habrá de aplicarse —en estricto apego al principio pro homine— la norma que confiera mayor protección legal, salvaguarde la dignidad y asegure la integridad física, psicológica, emocional y patrimonial de las personas”*¹²⁷.

¹²⁵ CONFEDERACIÓN MEXICANA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL <http://www.confed.org.mx/> 12 de marzo de 2011

¹²⁶ CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Artículo 12.

¹²⁷ MIRANDA, Ocampo Sonia, Op. Cit., p.64

El principio pro homine exige aplicar siempre la interpretación que más favorece a la vigencia de los derechos. Es una guía para la protección de un derecho en cada caso particular. Pero esta declaración tiene una doble intención, ya que, con respecto a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, establece que puede ser ejercida por ellos o por un tercero, lo cual, autoriza que un juez declare una incompetencia o no para autodeterminarse, en consecuencia se le asignaría un tutor que tome las decisiones por el, en cuanto a lo que le convenga o no según el criterio del tercero, situación que afectara en gran medida las personas con DI.

Ante esta situación, las organizaciones civiles de México vinculadas a la población con distintos tipos de discapacidad protestaron en contra de esta Declaración, exigiendo al Senado de la Republica la eliminara dicha Declaración Interpretativa, a través de un escrito publicado el lunes 29 de octubre de 2007, firmado por 129 organizaciones civiles de todo el país, encabezado por la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (CONFE), en donde se establece los siguiente¹²⁸:

*“Las Asociaciones firmadas que representamos en México al menos a 10 millones de personas con discapacidad y su familias (lo que hace un aproximadamente de 40 millones de personas), **expresamos nuestro desacuerdo absoluto** hacia la Declaración Interpretativa que pone en entredicho el derecho de las personas con discapacidad para auto-representarse, ser escuchados y comprendidos así como para gozar de una ciudadanía plena, si es necesario, con apoyos. Creemos que este hecho alerte y violenta el proceso de participación del Estado Mexicano en los foros internacionales, es contrario al movimiento mundial a favor de las personas con discapacidad y no considera la relevancia que tiene este tratado histórico, el primero del siglo XXI en materia de defensa de los derechos humanos el cual hará justicia a mas de 650 millones de personas en todo el mundo.”*

Siendo el Gobierno México quien propuso la necesidad de una Convención internacional que favoreciera los derechos de las personas con discapacidad, reconociéndola como una persona con derechos y no como un objeto de asistencia, es contradictorio observar que no reconozca la capacidad jurídica¹²⁹ de estas personas, siendo que con la misma acción no respeta la dignidad de la persona al no reconociéndole como tal y todas las implicaciones que esto conlleva.

Por lo cual se considera necesario en México una ratificación sin reservas, puesto que toda medida política o jurídica que pretenda dar una adecuada satisfacción a los problemas a los que se enfrentan las personas con alguna discapacidad, está errando su objetivo si no escucha las demandas de las propias personas con discapacidad, si no pretender conseguir como ultimo fin el que estas personas puedan desarrollarse en su contexto social como cualquier otra persona,

¹²⁸ *Ibíd*em, p.65.

¹²⁹ Esto implica defender su derecho a elegir, política, social y económicamente las formas en que han de dirigir su vida, demandando las mismas oportunidades y capacidades de elección.

tomando sus propias decisiones, en cuanto a cualquier aspecto de su vida, y actuando de forma libre e independiente.

CAPÍTULO 4



RESIGNIFICANDO LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

CAPÍTULO 4

“RESIGNIFICANDO LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

“Érase una vez... Había un ave con sus recién nacidos polluelos. Todos los pajaritos, excepto uno, podían volar. El último era débil y se asomaba por encima del borde del nido y luego se escondía de miedo. Su mamá lo empujó y lo empujó hasta que lo sacó del nido. El pajarito trató de extender sus alas, pero eran demasiado frágiles y empezó a caer. Al instante, la madre bajo en picada, se colocó debajo de él y lo atrapó con su ala, y lo condujo de nuevo al nido. La madre dijo al pajarito: “Sé que es difícil para ti volar solo, y te tomará más tiempo aprender, mas debes intentarlo todos los días. Siempre que me necesites, estaré allí para atraparte en caso de que te caigas.”¹³⁰

Ser padres es difícil, no hay un manual de cómo ser un buen padre, todas las personas te pueden decir que debes hacer o como debes actuar, pero solo en uno está la respuesta de cómo ser el padre que queremos ser. En el caso de los padres de hijos con discapacidad intelectual el proceso es un poco más difícil, porque a pesar de que existen manuales y libros que te dicen lo que vas a sentir, lo que debes hacer, a donde tienes que ir, los profesionales a los que debes acudir, la verdad es que el primer encuentro con la realidad de la discapacidad es impactante y difícil.

Gracias al trabajo personal en el área de educación especial y la experiencia adquirida durante mi estancia como prestadora de servicio del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón, tuve la oportunidad de observar como la mayoría de los padres que asisten a estos centros y programas de atención psicopedagógica buscan una alternativa para poder sacar adelante a sus hijos desde el ámbito académico. Pero se olvidan, en algunas ocasiones, de trabajar y buscar ayuda para desarrollar en sus hijos la autosuficiencia y autonomía. Esto básicamente porque puede que aún los consideren como niños siendo estos ya jóvenes o adultos, también puede suceder que no se haya asimilado del todo la discapacidad del hijo y se siga esperando que algún medicamento “cure” su discapacidad. Aceptar que el hijo que tanto se ama no podrá realizar muchas actividades o que tardará un mayor tiempo en aprender algunas cosas es difícil, ya que todo padre siempre desea el mejor futuro para sus hijos.

Sin embargo aún cuando se acepta la discapacidad muchos padres no saben cómo tratar a su hijo, qué esperar de él y qué no, qué se le puede exigir, de qué manera relacionarse con la sociedad cuando se decide salir en público con el niño con DI, miles de incógnitas nacen cuando se decide hacer frente a la discapacidad. Es por ello que nació este taller, como una alternativa para orientar a los padres en cuanto a cómo deben tratar a sus hijos, sensibilizándolos sobre la necesidad de

¹³⁰ MILLER, Nancy B., *Nadie es perfecto. Como vivir con niños que tienen necesidades especiales*, p.71.

aceptar la individualidad, libertad y autonomía del joven con discapacidad, e informándolos sobre todo lo que se ha hecho y se está haciendo para resignificar a la persona con DI.

Resignificar a la persona con discapacidad como objetivo del trabajo implicó darle un nuevo sentido y objeto a la discapacidad, repensar a esta persona como un ser individual y autónomo que tiene derechos y no como una falla en la estructura. Dar un nuevo significado es una gran labor que debe comenzarse desde el entorno familiar, otorgándole la importancia que merece; resignificar no solo implica modificar el sentido o significado que se tiene de la persona sino repensar las actitudes que tenemos hacia la persona con discapacidad.

La resignificación de la persona con discapacidad implica algo más que un cambio de paradigma, el reconocer que la persona con discapacidad tiene derechos humanos como cualquier otra es un gran paso, pero la difusión de ellos y la sensibilización por parte de la sociedad es un proceso que va muy lento.

Los grandes avances que se han realizado a favor de las personas con DI son de gran importancia: reformas a la constitución, la implementación de nuevas leyes, la creación de espacios de recreación y de autogestión para jóvenes con DI, las reformas de inclusión, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre muchas otras acciones que se han puesto en marcha han permitido de la evolución y libre desarrollo de la persona con discapacidad, sin embargo como la difusión de éstas no es uniforme, las evoluciones se limita a una mínima parte de la población con y sin discapacidad.

Cambiar la perspectiva de una sociedad que por mucho tiempo tuvo sobre la discapacidad implica esfuerzos mayores no solo en cuanto a la difusión, sino que involucra un cambio de actitudes. El concepto asistencial del joven con discapacidad se ha hecho a un lado para reconocerlo como un ser humano con necesidades pero también como muchas habilidades por desarrollar, que está consciente de su situación y desea salir adelante por sí solo, con una autodeterminación que le permite controlar su vida y destino, incluida la elección sobre actividades personales, el control sobre su educación, independencia, participación e información sobre la toma de decisiones y la resolución de problemas, entre otras.

Con el taller se buscó reforzar la importancia de no olvidar los derechos humanos de los que todos somos partícipes y que nos permiten considerar a los sujetos como tales y no como objetos. Ello supone dejar de ver a estas personas desde un enfoque médico, como enfermos, y comenzar a considerarlas poseedoras de derechos y de ciudadanía plena, dándoles pleno acceso a gozar del beneficio de ser una persona libre e independiente.

Es así que, en este capítulo, se presenta el Taller de Resignificación de la Persona con Discapacidad Intelectual que se aplicó a los padres que del Programa Psicopedagógico de Servicio Social y del

Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, ya que son estos, los principales actores que influyen en la dependencia o independencia del joven con DI.

Por lo tanto en el presente capítulo se hablará brevemente sobre las instituciones educativas en las que se aplicará el taller, es decir del Programa Psicopedagógico de Servicio Social y al Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, haciendo mención de sus objetivos y de la población con la que se trabaja. Posteriormente se describirá de manera detallada el contenido del taller, especificando la importancia de usar éste como medio para el acercamiento con los padres de familia, los objetivos del mismo, la metodología y los resultados.

4.1 TALLER PARA RESIGNIFICAR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DIRIGIDO A LOS PADRES DE FAMILIA

El taller se manejó desde una perspectiva humanista y constructivista, porque es a partir de estas corrientes que el ser humano se puede crear y recrear a través de sus esquemas personales y de los esquemas que elabora de la otredad. Los talleres son espacios que nos permiten “curiosear, probar, volver a probar, encontrarse, explorar, buscar soluciones, actuar con calma...”¹³¹ por lo tanto las personas aprende la tolerancia hacia los demás, el permitirles que piensen o sientan de modo diferente al nuestro. No tiene sentido intentar transformar a la gente y empujarla a ser como nosotros suponemos que debieran ser. Cada cual tiene el derecho de vivir sus experiencias a su manera y a descubrir en ellas sus propios significados.

Nuestro conocimiento, lo que somos y lo que sabemos lo construimos a través del contexto en el que nos desarrollamos, sin embargo el sujeto actúa sobre la realidad para adaptarse a ella transformándola y transformándose a sí mismo, por lo que en la actualidad la sociedad, sus reglas y leyes han cambiando y se han adaptado a las nuevas necesidades de las personas con discapacidad. Sin embargo no muchos padres saben esto, es por ello, que con el taller también se buscó informar a los padres sobre todas las leyes, reglas, instituciones y demás acciones que se están creando y legislando en favor de los derechos de las persona con discapacidad intelectual.

Es por ello que el taller como guía¹³², funge como medio que permite lograr un saber que contribuirá al avance en el pensamiento de las personas, buscando la manera de interactuar cada vez más. El taller muestra un acercamiento a la realidad que se desea transmitir. Cuenta con una estructura didáctica que posibilita el encuentro y recreación de uno mismo al encuentro con el otro, lo que le permiten a la persona entender la realidad desde diversas perspectivas.

El taller de resignificación de la discapacidad se creó como un espacio en donde los padres pudiera expresarse libremente sobre cómo entiende y cómo han vivido la discapacidad de sus hijos, las problemáticas a las que se han enfrentado y que se siguen enfrentando día a día, pero también compartir los logros de sus hijos y las expectativas que tienen de ellos.

Conjunto a esto, con este taller también se buscó informar a los padres sobre lo que implica ahora tener una discapacidad intelectual a nivel legislativo y funcional, las nuevas terminologías que se usan, y toda la gama de posibilidades que tienen para una inclusión social y educativa del joven con discapacidad.

El taller fue utilizado como un medio de acercamiento a los padres, el cual les posibilitó la participación dentro de un tema que es ahora parte de su vida, donde adquirieron nuevos

¹³¹ QUINTO, Borghi Battista, Óp. Cit. p.17.

¹³² VALLIN, Ruiz Marta Mireille, *Taller de educación de la sexualidad dirigido a padres de niños hipoacusicos de 7 a 12 años, utilizando el cuento como recurso didáctico.* p.64

conocimientos o actualizaron los que ya tenían, en donde reflexionaron sobre lo qué están haciendo y cómo lo están haciendo. Los talleres son espacios de recreación que brindan las herramientas para la enseñanza desde el momento en el que los participantes ponen de su parte y colaboran en actividades en las que se desenvuelven¹³³, permitiendo que los padres se relacionen entre si y tomen conciencia de lo se pretende aprender, es decir, el taller ayudó tanto a la expresión como a la asimilación de conceptos generales que giran en alrededor de la discapacidad intelectual.

Es el principal objetivo de este taller de resignificación fue el de lograr que desde el núcleo familiar se reconociera al sujeto con discapacidad intelectual como un ser con derechos, capacidades y habilidades propias, las cuales le permitirán expresarse y defender sus ideales, opiniones, gustos y preferencias de manera responsable.

Día a día las personas con discapacidad intelectual tienen que liberar grandes batallas, ya que lo que para nosotros es algo tan común o sencillo para ellos es un nuevo reto que afrontar: como el amarrarse las agujetas, comer, vestirse o poder leer algún letrero en la calle, ello les resulta sumamente complicado.

Sin embargo, en la actualidad existen instituciones que buscan apoyar a esta población, brindando una educación de calidad y las bases necesarias para que puedan desarrollarse adecuadamente dentro de la sociedad, al mismo tiempo que van adquiriendo la independencia y autonomía que les permita valerse por sí solos.

Es por ello que el taller se aplicó a dos grupos diferentes de padres con hijos con discapacidad intelectual, en el primero grupo se encontraban los padres que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón, con hijos con DI que en su mayoría se encuentran en la adolescencia, y el segundo grupo de padres con hijos que no sobrepasan los 12 años los cuales asisten al Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón.

❖ **PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL (P.P.S.S.)**

En 1985 se crea el Programa Psicopedagógico de Servicio Social (P.P.S.S.) en la Facultad de Estudios Superiores Aragón, perteneciente a la Universidad Nacional Autónoma de México, el cual es un espacio que se crea como alternativa para todas aquellas personas con discapacidad intelectual o con algún problema en el aprendizaje, que no cuentan con los suficientes recursos para ingresar alguna institución privada.

El P.P.S.S. “es un programa dirigido a la atención de personas con necesidades educativas especiales que no tienen los suficientes recursos económicos para asistir aun servicio particular.

¹³³ VALLIN, Ruiz Marta Mireille, ídem.

Este programa también fue dirigido a los alumnos que no tienen acceso a la educación regular.” Este programa está a cargo del Lic. José Luis Carrasco Núñez (en el turno matutino) y la Dra. Ma. Teresa Barrón Tirado (en el turno vespertino).

Este programa se inicia al observar que en los alrededores de la FES había un gran número de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales sin ninguna atención, así se adoptó la idea de establecer un servicio dirigido a todas esas personas con problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual. La idea era que este servicio psicopedagógico aparte de brindar apoyos a estas personas, al mismo tiempo brindara la oportunidad a estudiantes y egresados de la carrera de pedagogía de vincular sus conocimientos teóricos y prácticos, y de enfrentarse a la realidad.

La población que atiende este servicio es variada, asisten niños desde los tres años, jóvenes y adultos; algunos de ellos presentan problemas de aprendizaje y otros discapacidad intelectual, así el apoyo que se les ofrece es en diferentes áreas:

1. **Básica.** En esta área se determinan los repertorios básicos de conducta que deberá tener el sujeto para poder establecer otras habilidades, y se divide en las siguientes subáreas: atención, seguimiento de instrucciones e imitación y discriminación.
2. **Personal-social.** Se establecen las habilidades que el alumno deberá adquirir para atender las necesidades básicas de su persona y las necesidades básicas que requiere para relacionarse en su entorno, es decir se trabajará su autocuidado.
3. **Coordinación sensoriomotriz.** Se busca que el alumno desarrolle sus habilidades motrices (coordinación motora fina y gruesa), es decir todo lo referente a las partes de su cuerpo que requieran de movimiento y que son necesarias para realizar con mayor fluidez sus actividades.
4. **Académica.** Busca favorecer el aprendizaje trabajando con diferentes programas que establezcan las conductas académicas, tales como, identificación de formas y colores, relaciones espacio-temporales, lecto-escritura, aritmética y geometría.
5. **Comunicación.** En esta área, se busca que el alumno sea capaz de comprender el lenguaje hablado, expresarse de forma oral o por medio de gestos y ademanes, buscando la eficiencia en su habilidad articuladora.
6. **Talleres productivos.** Estos talleres están elaborados con la finalidad de capacitar al joven con discapacidad en una área productiva y de artesanía, que les permita en un futuro solventar algunas de sus necesidades con la venta de sus productos, al mismo tiempo que permite integrar y reforzar las anteriores áreas como: la académica (en manejo de dinero y aritmética), la personal-social (en la interacción con sus compañeros de hacer y vender los

productos), la coordinación sensoriomotriz y básica (al elaborar las artesanías se trabaja la motricidad fina, la atención y el seguimiento de instrucciones).

Este programa lleva a cabo un arduo trabajo, asimismo tiene un enorme compromiso para con la comunidad que la conforma, por lo que se sustentan en objetivos claros, que sirven de guía para un adecuado funcionamiento. Con estos objetivos se busca atender todas o la mayoría de las necesidades que presentan los jóvenes con discapacidad intelectual. Estos objetivos son:

Objetivos Generales¹³⁴:

- Proporcionar a la comunidad de escasos recursos un servicio de educación especial para niños, jóvenes y adultos que presentan problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual. (Es importante recalcar que es un Servicio de apoyo, en el cual algunos de los alumnos son canalizados de otras escuelas regulares y de educación especial, y para otros representan la única oportunidad de asistir a una institución educativa.)
- Integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de pedagógica a la práctica profesional en el área de la educación especial.
- Construir una alternativa para la realización de prácticas escolares y trabajos de titulación.

Objetivos Específicos¹³⁵:

- Aplicar evaluaciones diagnosticas a personas con discapacidad intelectual y problemas de aprendizaje. Con el objeto de brindarles una mejor atención.
- Diseñar y aplicar programas de atención. Esta se realizará de manera individual y grupal con el objeto de garantizar los avances del alumno.
- Elaborar material didáctico para los programas psicopedagógicos. Con la finalidad de facilitar los aprendizajes de los alumnos de acuerdo a sus necesidades, intereses y habilidades.
- Orientar a los padres de familia sobre la educación de sus hijos; ya que es de vital importancia el trabajo en casa, debido a que muchos de los aprendizajes que adquieren, requieren de constancia y apoyo por parte de la familia.

¹³⁴ CARRASCO, Núñez José Luis, Manual de Organización del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la Facultad de Estudios Superiores Aragón, p. 4.

¹³⁵ Ídem.

- Organizar actividades grupales especiales para reforzar los programas psicopedagógicos; esto ayuda a que los alumnos tengan una mayor apertura hacia sus demás compañeros y les permita socializar con mayor facilidad.
- Difundir las actividades desarrolladas en el servicio; con el objeto de dar a conocer el trabajo que se realiza en el programa, para que cada vez más la comunidad se interese y se acerque a conocer los beneficios que brinda el P.P.S.S.

Estos objetivos son la base para atender al niño o joven con discapacidad e incluirlo dentro de la sociedad, sin embargo no todo el trabajo recae en la institución, los padres son parte fundamental en el desarrollo integral del hijo con discapacidad intelectual, la forma como los tratan, las responsabilidades que les son adjudicadas al joven entre muchas otras actitudes de los padres para con sus hijos, son fundamentales para crear en él un sentimiento de independencia y autonomía, que le permita valerse por sí solo cuando le sea necesario.

Muchos de los padres que llevan a sus hijos dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social son padres o madres que tiene una mayor disponibilidad de tiempo para esperar a sus hijos mientras están en clase o comparten un mayor tiempo con ellos por el hecho de que uno de los padres o tutores no trabaja (usualmente son las madres las que por ser amas de casa están un mayor número de horas con sus hijos), esto implica que tiene la posibilidad conocer mejor a sus hijos y de brindarles la oportunidad de ser más independientes.

Sin embargo, esto no quiere decir que la familia haya aceptado por completo la discapacidad del hijo(a), muchas veces el tener un proceso incompleto de duelo se ve cubierto por la indiferencia hacia el niño o por la sobreprotección que se presenta. Aunque la mayor parte de la población con discapacidad intelectual que asiste al P.P.S.S. son jóvenes y adolescentes, se podría pensar que los padres han tenido el suficiente tiempo de asimilar su duelo, pese a ello, la realidad es muy diferente, algunos padres siguen menospreciando las habilidades y capacidades del joven, al no otorgarle obligaciones dentro del hogar, al justificar las malas conductas o berrinches que suele presentar, al no considerar la posibilidad de que como cualquier ser humano se puede enamorar, al seguir ayudándolo en actividades sencillas que él ya debería hacer por sí solo (como abrocharse las agujetas de los zapatos, abotonar su suéter, o en su aseo personal), o al no respetar sus decisiones y elecciones. Acciones como estas dejan ver que los padres no han procesado del todo su duelo, lo cual, no les permite ver todo lo que en realidad puede realizar su hijo.

En contraparte a las acciones sobreprotectoras que la mayoría de estos padres presentan, también están los casos de padres o tutores que aunque tienen el propósito de hacer de su hijo una persona autónoma e independiente, llegan a caer en el olvido o sobrevaloran las habilidades de su hijo olvidando por completo la discapacidad, es decir, al olvidar la discapacidad también se tiende a no considerar las cosas que realmente no puede hacer solo su hijo o en las que necesitará de algún

apoyo extra. Esto no quiere decir que el joven jamás será totalmente independiente, sino que como todos los seres humanos necesitarán, en algunas situaciones, del apoyo de otra persona.

En resumen se puede decir que algunos de los padres que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social tienen un proceso incompleto de duelo y poseen poca información sobre los derechos y obligaciones de los que son participes sus hijos, siendo ésta una de las principales razones que no les permite apoyar de forma adecuada el desarrollo y crecimiento del joven con discapacidad intelectual.

❖ **CENTRO DE APOYO PSICOPEDAGÓGICO ARAGÓN (C.A.P.A.)**

El Centro de Apoyo Psicopedagógico de Aragón (CAPA), el cual fue fundado en el mes de agosto del 2006, con el propósito de responder a las inquietudes y preocupaciones de los padres de familia que tienen alguna dificultad con la educación o atención especial de sus hijos. Fue creado por la Licenciada Claudia L. Peña Testa quien es madre también de una niña de 10 años de edad que presenta discapacidad intelectual. Al no encontrar espacios en la zona, donde atendieran a su hija adecuadamente, decidió formar un centro, llevando sus experiencias profesionales a la práctica. Ahora esta institución cuenta con una población aproximada de 20 niños preparándose para una inclusión futura en nuestra sociedad.

Actualmente CAPA brinda a estos niños y jóvenes, las herramientas necesarias para que sean parte activa de nuestra sociedad. Además, ofrece pláticas a maestros y padres de familia sobre cómo llevar a cabo la integración e inclusión.

Es importante mencionar que el Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón es una de las primeras instituciones que trabaja conjuntamente con niños con Síndrome de Down y Autismo, lo que les ha permitido observar que la interacción entre estas discapacidades es benéfica para su desarrollo e integración social, ya que gracias a la imitación y socialización entre ellos, su conducta mejora y su integración social es más positiva.

Tanto la población con la que se trabaja en esta institución como la atención que brinda es variada y personalizada, depende de las necesidades de cada niño. Algunos de los chicos asisten a la escuela regular y reciben una ayuda extra dentro de CAPA, donde se les apoya para nivelar áreas académicas y sociales. Además de que se asesora directamente a los profesores de estos niños para que hagan las adaptaciones necesarias para favorecer la estancia en la escuela regular. Una vez a la semana tienen clase de expresión artística, en dicha clase, los chicos aprenden a reconocer y expresarse por medio de su cuerpo, además de realizar algunas actividades acompañadas de diferentes tipos de música.

El apoyo que se ofrece se divide principalmente en tres áreas:

- 1. Repertorios básicos.** El objetivo de esta área consiste desarrollar en el niño repertorios básicos de conducta (como la atención, discriminación, seguimiento de instrucciones e imitación) indispensables para establecer otras habilidades; al mismo tiempo que se trabaja la coordinación visomotriz, la comunicación vocal-gestual, verbal-vocal y la articulación, y se comienzan a desarrollar habilidades básicas de autocuidado, como el lavado de dientes, vestirse, ir al baño, etc.
- 2. Preacadémicas.** En esta área se busca que el alumno desarrolle conocimientos básicos como la identificación de colores, figuras geométricas, las relaciones espacio-temporales (como posición, lateralidad, dimensiones, distancia, tiempo y cantidad), también se buscan un primer acercamiento del alumno con las habilidades lógico-matemáticas y de lectoescritura, como la identificación y discriminación de las vocales. Al mismo tiempo se siguen reforzando los repertorios básicos.
- 3. Académicas.** Cuando el alumno llega a esta etapa, se espera que éste domine habilidades lógico-matemáticas y de lectoescritura que le permitan su futura inclusión en la educación regular. En esta área también se da un apoyo extra a los alumnos con alguna discapacidad intelectual que ya están inscritos en alguna escuela regular. Se desarrollan habilidades sociales y actividades de autocuidado e higiene que les sirvan para tener una vida independiente.

En general el trabajo en el Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón se centra en desarrollar en el alumno las capacidades necesarias para su posterior integración aun espacio de educación regular, en base a esto se fundamenta en objetivos claros, que satisfagan las necesidades de los alumnos y de los padres de familia. Los objetivos son:

Objetivo General:¹³⁶

- Ayudar de manera integral a niños y adolescentes brindándoles a cada uno apoyo psicopedagógico, que favorezcan considerablemente a su desarrollo dentro del contexto en el que se encuentre.

Objetivos específicos:

- Ofrecer una alternativa a los padres para la educación y atención especial de sus hijos, brindándoles el apoyo necesario para desarrollar todas sus habilidades.

¹³⁶ Entrevista a la Directora del Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, la Lic. Claudia L. Peña Testa.

- Ofrecer orientación y pláticas a maestros y padres de familia sobre como llevar a cabo la integración e inclusión de los jóvenes con discapacidad intelectual.
- Brindar a los alumnos las herramientas necesarias (habilidades sociales y de autocuidado) para que formen parte de nuestra sociedad.
- Apoyar a los jóvenes que asisten también a la escuela regular para nivelar áreas académicas y sociales.
- Promover la inclusión y garantía de los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Estos objetivos permiten que la institución crezca a cada momento, apoyando día a día a los jóvenes con discapacidad. La institución tiene un firme compromiso con la población que atiende y con la sociedad en general, porque no solo busca con sus objetivos sacar adelante a la comunidad con DI, sino que a través de pláticas a maestro y padres los orienta para un mejor trabajo y trato hacia esta población.

Por otra parte dentro del Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón la población de padres asisten con sus hijos son padres que no tiene mucho tiempo para compartir con sus hijos, ya sea porque la madre, el padre o ambos trabajan todo el día y la posibilidad de compartir momentos con sus hijos son escasos, estos niños quedan a expensas de niñeras u otros familiares que solo se dedicarán a vigilarlos, lo que implica que el tiempo que conviven los padres con sus hijos es para conocerse mejor y demostrarle su afecto, limitando los momentos en donde se podría trabajar la independencia de hijo.

La mayoría de estos padres tiene muchas en común, a parte de su disponibilidad de tiempo para convivir con sus hijos, tiene un obstáculo mayor que es el afrontar la realidad de que tiene un hijo con discapacidad intelectual, muchas veces creemos que reconociendo o identificando el problema todo se puede solucionar, sin embargo cuando no es un problema si no una discapacidad a la que nos enfrentamos no podemos buscar soluciones sino alternativas que nos permitan apoyar de forma integran a la persona con la discapacidad. Lo que sucede con muchos padres CAPA es que aunque reconocen la discapacidad de su hijo la utilizan como excusa para seguir tratándolos como bebés, siendo que estos niños ya tienen la edad suficiente para adquirir obligaciones y responsabilidades, es decir, al considerarlos pequeños por siempre caemos en la idea de que no entienden lo que sucede a su alrededor, lo cual es un gran error.

Tal vez algunos padres ya hayan superado el duelo de la discapacidad, pero ahora se enfrentan a la idea de aceptar que no toda la sociedad asimilara de igual manera el convivir con una persona con discapacidad, por lo que mucho de estos padres encierran a sus hijos en una burbuja de cristal en la que nadie les pueda hacer daño y donde no se les permite hacer muchas cosas, esta burbuja la

podemos llamar sobreprotección, y así como a ellos los “portaje” a los padres no les permite ver todo el potencial por desarrollar de su hijo.

Es a partir de esto y de la necesidad que tiene muchos padres de poseer mayor información sobre lo que verdaderamente necesitan sus hijos y como ayudarlos a ser independientes, que se pensó en realizar el Taller de sensibilización y resignificación, para apoyar a los padres en el proceso de entender mejor a sus hijos y poder verlos como individuos con derechos y obligaciones.

Por lo tanto este taller comenzó con una pequeña población de padres con hijos con discapacidad pertenecientes al Programa Psicopedagógico de Servicio Social y al Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, esperando que las acciones realizadas dentro de este taller se extiendan a una mayor población, con el fin de que la sociedad poco a poco vaya comprendiendo que tener una discapacidad no es impedimento alguno para realizar todo lo que uno se proponga.

Asimismo este taller pretendió brindar a los padres de familia las herramientas necesarias para apoyar a sus hijos durante su desarrollo y durante la adquisición de su independencia, es así, que se llevó a cabo a través de cuatro módulos en los que se encuentra dividido:

- ✓ El proceso de duelo. Qué implica tener un hijo con discapacidad intelectual.
- ✓ Relaciones intrafamiliares. ¿Cómo me relaciono con mi familia y con el resto de la sociedad?
- ✓ El justo medio entre lo que esperamos y lo que hacemos.
- ✓ Nuestros hijos también tienen derechos humanos

En cada módulo se informó a los padres acerca de la realidad de sus hijos, de cómo son y las necesidades que presentan y que irán presentando, el reconocimiento de sus características tanto físicas como psicológicas y de sus habilidades, también reconocieron los derechos y obligaciones de los que son participes sus hijos. Todo esto con el fin de que las familias lograran resignificar la imagen que tiene de la discapacidad intelectual pero sobretodo de sus hijos con discapacidad.

Esto se llevó a cabo a través de diversas actividades que les permitieron reconocerse como un apoyo más para su hijo durante su transición de niño a adulto, se trabajaron actividades sencillas con las que se identificaron y se incentivaron a la participación activa dentro del taller; estas actividades se encontraron programadas por módulos, los cuales tuvieron una duración aproximada de dos horas una vez a la semana, teniendo el taller una duración total de 3 sesiones.

4.2 OBJETIVOS

A continuación se presentan los objetivos generales y particulares del taller ***“Construyendo un mejor futuro resignificando la discapacidad”***:

➤ **OBJETIVO GENERAL:**

- Que los padres de hijos con discapacidad adquieran un nuevo significado de la discapacidad intelectual, a través del reconocimiento de los derechos, obligaciones y capacidades que poseen sus hijos.

➤ **OBJETIVOS PARTICULARES:**

- Que los padres de familia identifiquen las etapas, los sentimientos o estados emocionales que implican el proceso de duelo de tener un hijo con discapacidad intelectual.
- Que los padres de familia adquieran los nuevos términos y definiciones que rodean a la discapacidad intelectual.
- Que los padres reconozcan las obligaciones y derechos que poseen por ley sus hijos con discapacidad.
- Que los padres obtengan las herramientas necesarias para que se puedan relacionar (los padres y los hijos con DI) de una mejor manera con otras personas.

4.3 CONTENIDO TEMÁTICO

Establecer el contenido a desarrollar dentro del taller es fundamental para establecer un orden en actividades, tiempo y sobretodo es esencial para la elaboración de los objetivos específicos. El contenido temático es el esqueleto del taller, por lo tanto está conformado de la siguiente manera:

1. EL PROCESO DE DUELO. QUÉ IMPLICA TENER UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.
 - a. Qué es el duelo.
 - b. Etapas del duelo. ¿Qué sentí, qué siento y qué sentiré?
 - c. Qué es la discapacidad intelectual.
 - i. Deficiencia, discapacidad y minusvalía
 - ii. Capacidades y habilidades
 - iii. Construyendo un nuevo significado
2. LA DINAMICA FAMILIAR CUANDO HAY UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
 - a. Relaciones esposo-esposa.
 - b. Relaciones padres-hijos.
 - c. Relaciones hijo-hijo.

- d. Amigos, familiares y comunidad.
3. MI HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, LO QUE ESPERAMOS Y LO QUE HACEMOS.
- a. Extremos entre esperar mucho y no hacer nada.
 - b. Cómo es mi hijo con DI y cómo espero que sea.
 - c. Reconociendo las emociones, sentimientos y decisiones de mi hijo.
 - d. Estrategias para lograr la adaptación a la discapacidad y a la sociedad.
 - i. Reconocimiento de las necesidades básicas.
 - ii. Alternativas educativas
 - iii. La importancia de cuidarse y también uno mismo.
4. NUESTROS HIJOS TAMBIÉN TIENEN DERECHOS HUMANOS.
- a. Qué son los derechos humanos y como estos benefician a mi hijo
 - i. Dignidad humana
 - ii. Autonomía
 - iii. Igualdad y el derecho a la no discriminación
 - iv. Solidaridad
 - b. ¿También tienen obligaciones y responsabilidades?
 - c. Estableciendo límites
 - d. Legislaciones que apoyan la independencia y autonomía de mi hijo.
 - e. ¿Qué es la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

DURACIÓN EN EL P.P.S.S.: 3 sesiones de 4 horas

DURACIÓN EN EL C.A.P.A.: 2 sesiones de 5 horas

4.4 METODOLOGÍA

Para trabajar la resignificación de la discapacidad intelectual y de la persona que tiene esta discapacidad, se hizo uso del curso-taller¹³⁷ desde dos diferentes perspectivas que se complementaron una a la otra logrando el éxito del taller. Estas perspectivas son la humanista y la constructivista.

Desde la perspectiva humanista se buscó que los padres de familia adquirieran a través del encuentro con el otro un aprendizaje significativo que les permita reconocer al joven con discapacidad como una persona con derechos, obligaciones y capacidades por desarrollar. El curso-taller como “un entorno afectuoso y psicológicamente favorable para su maduración emocional¹³⁸”, posibilitara que los padres se sientan cómodos y que su participación dentro del taller sea más activa. Los módulos están elaborados desde los intereses y necesidades que expresan los padres, por lo que las actividades son elegidas con la misma finalidad.

El taller es una alternativa dirigida a las padres en donde se les dio las herramientas necesarias para ayudar a su hijo a adquirir una independencia, autonomía y autosuficiencia, lo que le permitirá al joven resolver situaciones problemáticas que se le presenten o a adquirir una vida fuera del núcleo familiar. Es por ello que desde el constructivismo, se buscó que los padres a través de un proceso dinámico reconstruyan sus conocimientos sobre la discapacidad, a partir de la nueva información que se les brinde. Abrir un espacio de comunicación entre los padres en donde puedan intercambiar experiencias, adquirir nueva información y aprender mejores formas de cómo vivir con la discapacidad, les permitió crecer un poco más como seres humanos y como padres. No es que el individuo piense y de ahí construye, sino que piensa, comunica lo que ha pensado, confronta con otros sus ideas y de ahí construye. Con esta perspectiva se busca reconstruir la imagen de la discapacidad y de la persona, a través del reconocimiento de la diferencia.

¹³⁷ El curso por si solo brinda solo una visión panorámica a nivel de introducción o bien ser de especialización de una temática específica (Margarita Panza), sin embargo esta modalidad conjunta con un taller posibilita la adquisición del conocimiento de una forma teórica y práctica, ya que el taller permite la reflexión y la transferencia de la información a través de diferentes dinámicas no solo expositivas.

¹³⁸ **ROGERS, C.** (tr., Liliana R. Wainberg). *El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica*, p.25.

4.5 PLAN DE SESIÓN

“Si el conocimiento es un proceso infinito y no existen las verdades absolutas, el contenido de un programa o plan no puede presentarse como algo terminado y comprobado. Toda información está siempre sujeta a cambios y al enriquecimiento continuo.”¹³⁹

El plan de sesión para este curso-taller está estructurado con base en la perspectiva de la didáctica crítica, ya que a partir de ésta el aprendizaje se ve no como un estado del sujeto, sino como un proceso en construcción.

Dentro de esta perspectiva se ve al plan de sesión como un punto de partida por medio del cual se seleccionan las experiencias idóneas para que el alumno o en este caso los participantes del curso-taller realmente operen sobre el conocimiento, y en consecuencia, el expositor o profesor dejará de ser un mediador, para convertirse en un promotor del aprendizaje.

Las actividades de aprendizaje dentro de este plan de sesión son un conjunto de objetivos, contenidos, procedimientos, técnicas y recursos didácticos, que ofrece un carácter integrador. Las actividades estarán orientadas bajo ciertos criterios¹⁴⁰:

- Determinar con anticipación los aprendizajes que se pretenden desarrollar.
- Que se promueva el aprendizaje de ideas básicas o conceptos fundamentales.
- Incluir diversos modos de aprendizaje: lectura, redacción, análisis, discusión, etc., y diferentes recursos.
- Incluir formas metódicas de trabajo individual alternado con el de pequeños grupos y sesiones plenarias.
- Favorecer la transferencia de la información a diferentes tipos de situaciones que los padres deberán enfrentar en la práctica del reconocimiento de los derechos de sus hijos.
- Ser apropiadas al nivel de madurez, experiencias previas, características generales del grupo, etc.
- Que se generen en el grupo actitudes para seguir aprendiendo.

Con base en lo anterior se presentan a continuación los planes de sesión:

¹³⁹ MORAN Oviedo, Porfirio, “Instrumentación didáctica”, en PANZA G., Margarita, “Fundamentación de la didáctica.” Tomo I, Ed. Gernika, México, 2006, p.192.

¹⁴⁰ Ibídem, p. 194.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGON
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

SESIÓN 1. El duelo y la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual

OBJETIVO. Que los padres de familia identifique las etapas del duelo y reconocieron los cambios que se dan dentro de la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual.

DURACIÓN: 4 horas

LUGAR DE APLICACIÓN: P.P.S.S.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO
Los padres conocerán el contenido temático del taller.	Apertura	El coordinador se presentara con el grupo y expuso los objetivos del curso y los temas a desarrollar. Posteriormente iniciará con una técnica de apertura en la que cada participante dice su nombre, una característica personal que empiece con la primera letra de su nombre y lo que esperan del curso-taller.	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva • Técnica de presentación: “nombre-cualidad” 	-Programa general del taller.	15 minutos
Los padres de familia identificarán qué es el duelo y sus etapas	El duelo	El coordinador comenzará este tema a través de una dinámica expositiva, partiendo de las preguntas ¿Por qué se da el duelo? ¿Para qué nos sirve asumir el duelo? y ¿Cuáles son las etapas de este duelo? Al término de la presentación el coordinador dividirá al grupo en dos equipos a través una dinámica llamada <i>Refranes</i> , se entregarán refranes en tiritas y cortados de acuerdo a la cantidad de personas que se quiere que formen el grupo, buscarán a los demás participantes que completaron la frase que se les dio.	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva-participativa • Técnica divisoria: “Refranes” 	- Presentación en PowerPoint. - Tiras de pape con los refranes escritos.	60 minutos

		<p>Con los equipos ya armados se les otorgarán un dibujo del cuerpo humano y un sobre con las etapas del duelo escritas en tiras de papeles de colores. Los participantes colocarán cada una de las etapas en alguna parte del cuerpo, en donde ellos sintieron esa etapa. <i>Ejemplo: el enojo en las manos, la aceptación en el corazón, etc.</i></p> <p>Esta actividad les ayudará a asociar el contenido expuesto con sus propias experiencias. Al finalizar el coordinador explicará brevemente la intención de la actividad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Técnica para fomentar la participación: “El cuerpo y mis emociones” 	<p>-Dibujo del cuerpo humano.</p> <p>-Dos sobres.</p> <p>-Hojas de colores con las etapas del duelo escritas.</p>	
Los padres adquirirán el nuevo término de la discapacidad intelectual.	Discapacidad intelectual	<p>El coordinador dará una breve introducción sobre lo que es la discapacidad y como ha evolucionado el término de discapacidad, posteriormente a través de una lluvia de ideas se hará un cuadro comparativo entre los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía, para no seguir utilizándolos como sinónimos.</p> <p>Por último el coordinador hablará sobre las capacidades y habilidades que se pueden desarrollar en los jóvenes con discapacidad y sobre la construcción de un nuevo significado de la discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva-participativa Técnica para fomentar la participación: “Lluvia de ideas” 	<p>- Presentación en PowerPoint.</p> <p>-Pizarrón o Papel bon.</p> <p>-Marcadores para pizarrón.</p>	60 minutos
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	15 minutos
Los padres reconocerán los cambios en la dinámica familiar cuando hay un miembro con DI.	Dinámica familiar	<p>Se comenzará con la exposición de lo que es una dinámica familiar, se hablará del rol que juega cada integrante de la familia y que factores afectan esta dinámica.</p> <p>Al finalizar la exposición del coordinador proseguirá con una discusión dirigida sobre el mismo tema, la cual consistirá en un intercambio de ideas entre los participantes. El coordinador presentará algunas afirmaciones o negaciones en cuanto al tema posibilitando con esto la</p>	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva Técnica para fomentar la participación: “Discusión dirigida” 	<p>- Presentación en PowerPoint.</p>	60 minutos

		participación y discusión por parte de los participantes.			
Los padres realizarán una evaluación de la primera sesión.	Cierre de sesión	El coordinador les entregará a los padres una hoja con una pequeña evaluación del trabajo y el contenido de la sesión, conjunto con una evolución del trabajo del coordinador; los padres escribirán sus comentarios o sugerencias hacia el taller y hacia el expositor.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de la sesión 	-Evaluaciones impresas	15 minutos

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGON
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

SESIÓN 2. Mi hijo con discapacidad intelectual, lo que esperamos y lo que hacemos.

OBJETIVO. Los padres identificarán la importancia de establecer un término medio entre lo se le exige al joven con discapacidad y lo que se espera de él, al mismo tiempo que reconocerán algunas estrategias para la adaptación a la discapacidad y a la sociedad.

DURACIÓN: 4 horas

LUGAR DE APLICACIÓN: P.P.S.S.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO
Los padres conocerán del contenido de la sesión.	Presentación de la sesión	El coordinador explicará de forma general los temas a exponer, y se iniciará la sesión con una actividad llamada “Dígalo con mímica”, estableciendo dos equipos, cada equipo escogerá un representante por turno, esta persona tomará una frase u oración y la comunicará a su equipo sin hablar, con un tiempo límite de un minuto por frase.	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva. • Técnica de desinhibición: “Dígalo con mímica.” 	- Papeles con frases u oraciones escritas.	15 minutos
Los padres identificarán las actitudes extremistas a las que pueden llegar mientras educan a sus hijos con discapacidad intelectual.	Extremos entre esperar mucho y no hacer nada.	<p>El coordinador expondrá a través de un cuadro comparativo los extremos a los que suelen llegar los padres cuando no tienen orientación adecuada de cómo trabajar con su hijo o cuando no han aceptado del todo la discapacidad del hijo.</p> <p>Al termino de la exposición se organizará un debate entre dos equipos, cada uno defenderá una postura (hacer mucho--no hacer nada) esto para ayudar a entender mejor el tema y ha realizar una reflexión y análisis sobre estas actitudes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva-participativa. • Técnica para fomentar la participación: “Debate.” 	-Cuadro comparativo en papel bon.	50 minutos

<p>Los padres identificarán las habilidades y cualidades del joven con discapacidad.</p> <p>Los padres establecerán expectativas a corto, mediano y largo plazo sobre su hijo con discapacidad.</p>	<p>Cómo es mi hijo con DI y cómo espero que sea.</p>	<p>Los padres tendrán la oportunidad de reconocer las cualidades de sus hijos a través de una actividad llamada “Si yo fuera”, esta actividad será en relación a sus hijos y a lo que ellos serían si fueran un árbol, un color, etc., se le pedirá a cada participante que complete oraciones de este tipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si el fuera un árbol sería..... porque..... • Si el fuera una máquina sería... porque.... • Si fuera un animal sería..... porque..... • Si el fuera un auto sería..... porque..... • Si el fuera perfume sería..... porque..... <p>Los padres compartirán sus respuestas ante el resto del grupo; esta actividad les ayudará a reconocer y valorar las habilidades de sus hijos.</p> <p>El terminar, cada padre elaborará un cuadro en donde establecerán las expectativas que tienen para con sus hijos con DI a corto, mediano y largo plazo, pero también escribirán lo que ellos como padres tienen que hacer o tienen que dejar de hacer, según sea el caso, para que sus hijos alcancen esas metas. Los cuadros serán revisados entre todos.</p> <p>Se les pedirá a los padres que este cuadro lo tengan en un lugar donde siempre lo vean para que tengan presente las metas a las que quieren llegar junto con sus hijos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de reflexión: “Si yo fuera.” • “Plan de vida” 	<p>-Hojas con la actividad impresa.</p> <p>-Hojas blancas</p> <p>-Lápices o plumas</p>	<p>50 minutos</p>
<p>Descanso</p>	<p>Descanso</p>	<p>Descanso</p>	<p>Descanso</p>	<p>Descanso</p>	<p>15 minutos</p>
<p>Que los padres reconocerán a sus hijos como individuos con sentimientos y sueños.</p>	<p>Reconociendo las emociones, sentimientos y decisiones de mi hijo.</p>	<p>Primeramente el coordinador comenzará con una explicación de porque es importante reconocer en el joven con discapacidad sus sentimientos, emociones y decisiones.</p> <p>Posteriormente se trabajará mediante la discusión dirigida, se establecerán varios temas</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva 	<p>-Presentación en PowerPoint.</p>	<p>40 minutos</p>

		<p>amor, noviazgo, desilusión, preferencia sexual, y vida independiente.</p> <p>Cada padre tendrá la oportunidad de opinar, debatir o dar sugerencias sobre como manejar estos temas con los jóvenes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica para fomentar la participación: "Discusión dirigida." 		
<p>Los padres conocerán algunas estrategias para adaptarse a la discapacidad del hijo.</p>	<p>Estrategias para lograr la adaptación a la discapacidad y a la sociedad</p>	<p>El coordinador continuará con la exposición de las estrategias, dejando en claro que estas son sugerencias de trabajo, pero necesarias para una mejor interacción entre los padres y los hijos.</p> <p>Al término de la exposición se aplicará una técnica de conocimiento llamada "Ensayo y angustia" se les pedirá que cierren los ojos y no los abran hasta que se de la indicación, el coordinador comenzará leyendo la actividad que realizarán y lo que tendrán que hacer.</p> <p>Al término de la actividad el coordinador explicará la finalidad de ésta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva-participativa. • Técnica para fomentar la participación: "Ensayo y angustia" 	<p>-Presentación en PowerPoint.</p>	<p>60 minutos</p>
<p>Los padres realizarán una evaluación de la sesión.</p>	<p>Cierre de sesión</p>	<p>El coordinador les entregará a los padres una hoja con una pequeña evaluación del trabajo y el contenido de la sesión, conjunto con una evolución del trabajo del coordinador; los padres escribirán sus comentarios o sugerencias hacia el taller y hacia el expositor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la sesión 	<p>-Evaluaciones impresas</p>	<p>15 minutos</p>

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGON
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

SESIÓN 3. Nuestros hijos también tienen derechos humanos.

OBJETIVO. Los padres reconocerán los derechos y obligaciones de las que son partícipes sus hijos, junto con las legislaciones que apoyan su independencia.

DURACIÓN: 4 horas

LUGAR DE APLICACIÓN: P.P.S.S.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO
Los padres identificarán los temas a desarrollar en la sesión.	Presentación	Se dará a conocer los temas de la sesión de forma general.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva 		5 minutos
Los padres conocerán los derechos humanos de los que son partícipes sus hijos.	Qué son los derechos humanos y cómo estos benefician a mi hijo	El coordinador comenzará con una técnica expositiva, se hablará de los derechos humanos ¿Qué son? ¿Para qué sirven? ¿Cómo benefician al joven con DI?, conjunto a esto se tocarán temas como la dignidad humana, la autonomía, igualdad, y solidaridad. Esto por medio de una lluvia de ideas por parte de los padres.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva Técnica para fomentar la participación: "Lluvia de ideas" 	-Presentación en PowerPoint	30 minutos
Los padres reconocerán las responsabilidades y obligaciones que tienen las personas con discapacidad intelectual.	¿También tienen obligaciones y responsabilidades?	A través de un cuadro comparativo los padres dirán cuales creen que son los derechos de sus hijos (en el hogar y la escuela) y cuales sus obligaciones. Los padres explicarán, según lo que ellos piensen, porqué es importante que los jóvenes tengan obligaciones y responsabilidades o por qué no es importante.	<ul style="list-style-type: none"> Cuadro comparativo Técnica para fomentar la participación: "Lluvia de ideas" 	- Cuadro comparativo impreso en una hoja de bon tamaño mural	30 minutos
Los padres identificarán la importancia de establecer	Estableciendo límites	A los participantes se les dará una hoja en la que estará escrito un ejemplo de cuando los	<ul style="list-style-type: none"> Técnica para 	-Hojas con el ejemplo	30 minutos

límites al hijo con DI.		niños o jóvenes presentan conductas como berrinches o desobediencia, los padres tendrán que analizar la situación y exponer cual sería su respuesta ante esta situación. Siguiendo con eso el coordinador explicará la importancia de los límites y disciplina dentro de la educación del joven con discapacidad.	fomentar la participación: “Análisis de un ejemplo” • Expositiva	escrito -Presentación en PowerPoint.	
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	15 minutos
Informar a los padres sobre las legislaciones, normas y leyes que buscan una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual.	Legislaciones que apoyan la independencia y autonomía de mi hijo.	El coordinador proseguirá con la presentación de las legislaciones que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, haciendo énfasis en que estas leyes, legislaciones y normas les brindan también responsabilidades y no solo libertades.	• Expositiva	-Presentación en PowerPoint.	40 minutos
Los padres conocerán el marco normativo sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual a partir de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.	¿Qué es la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?	Continuando con la técnica expositiva se hablará de la Convención, ¿Por qué se crea? ¿A quienes beneficia? Y ¿Cómo los beneficia?, Al término de la exposición a cada participante se le asignará un artículo de la convención elegido por el coordinador, el cual tendrán que leer, entender, explicar ante el resto del grupo y dar un ejemplo de cómo este artículo le ayudaría en un futuro a su hijo.	• Expositiva – participativa	-Presentación en PowerPoint. -Artículos escritos en hojas.	60 minutos
Los padres realizarán una evaluación final de todo el taller.	Cierre del taller	Para finalizar el taller se les pedirá a los padres que compartan su opinión del taller y de los temas trabajados, si creen que les servirá de algo lo que se vio durante el taller y si cambio en algo su perspectiva respecto a su hijo desde que inicio el taller hasta hoy.	• Evaluación final del taller.	-Evaluaciones impresas	15 minutos

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGON
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

SESIÓN 1. El duelo y la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual

OBJETIVO. Los padres de familia identificarán las etapas del duelo y reconocieron los cambios que se dan dentro de la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual.

DURACIÓN: 4 horas

LUGAR DE APLICACIÓN: C.A.P.A.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO
Los padres conocerán el contenido temático del taller.	Apertura	El coordinador se presentará con el grupo, expuso los objetivos del curso y los temas a desarrollar. Posteriormente iniciará con una técnica de apertura en la que cada participante dice su nombre, una característica personal que empiece con la primera letra de su nombre y lo que esperan del curso-taller.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva Técnica de presentación: "nombre-cualidad" 	-Programa general del taller.	10 minutos
Los padres de familia identificarán qué es el duelo y sus etapas	El duelo	El coordinador comenzará este tema a través de una dinámica expositiva, partiendo de las preguntas ¿Por qué se da el duelo? ¿Para qué nos sirve asumir el duelo? y ¿Cuáles son las etapas de este duelo? Al término de la presentación el coordinador dividirá al grupo en dos equipos y se les otorgará un dibujo del cuerpo humano y un sobre con las etapas del duelo escritas en tiras de papeles de colores. Los participantes colocarán cada una de las etapas en alguna parte del cuerpo, en donde ellos sintieron esa etapa. <i>Ejemplo: el enojo en las manos, la</i>	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva-participativa Técnica para fomentar la participación: "El cuerpo y mis emociones" 	- Presentación en PowerPoint. -Dibujo del cuerpo humano. -Dos sobres. -Hojas de colores con	40 minutos

		<p><i>aceptación en el corazón, etc.</i></p> <p>Esta actividad les ayudará asociar el contenido expuesto con sus propias experiencias. Al finalizar el coordinador explicará brevemente la intención de la actividad.</p>		las etapas del duelo escritas.	
Los padres adquirirán el nuevo término de la discapacidad intelectual.	Discapacidad intelectual	<p>El coordinador dará una breve introducción sobre lo que es la discapacidad y como ha evolucionado el término de discapacidad, posteriormente a través de una lluvia de ideas se hará un cuadro comparativo entre los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía, para no seguir utilizándolos como sinónimos.</p> <p>Por último el coordinador hablará sobre las capacidades y habilidades que se pueden desarrollar en los jóvenes con discapacidad y sobre la construcción de un nuevo significado de la discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva-participativa • Técnica para fomentar la participación: "Lluvia de ideas" • Cuadro comparativo. 	<p>- Presentación en PowerPoint.</p> <p>-Pizarrón o Papel bon.</p> <p>-Marcadores para pizarrón.</p>	40 minutos
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	10 minutos
Los padres reconocerán los cambios en la dinámica familiar cuando hay un miembro con DI.	Dinámica familiar	<p>Se comenzará con la exposición de lo que es una dinámica familiar, se hablará del rol que juega cada integrante de la familia y que factores afectan esta dinámica.</p> <p>Al finalizar la exposición del coordinador se proseguirá con una discusión dirigida sobre el mismo tema, que consistirá en un intercambio de ideas entre varios participantes. El coordinador presentará algunas afirmaciones o negaciones en cuanto al tema posibilitando con esto la participación y discusión por parte de los participantes.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expositiva • Técnica para fomentar la participación: "Discusión dirigida" 	- Presentación en PowerPoint.	40 minutos

<p>Identificar las actitudes extremistas a las que pueden llegar los padres mientras educan a sus hijos con discapacidad intelectual.</p> <p>Los padres identificarán las habilidades y cualidades del joven con discapacidad.</p>	<p>*Extremos entre esperar mucho y no hacer nada.</p> <p>*Cómo es mi hijo con DI y cómo espero que sea.</p>	<p>El coordinador expondrá a través de un mapa mental los extremos a los que suelen llegar los padres cuando no tienen orientación adecuada de cómo trabajar con su hijo o cuando no han aceptado del todo la discapacidad del hijo.</p> <p>Al término de la exposición los padres tendrán la oportunidad de reconocer las cualidades de sus hijos a través de una actividad llamada "Si yo fuera", para esta actividad se tendrán que referir a sus hijos y a lo que ellos serían si fueran un árbol, un color, etc., se le pidió a cada participante que complete oraciones de este tipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si el fuera un árbol sería..... porque..... • Si el fuera una máquina sería... porque.... • Si fuera un animal sería..... porque..... • Si el fuera un auto sería..... porque..... <p>Los padres compartieron sus respuestas ante el resto del grupo; esta actividad les ayudó a reconocer y valorar las habilidades de sus hijos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mapa mental • Técnica de reflexión: "Si yo fuera." 	<p>-Mapa mental en papel América.</p> <p>-Hojas con la actividad impresa.</p>	<p>40 minutos</p>
<p>Los padres realizarán una evaluación de la primera sesión.</p>	<p>Cierre de sesión</p>	<p>El coordinador les entregará a los padres una hoja con una pequeña evaluación del trabajo y el contenido de la sesión, conjunto con una evolución del trabajo del coordinador; los padres escribirán sus comentarios o sugerencias hacia el taller y hacia el expositor.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de la sesión 	<p>-Evaluaciones impresas</p>	<p>10 minutos</p>

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ARAGON
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

SESIÓN 2. Nuestros hijos también tienen derechos humanos.

OBJETIVO. Los padres conocerán los derechos y obligaciones de las que son participes sus hijos, junto con las legislaciones que apoyan su independencia.

DURACIÓN: 5 horas

LUGAR DE APLICACIÓN: C.A.P.A.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA	ESTRATEGIAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE	TÉCNICA DIDÁCTICA	RECURSOS DIDÁCTICOS	TIEMPO
Los padres identificarán los temas que se desarrollaran a lo largo de la sesión.	Presentación	Se dará a conocer los temas de la sesión de forma general.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva 		5 minutos
Los padres conocerán algunas estrategias para adaptarse a la discapacidad del hijo.	Estrategias para lograr la adaptación a la discapacidad y a la sociedad	El coordinador comenzará con la exposición de las estrategias, dejando en claro que estas son sugerencias de trabajo, pero necesarias para una mejor interacción entre los padres y los hijos.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva-participativa. 	-Presentación en PowerPoint	30 minutos
Los padres conocerán los derechos humanos de los que son participes sus hijos.	Qué son los derechos humanos y cómo estos benefician a mi hijo	Continuando con la misma técnica, se hablará de los derechos humanos ¿Qué son? ¿Para qué sirven? ¿Cómo benefician al joven con DI?, conjunto a esto se tocarán temas como la dignidad humana, la autonomía, igualdad, y solidaridad. Esto por medio de una lluvia de ideas por parte de los padres.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva Técnica para fomentar la participación: "Lluvia de ideas" 	-Presentación en PowerPoint	40 minutos
Los padres reconocerán las responsabilidades y obligaciones que tienen las personas con discapacidad intelectual.	¿También tienen obligaciones y responsabilidades?	A través de un cuadro comparativo los padres dirán cuales creen que son los derechos de sus hijos (en el hogar y la escuela) y cuales sus obligaciones. Explicando según lo que ellos piensen, porque es importante que los jóvenes	<ul style="list-style-type: none"> Cuadro comparativo Técnica para 	- Cuadro comparativo impreso en una hoja de bon tamaño mural	30 minutos

		tengan obligaciones y responsabilidades o por qué no es importante.	fomentar la participación: "Lluvia de ideas"		
Que los padres identifiquen la importancia de establecer límites al hijo con DI.	Estableciendo límites	A los participantes se les dará una hoja en la que estaba escrito un ejemplo de cuando los niños o jóvenes presentan conductas como berrinches o desobediencia, los padres analizarán la situación y expusieron cual sería su respuesta ante esta situación. Siguiendo con eso el coordinador explicó la importancia de los límites y disciplina dentro de la educación el joven con discapacidad.	<ul style="list-style-type: none"> Técnica para fomentar la participación: "Análisis de un ejemplo" Expositiva 	-Hojas con el ejemplo escrito -Presentación en PowerPoint.	30 minutos
Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	Descanso	15 minutos
Los padres se informarán sobre las legislaciones, normas y leyes que buscan una mejor calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual.	Legislaciones que apoyan la independencia y autonomía de mi hijo.	El coordinador proseguirá con la presentación de las legislaciones que buscan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, haciendo énfasis en que estas leyes, legislaciones y normas les brindan también responsabilidades y no solo libertades.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva 	-Presentación en PowerPoint.	40 minutos
Los padres conocerán el marco normativo sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual a partir de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.	¿Qué es la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?	Continuando con la técnica expositiva se hablará sobre la Convención, ¿Por qué se crea? ¿A quienes beneficia? Y ¿Cómo los beneficia?, Al término de la exposición a cada participante se le asignará un artículo de la convención elegido por el coordinador, el cual tendrá que leer, entender, explicar ante el resto del grupo dando un ejemplo de cómo este artículo le ayudaría en un futuro a su hijo.	<ul style="list-style-type: none"> Expositiva – participativa 	-Presentación en PowerPoint. -Artículos escritos en hojas.	60 minutos
Los padres realizarán una evaluación final de todo el taller.	Cierre del taller	Para finalizar el taller se les pedirá a los padres que compartieron su opinión del taller y de los temas trabajados, si creen que les servirá de algo lo que se vio durante el taller y si cambio	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación final del taller. 	-Evaluaciones impresas	15 minutos

		en algo su perspectiva respecto a su hijo desde que inicio el taller hasta hoy.			
--	--	---	--	--	--

4.6 BITACORA

El principal objetivo de crear un taller para padres con hijos con discapacidad intelectual fue el de iniciar una resignificación de la persona con discapacidad intelectual y de la misma discapacidad, desde la perspectiva de los derechos humanos y de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que poco a poco la información desarrollada dentro del mismo taller se pudiera ir expandiendo al resto de la sociedad, creando conciencia de la importancia de reconocer a la persona con discapacidad intelectual como una PERSONA y no como un obstáculo para familia, para la escuela o para el resto de la sociedad.

Trabajar con los padres de familia implicó un gran reto al desarrollar los temas y las actividades con las que se complementaría la información, pero al mismo tiempo este trabajo conjunto brindó una gran satisfacción al observar como poco a poco los padres hacían del taller su espacio de convivencia en donde se compartieron experiencias, conocimientos, trabajos y emociones.

De esta manera, la aplicación del taller “La construcción de un nuevo futuro¹⁴¹” se llevó a cabo durante tres sesiones en el P.P.S.S. y dos sesiones en el Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón (como se había planeado). Sin embargo una de las modificaciones que se hizo a los planes de sesión del P.P.S.S fue el tiempo que se le dedicaría a cada sesión, ya que la disponibilidad de horario de los padres era limitada se acordó que las sesiones que se estimaban de cuatro horas cada una con un total de doce horas, se redujeran a dos horas por sesión con un total de seis horas; esto implicó que las actividades planeadas se modificaran también, acoplando los temas y didácticas a los nuevos horarios.

Primeramente para realizar este taller se aplicó a los padres un cuestionario sobre sus conocimientos de la discapacidad, resignificación, sus expectativas y su relación con su hijo con discapacidad intelectual. Con los resultados arrojados se estableció el contenido del taller y las actividades por realizar.

La aplicación del taller estuvo acompañada de diferentes situaciones que hicieron de cada una de ellas una experiencia única y un trabajo grupal muy enriquecedor para todos los participantes.

Por ello este apartado constituye un parte fundamental ya que es la culminación de toda una investigación y el resultado de un taller que puede ser el inicio de la creación de un nuevo futuro. Este taller tal vez no elimine por completo la discriminación que día a día sufren las personas con discapacidad y sus familias, sin embargo si es un pequeño paso que se da hacia una misma meta, que es la de lograr un trato digno para las personas con discapacidad y la igualdad de

¹⁴¹ Al taller se le dio este título con base en el objetivo del mismo, al buscar una resignificación de la persona y de la discapacidad, se pretende crear un nuevo futuro no solo para la persona con discapacidad sino para el resto de la sociedad, en donde las personas se sensibilizan ante la discapacidad y asuma el hecho de que todos son poseedores de derechos y obligaciones sin discriminación alguna.

oportunidades, todo esto comenzando desde casa, ya que es dentro de este círculo donde se debe comenzar por el trato digno y la igualdad.

❖ **PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL DE LA FES ARAGÓN:**

1ª Sesión. El duelo y la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual

Las sesiones para el P.P.S.S se redujeron, como se mencionó anteriormente a dos horas diarias, en un horario de 12 a 14 horas (horario en el que la mayoría de los alumnos del Psicopedagógico esta en clase). En esta primera sesión el taller comenzó 20 minutos después de las doce, esto a causa de que el salón solicitado ese día no tenía corriente eléctrica y ésta era necesaria para la presentación y el desarrollo de los temas, por lo cual se tuvo que buscar otro espacio para llevar a cabo el taller.

Solucionado el inconveniente se dio comienzo a la presentación del taller, a esta primera sesión asistieron 20 padres de familia. Como se perdieron veinte minutos del tiempo establecido se optó por no realizar la dinámica de apertura, solo se hizo una breve presentación del taller y se les pidió a los padres que anotaran su nombre en una etiqueta para que a lo largo del taller la relación que se diera fuera un poco más personal.

Inmediatamente después se dio inicio con el tema **“El duelo”**. Se consideró importante iniciar con esto, porque es la base para la futura relación entre padres e hijos con y sin discapacidad; enfrentar el diagnóstico de una discapacidad en un hijo implica un proceso de duelo que puede durar meses o incluso años para ser aceptado, se puede aceptar rápidamente al hijo pero entender y aceptar la discapacidad de éste es un proceso aún más difícil.

Se comenzó con una explicación de lo que es el duelo y las etapas y sentimientos a los que se pueden enfrentar o se enfrentaron mientras se encontraban en este proceso. El duelo se dividió en cuatro etapas: supervivencia, búsqueda, acoplamiento y separación, durante la explicación de las dos primeras no hubo ningún comentario por parte de los padres, no obstante cuando se habló del acoplamiento y que no se puede llegar a una total aceptación si no se acepta la discapacidad del niño y se reconocen sus limitaciones, algunos padres preguntaron si existía alguna diferencia entre resignación y aceptación, por consiguiente se les explicó la diferencia, sin embargo una mamá acertadamente hizo el siguiente comentario “La resignación es aceptar una derrota sin antes haber hecho todo lo que tú crees que puedes hacer para superarla y te frustras porque no se da el resultado que esperabas y te das por vencido antes de comenzar la lucha.” Este comentario fue de gran ayuda para que los padres entendieran la diferencia entre estos dos términos y descubrieran si de verdad han logrado la total aceptación de su hijo y de la discapacidad o si solo están resignados.

Posteriormente la exposición continuó con la etapa de la separación, en donde se les explicó la importancia de trabajar la autosuficiencia del niño con discapacidad desde pequeño, a esto

muchos papás comentaron lo difícil que ha sido para ellos esta parte de separarse de su hijo, darse cuenta que él o ella están creciendo y se enfrentaran a muchos obstáculos, limitaciones y discriminaciones de los cuales tal vez no los puedan proteger.

También comentaron que la separación no solo ha sido difícil por sus propios miedos como padres, sino porque la misma sociedad les impide esta separación, es decir, al restringir el acceso de las personas con discapacidad a espacios públicos y educativos, impide que los niños o jóvenes logren desarrollar las habilidades sociales que les permiten adquirir confianza, seguridad, empatía y moderar conductas para u adaptación social, por lo que los niños no aprenden a vivir y comportarse en espacios donde se encuentren separados de los padres.

La primera actividad después de la exposición y los comentarios, fue una dinámica para fomentar la participación, llamada **“El cuerpo y mis emociones”**, para esta actividad se les pidió a los padres que en una hoja blanca hicieran el dibujo de una persona, ya sea hombre o mujer, y en él localizar el sentimiento o etapa en alguna parte del cuerpo donde ellos la hubieran sentido con mayor fuerza. Para esta actividad se les dio un tiempo máximo de 10 minutos¹⁴².

Posteriormente en el pizarrón se colocó una imagen en grande de un cuerpo humano en donde se les pidió a seis papás que pasarán a escribir alguna de las etapas o emociones que escribieron en su dibujo individual y que explicaran porqué colocaron ese sentimiento en esa parte. Tres papas colocaron el coraje, la negación y la aceptación en la cabeza, puesto que de forma inconsciente no querían ver la realidad de la discapacidad del niño y al mismo tiempo pensar en todos los problemas a los que se enfrentaría su hijo a consecuencia de la discapacidad les daba mucho coraje, la impotencia de no saber qué hacer o si lo que se hace es lo correcto causándoles frustración y coraje.

La explicación de la aceptación fue que “aunque uno acepte con el corazón al hijo la mente muchas veces se rehúsa aceptar la discapacidad, es por eso que si no se acepta con la mente al niño como es, con limitaciones y habilidades, jamás se llegará a la aceptación y nos engañaremos encubriéndola con una resignación.” Esta última reflexión fue muy interesante ya que muchos papás se identificaron con esa explicación, incluso una mamá ante esto comentó que ella ya no sabía entonces si estaba en la aceptación o en la resignación, porque ama a su hijo, sin embargo aún no entiende la discapacidad de éste y no la puede aceptar.

Los otros tres padres de familia localizaron la tristeza en el corazón, porque les dolía la discapacidad de su hijo, pero aún más las discriminaciones que han vivido o que vivirán. Colocó una mamá los síntomas corporales como parte de la supervivencia en las piernas ya que en el momento en el que le dieron el diagnóstico las piernas le comenzaron a doler. Y por último se

¹⁴² Dentro del plan de sesión se establecía que para esta actividad se dividiría al grupo en dos equipos y la actividad sería grupal, sin embargo por motivos de tiempo la dinámica divisoria “refranes” se omitió, decidiendo trabajar esta actividad de forma individual.

escribió la separación en las manos, a esto la mamá comentó: “ya que simboliza esta parte de dejar libres a nuestros hijos, soltarlos para que construyan su propio camino”.

Esta actividad fue muy emotiva y significativa para los padres, ya que les permitió entender el proceso de duelo por el que pasaron o por el que están pasando, darse cuenta que no son los únicos que se han enfrentado a esas problemáticas y comprender que todos los sentimientos son válidos, pero que también necesitan ser afrontados y superados.

La dinámica permitió crear un primer enganche con los padres, el que ellos se sintieran cómodos dentro de este espacio y pudieran compartir sus anécdotas y participar preguntando o retroalimentando la información con comentarios, sugerencias o experiencias. Esta actividad aunque se estimaba aplicarse en veinte minutos se llevó más tiempo de lo esperado por la constante y enriquecedora participación de los padres, por lo que se redujeron aún más los tiempos para la segunda parte de la exposición.

La segunda parte estaba contemplada para hablar de la discapacidad intelectual y de las relaciones intrafamiliares, cada una con su dinámica correspondiente, sin embargo por motivos de tiempo se pospuso el tema de relaciones intrafamiliares para la siguiente sesión.

Se finalizó este primer encuentro con la explicación del término “**discapacidad intelectual**” y la diferencia entre deficiencia, discapacidad y minusvalía. La actividad de lluvia de ideas se realizó en conjunto con la explicación.

Por último se les entregó a los padres de familia una primera evaluación, en la que se les pidió que comentaran si el tema fue de su interés, si las actividades fueron acordes para el tema, si se aclararon todas sus dudas y si los recursos didácticos fueron de su agrado.

Los resultados de esta evaluación fueron muy positivos, ya que a todos los padres les interesó el tema, la dinámica fue el medio por el cual se logró que el primer objetivo de crear un enganche con los padres para que se sintieran motivados para seguir asistiendo al taller se cumpliera totalmente.

2ª Sesión. Mi hijo con discapacidad intelectual, lo que esperamos y lo que hacemos.

A esta sesión asistieron 23 padres de familia, algunos de ellos se les notaba ansiosos e interesados, un padre incluso me pidió como favor que si podía grabar la sesión, ya que su esposa por motivos de trabajo no podía asistir pero estaba muy interesada en los temas.

Es necesario aclarar que como en la primera sesión no se concluyó como se planeó, las dinámicas de apertura se cancelaron en las siguientes sesiones tanto del P.P.S.S. como de C.A.P.A. Así la sesión comenzó con el tema de “**relaciones intrafamiliares**”, en donde se les habló de los factores

que suelen afectar y fracturar las relaciones entre cónyuges, entre padres e hijos y entre hermanos.

La dinámica para fomentar la participación (discusión dirigida) que se planeaba hacer al término de la exposición se llevo a cabo durante la exposición, esto no fue algo planeado, los padres comenzaron a discutir y participar sobre el tema de forma independiente, solo se adaptaron los tiempos a la participación de cada padre.

La exposición continuo con los temas ***“Extremos entre esperar mucho y no hacer nada”*** y ***“Cómo es mi hijo con discapacidad intelectual y cómo espero que sea.”*** Dentro del plan de sesión se establecía un tiempo de 50 minutos para cada uno de estos temas con su respectiva dinámica, sin embargo como ya se ha mencionado, la sesión que se estimaba realizar en cuatro horas se redujo a dos, por lo que estos dos temas se dieron en media hora y la actividad que se les aplicó para una mejor comprensión del tema fue ***“si yo fuera”***, esta dinámica estaba encaminada a que los padres reflexionaran sobre cómo ven a sus hijos, que cualidades ven en ellos, pero también que expectativas tienen sobre ellos.

La participación de los padres fue activa; la actividad consistió en diez preguntas en las que tenían que asociar a su hijo con algún árbol, animal, estado climático, estación del año, fruta, etc., de acuerdo a su carácter, su vivencia, sus gustos y su forma de ser con los demás. Aunque sus respuestas en la hoja fueron muy concretas al momento de dar su explicación compartieron características de sus hijos que tal vez solo como padre puedes ver y de las cuales se sienten orgullosos.

Algunos ejemplos de estas respuestas son:

- Si él fuera un animal sería un león, porque aunque es pequeño tiene un carácter fuerte que no lo dejará derrumbarse tan fácilmente. Su carácter le permitirá enfrentarse sin miedos a esta sociedad y aunque es lindo por fuera en su interior es firme, fuerte y valiente.
- Si él fuera una maquina sería un videojuego, porque lo intenta y lo vuelve a intentar, no se rinde hasta que lo logra.
- Si él fuera un maquina sería una imprenta, porque le gusta mucho dibujar y colorear, le gusta escribir aunque no tenga una estructura adecuada, le gusta expresar lo que siente a través de cartas o notas. Es persistente, y le gusta escribir las cosas de una manera en la que todos lo puedan entender.
- Si él fuera un auto sería un taxi, porque no para en todo el día, le gusta salir, conocer lugares y a personas nuevas, tiene la iniciativa de querer salir sólo a veces, le gusta salir en metro y conoce casi todas las estaciones, se aprende los caminos para no perderse y saber siempre como regresar a casa.

- Si ella fuera una fruta sería una tuna, porque aunque es dulce y deliciosa por dentro es difícil de pelar. En el exterior de mi hija es fuerte, invencible, luchadora, pero por dentro ella es linda, amable, dulce, y sensible.
- Si él fuera un árbol sería una Ceiba, porque quiero que cuando mi hijo crezca sea grande, fuerte y que dure por muchos años junto a mí.
- Si ella fuera una animal sería un caballo, porque son fuertes, impetuosos, veloces, nobles y a veces indomables. Mi hija es pequeña, pero tiene un carácter que no deja que nadie la doblegue, es fuerte y segura, le gusta andar corriendo, ser libre.

Estas solo fueron algunas de las respuestas que los padres escribieron.

El tema de **“reconocimiento las emociones, sentimientos y decisiones de mi hijo”** se fue dando al mismo tiempo que los padres explicaban sus respuestas de la dinámica, esto por cuestiones de tiempo y principalmente, porque la actividad y las respuestas de los padres se prestaban para ir explicado el tema, sobretodo la parte de **“lo que esperamos y lo que hacemos”**. Se les fue explicando conforme a sus respuestas lo importante que es reconocer al joven con discapacidad como una persona con emociones, que siente, que puede amar y odiar, que también tiene la necesidad de sentirse amado por otras personas y que toma decisiones respecto a su estilo de vida. También se les habló sobre la importancia de no esperar demasiado y no esperar poco, establecer un equilibrio en lo que se espera logre el joven de acuerdo a sus habilidades y capacidades.

La sesión concluyó con la aplicación de una evaluación de los temas, actividades y la forma de dar la información, además de que se les pidió sugerencias de temas que les gustaría ver la siguiente sesión, relacionados con el tema de **“los derechos humanos de las personas con discapacidad.”** A esto la mayoría de los papás pidieron que se diera información sobre el juicio de interdicción, y que se hablara sobre algunas leyes que les sirvan como herramienta para ejercer sus derechos. Estas sugerencias se tomaron en consideración para modificar la presentación de la última sesión.

Esta sesión les permitió a los padres entender que no son los único que sufren el duelo por la discapacidad del hijo, sino que el resto de los hijos, los hermanos, también sufren un duelo por la discapacidad y también por la ausencia de los padres mientras viven su duelo; los hermanos son parte fundamental en el desarrollo y crecimiento del niño con discapacidad, su relación les permite adquirir habilidades sociales y de autosuficiencia; también se llegó a la conclusión de que cada miembro de la familia juega un rol ya sea como hijo, como padre o hermano, y que ese rol tiene que ser aceptado por el resto de la familia.

Al hablar los padres sobre las expectativas que tenían de sus hijos, entendieron que para llegar a éstas es necesario tratarlos como lo que son niños, adolescentes o adultos según sea el caso, respetarlos como individuos que necesitan llegar a ser autosuficientes para que así también puedan estos jóvenes cumplir sus sueños.

3ª Sesión. Nuestros hijos también tienen derechos humanos.

Esta fue la última sesión dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la FES Aragón, fue algo diferente a las anteriores, ya que esta sesión se llevó a cabo en conjunto con una compañera que también

estaba aplicando su propuesta de un taller de artes manuales para los jóvenes con discapacidad dentro del P.P.S.S. y uno de los temas dirigido a los padres de familia era hablar sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad Intelectual. Por lo tanto se llegó a un acuerdo en donde las dos trabajaríamos ese mismo tema, modificándolo un poco cada una adaptándolo al objetivo de la sesión como se había planeado individualmente.

Es así como las dinámicas planteadas en el plan de sesión original para este tercer momento se modificaron en casi su totalidad, sin embargo los temas se mantuvieron intactos, solo la secuencia se alteró un poco.

La sesión inició con la presentación de la otra ponente, y una breve explicación de por qué las dos daríamos el tema. Terminada la presentación se inició de lleno con el tema, hablando primeramente de los modelos o visiones¹⁴³ que han manejado a lo largo de la historia un concepto de discapacidad intelectual hasta llegar al modelo de los derechos humanos. Dentro de este tema se les fue explicando cómo estas visiones influenciaban e las normas o leyes que poco a poco se iban creando para “ayudar” a las personas con discapacidad.

Entrados en el tema de derechos humanos, se aclaró que estos derechos y principios que los fundamentan, a lo largo de toda la explicación se fomentada la participación de los padres, para observar si se estaba entendiendo el tema, ya que éste era un poco más complicado que los anteriores y era la base de todo el taller de **Resignificación**.

Siguiendo con el contenido se dieron a conocer algunas de las principales leyes y reformas que se han realizado en toma de discapacidad, y que son antecedentes de la Convención¹⁴⁴, como **El convenio internacional del trabajo**, reformas a la educación (especialmente en el artículo 41) y la **Ley para la inclusión de las personas con discapacidad** (aprobada por el presidente Felipe Calderón en el presente año). Surgieron muchas inquietudes de los padres con respecto a estas herramientas legales, en la forma en cómo ellos podrían utilizarlas para hacer vales los derechos de sus hijos, también se hicieron notar comentarios sobre las injusticias por la que han pasado, como el no poder acceder a los espacios públicos como el cine o algunos parques, el no recibir la adecuada atención médica, o recibir una educación de calidad, por cuestiones discriminatorias.

Como respuesta a todas estas inquietudes se dio paso al tema de la Convención, en donde se explico brevemente el porqué y para qué fue creada, cuándo y por quien. Continuando con los principios en los que se fundamente la convención, durante esta parte los padres no realizaron ningún comentario o pregunta, su atención estaba totalmente centrada en la información, ya que esto era algo verdaderamente nuevo para ellos. Pero para reforzar este apartado se realizó una actividad de reflexión y análisis, en donde se armaron siete equipos a los cuales se les dio un artículo seleccionado de la Convención, estos artículos¹⁴⁵ se eligieron de acuerdo a las inquietudes presentadas la sesión anterior, tuvieron un tiempo determinado para leer el artículo, analizarlo y crear un ejemplo de en qué situación discriminatoria este artículo les sería de utilidad. La actividad tuvo un tiempo máximo de 10 minutos para leerlo y crear el ejemplo, y 10 para que se desarrollara la actividad grupal.

¹⁴³ Visiones: de aniquilamiento o exterminio, sacralizada o mágica, médico reparadora, asistencial, social y de derechos humanos.

¹⁴⁴ **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.**

¹⁴⁵ Art. 9 Accesibilidad; Art. 19 Vida independiente; Art. 22 Respeto a la privacidad; Art. 24 Educación; Art. 27 Trabajo; Art. 29 Vida pública; Art. 30 Vida cultural.

Esta actividad sirvió para que se entendiera de una forma más clara, con una explicación de padre a padre, los principios y artículos de la Convención. La Convención en su forma original puede ser muy compleja para algunos de los padres o incluso para los propios jóvenes con discapacidad, por lo que algunas instituciones se han dado a la tarea de adaptarla a una lectura fácil y que pueda ser entendible tanto para los padres como para las personas con discapacidad.

Para esta actividad se tomó la información de la Convención de lectura fácil¹⁴⁶ y una Convención traducida a pictogramas¹⁴⁷ para las personas que se comunican a través de estos, con el fin de que los padres entendieran de mejor forma la información y conocieran las adaptaciones que se han hecho para la fácil comprensión de la misma.

Finalizada la actividad, se reinició la exposición con el tema de la Convención y su artículo 12, en donde el Gobierno del Estado de México hace una declaración interpretativa, tomando a consideración el juicio de interdicción. Sin embargo, aunque la demanda de los padres por saber más del tema era grande, solo se les dio información básica sobre esto, ya que es un tema muy complicado que debe ser manejado con mucho más cuidado y explicado por un experto en leyes y lo familiar. Esto se les explicó a los padres, junto con la información de algunas instituciones que podrían impartir talleres enfocados únicamente al tema del juicio de interdicción. Con esta explicación concluyó el taller de resignificación.

En esta última sesión se concretó todo el trabajo, ya que el camino para la resignificación del hijo con discapacidad comienza con la estabilidad emocional de los padres, si ellos han superado su primer duelo ellos sabrán cómo salir adelante con los demás duelos que se les vendrán y entenderán lo importante que es educar a un niño autosuficiente, independiente y responsable, iniciando así con la resignificación.

Los padres quedaron muy agradecidos con el taller, expresaron comentarios muy agradables sobre la información y sobre la importancia de un taller encaminado a esta área, ya que muchas veces se deja de lado a los padres y se crean solo talleres para sus hijos, comentaron que les gustó que se abriera un espacio como ésta en donde se pudieran expresar libremente, retroalimentarse, conocer a otros padres y sobre todo informarse sobre cómo pueden apoyar a sus hijos.

No se aplicó una evaluación final, porque la participación de los padres nos permitió observar que el objetivo se estaba cumpliendo, informar a los padres sobre los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad. Lograr una resignificación es una tarea difícil, que no se logra con solo un taller de seis horas, es un trabajo propio del padre o de la sociedad y que se va logrando poco a poco, aprendiendo a tratar a las personas con discapacidad con dignidad y respeto. El taller fue un primer acercamiento para estos padres hacia la resignificación, la semilla se plantó en ellos, ahora es trabajo de los padres decidir si quieren respetar o no la dignidad de su hijo.

¹⁴⁶ **Convención adaptada a una lectura fácil por el Real Patronato sobre Discapacidad**, Universidad Autónoma de Madrid y el Grupo UAM-Fácil Lectura

¹⁴⁷¹⁴⁷ **Convención adaptada para las personas que utilizan los Sistemas Pictográficos de Comunicación**, editado por CEAPAT-IMSERSO y el Ministerio de Sanidad y Política Social.

1ª Sesión. El duelo y la dinámica familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual

Se establecieron únicamente dos sesiones para el Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón, por la disponibilidad de tiempo de los padres, y se llevaron a cabo los días sábados de nueve de la mañana a una de la tarde. Esta primera sesión inicio 15 minutos después de la hora acordada ya que los padres no llegaban. Se inició únicamente con tres mamás, por consiguiente se decidió cambiar la actividad para la presentación, la dinámica se llamó **“A que animal me parezco”**, esta actividad consistió en que cada padre tomara la imagen de algún animal mostrado y explicaría porque se identifica como madre con ese animal.

A los padres les agradó la actividad porque les permitió reírse un poco y conocer alguna característica más de algún padre que no conocían o del que conocían poco, se identificaron entre ellos y socializaron de forma más interactiva.

La presentación fue breve, posteriormente se inició con el tema y poco a poco los papás comenzaron a llegar, a esta primera sesión asistieron 11 padres de familia.

Se inició con el tema de **“Duelo y sus etapas”**, la participación de los padres fue constante desde el inicio, ya que se les permitió compartir sus expectativas desde las primeras etapas. Ellos retroalimentaron la información, contando todo tipo de peripecias por ellas que llegaron a pasar en la búsqueda de un diagnóstico y en la búsqueda de apoyos a atención especializada. Es necesario aclarar que los padres que asistieron a este taller tienen hijos desde 5 años hasta 18 años, por lo que la participación de los padres con hijos mayores les era de mucha ayuda a los padres de niños pequeños. Hubo momentos en donde los padres se salían del tema para comentar o preguntar dudas con respecto a cómo trabajar algunos aspectos con sus hijos; estas intervenciones se permitieron, regulando los tiempos, ya que eran interesantes, en algunos casos necesarias para aclarar inquietudes de los padres. Como se mencionó desde un principio, este taller se creó con el objetivo de abrir un espacio para que los padres conocieran más sobre el significado de vivir con un hijo con discapacidad, sus implicaciones, sus retos pero también informarlos sobre todos sus derechos, y aclarar las dudas presentadas aunque no fueran del tema era necesario para llegar al objetivo de la resignificación de la discapacidad.

Terminada la exposición se les dio 10 minutos a los padres para que tomaran café y galletas, para poder continuar con la dinámica preparada. Durante el descanso, los papás comenzaron a presentarse y a platicar sobre sus hijos, sobre cómo han trabajado con ellos la parte de la separación y aceptación. Una pregunta que realizó una de las mamás durante este tiempo fue ¿Cuándo termina el duelo?, a lo que otra mamá respondió “cuando tu aprendas a vivir con la discapacidad de tu hijo y no la veas como una limitante para que tu hijo realice una vida independiente”. La respuesta fue del agrado de algunas otras personas pero ella seguía insistiendo

¿Cuándo termina de dolerme? En ese momento intervine comentando que el duelo nunca termina, porque cada vez que se cierra un ciclo, cada vez que se separan un poco más de sus hijos inicia un nuevo duelo, quizás ya se haya aceptado la discapacidad del niño pero ahora el hijo deja de ser un bebé para convertirse en un niño con edad de ingresar a la escuela, y es entonces cuando se inicia una nueva pérdida, la del bebé que no va a ser eterno y que ahora ya es un niño que quiere y necesita socializar y convivir con sus iguales.

La mamá comentó todo lo que ha sufrido con su niño de cinco años: operaciones, diagnósticos fatales, enfermedades, etc. Expresó el miedo que le da perderlo y aceptar que se tiene que separar poco a poco de él, sin embargo con los consejos, comentarios y algunas anécdotas que se comentaron, la mamá entendió un poco la importancia de que desde pequeños los niños vayan aprendiendo a valerse por sí solos.

Regresando del descanso se comenzó con la dinámica de *“El cuerpo y mis emociones”*, como esta primera actividad ya se había aplicado en el P.P.S.S. y se observó que trabajarla de forma individual dio buenos resultados, se optó por trabajarla de la misma forma, a cada papá se le dio una hija blanca en la que dibujarían un cuerpo humano y en el localizarían las etapas o emociones que sintieron en su momento. Para la actividad se les dio 10 minutos, terminado el tiempo se le pidió a cada papá que pasaran de uno en uno a escribir un sentimiento o etapa en el dibujo del cuerpo humano que estaba pegado al frente, no importando que se repitieran.

Esta actividad fue muy emotiva para los padres, se dieron la oportunidad de contar cosas que tal vez a nadie más habían contado o que tenían muy guardadas, se permitieron llorar, reclamar a dios, gritar, enojarse, etc., ese día se desahogaron muchos sentimientos, miedos y culpas, lo que les permitió al final sentirse un poco mejor.

Cinco mamás colocaron en la cabeza los sentimientos de culpa, confusión, ira, vergüenza y negación. La confusión fue explicada porque aunque la mamá muy dentro de ella sabía que andaba algo mal con su hijo, ningún docto, neurólogo o terapeuta le daban un diagnóstico exacto, por lo que ella no entendía por qué su hijo se comportaba de esa forma y no conocía los servicios que necesitaba verdaderamente. La vergüenza, la mamá comento que antes de tener una hija con síndrome de Down, a ella le daban mucho miedo las personas con esta discapacidad, la señora era muy frívola, según comentó, cuando los doctores le dijeron que había tenido una bebé con ese síndrome no quiso verla, sentía vergüenza, sin embargo, poco a poco sus sentimientos y pensamientos fueron cambiando, hasta llegar amar incondicionalmente a la persona a quien dio vida.

La ira y negación fueron explicadas con base en el ¿Por qué a mí? Las mamás comentaron que en un principio, cuando se les dio la noticia del diagnostico, no entendían porque les estaba pasando eso a ellas, si se habían cuidado, asistido a revisiones, etc. no entendían porque Dios las había castigado de esa forma y a otras personas (como drogadictos, alcohólicos o fumadores) les daba

hijos sanos. Una mamá en especial comentó que ella ama a su hijo desde el momento en que nació, porque era un niño muy esperado desde su concepción, sin embargo, no entendía porque siendo que ya había nacido con una discapacidad además tenía que haber padecido todas las enfermedades que conllevan el Síndrome de Down. Algo que también comentó es que le agradecía infinitamente a su hijo por cumplir lo único que le han pedido que haga “sobrevivir”. Es aquí cuando nos damos cuenta que nuestros niños con discapacidad intelectual tienen las mismas ganas de vivir que cualquier otra persona y que por lo mismo merecen vivir una vida digna, en donde se les respete como seres humanos y se hagan valer sus derechos.

Por otra parte, continuando con el ejercicio, tres padres colocaron la tristeza, el temor y la búsqueda en el corazón, esto por el impacto de la primera noticia, el dolor que causó saber la discapacidad del ser amado, la pérdida de la ilusión del hijo soñado y sobretodo el temor de cómo cuidarlo, de si verdaderamente podrán ser buenos padres para un niño así, pero más que nada el miedo de que el niño se tendrá que enfrentar a una sociedad que aún no acepta del todo la diferencia, miedo al maltrato y discriminación que puede sufrir, y una búsqueda constante de programas y servicios que satisfagan toda las necesidades del niño.

Por último se colocó la aceptación en las manos, porque para una madre esta aceptación llegó al tocar, sentir y poder abrazar a su ser amado, a su bebé. Porque con solo una caricia de los niños podemos darnos cuenta de todo el amor que brindamos sin pedir nada a cambio.

Esta actividad nos llevó mucho tiempo ya que a los padres les gustó mucho el que se les diera la oportunidad de hablar sobre su duelo, algo que tal vez no habían hecho antes, también se les permitió expresarse sobre cómo se sienten actualmente con la discapacidad de su hijo o hija, y como han enfrentado algunas problemáticas, compartiendo expectativas que les permitieron a otros padres saber cómo actuar en determinada circunstancia. Con base en esto los temas siguientes como el concepto de la discapacidad intelectual y las relaciones intrafamiliares se pospusieron para la siguiente sesión.

Por último se les entregó a los padres de familia una primera evaluación, en la que se les pidió que comentaran si el tema fue de su interés, si las actividades fueron acordes para el tema, si se aclararon las dudas y si los recursos didácticos fueron de su agrado.

Como se puede observar este primer encuentro nos permitió crear un enganche y un vínculo con los padres, para que se sintieran a gusto y en confianza dentro de este espacio, porque para poder llegar a una resignificación de la persona con discapacidad, los padres primero deben estar bien consigo mismos y haber aceptado la discapacidad para así poder darle un nuevo sentido y significado.

2ª Sesión. Nuestros hijos también tienen derechos humanos

Esta última sesión en C.A.P.A. duró una hora más de las cuatro horas que se tenían estimadas, puesto que la sesión no se terminó de ver el tema establecido para ese día, la asistencia fue de un total de 9 papás. La exposición dio inicio veinte minutos después de la hora acordada porque los participantes no llegaban, esto por inconvenientes climáticos, ya que estaba lloviendo por la mañana.

Se comenzó con la exposición del nuevo término de la discapacidad intelectual y las relaciones intrafamiliares, la participación de los padres se hizo notar desde el inicio, comentando experiencias sobre cómo ha sido su relación con su pareja, con el resto de sus hijos y con su hijo con discapacidad, los papás comenzaron a interactuar e intercambiar anécdotas. Este tema se manejó muy rápido y los tiempos de intervención por parte de los padres se moderaron para que se pudieran dar todos los temas sin presiones. Es necesario aclarar que se descartaron las dinámicas planeadas para este encuentro, se le dio prioridad a la información y a la participación constante de los padres. Por lo tanto la actividad de "Si él o ella fueran..." que se aplicó exitosamente en el P.P.S.S., se omitió para dar el tiempo necesario para explicar todo lo referente a los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Dentro del tema de relaciones intrafamiliares, algunos padres pasaron al frente para platicar cómo ha sido su relación con sus hijos, en su mayoría expresando que jamás pensaron en el hecho de que el resto de sus hijos también pudiera vivir un duelo por la discapacidad de su hermano(a), otros mencionaron que sí hubo una falta de atención y una imposición en un algún momento de responsabilidades que quizás no les correspondía a los hermanos.

Ante esto se hizo una reflexión y se manejó la importancia de tomar en cuenta también los sentimientos y pensamientos de todos los miembros que integran la familia, considerar que el hombre por no llorar no está sufriendo o que no le importa, es un juicio sin fundamentos, creer que los hermanos comprenderán la falta de atención por parte de sus padres es perder la oportunidad de sentirse orgullosos de los logros de todos sus hijos. La comunicación dentro de las relaciones familiares (mamá-papá, papás-hermanos e hijos con discapacidad-hermanos) es fundamental para que todos salgan adelante, en especial el joven con discapacidad, ya que él aprenderá por medio del ejemplo, la imitación del comportamiento de las personas que le rodean, aprenderán a comunicarse, a comportarse y a socializar por medio de la dinámica familiar.

Hablar sobre los miedos de los hijos es importante para fortalecer los lazos familiares, usualmente son los hermanos los que por su experiencia como hijos comienzan la resignificación de su hermano(a), esto es porque ellos no lo ven como alguien indefenso sino como una persona con necesidades y ganas de hacer las cosas.

Con esto los padres entendieron un poco, lo importante que es estar presente también en la vida de sus demás hijos, y darse un tiempo para ellos mismos para ser esposos u hombre o mujer y no solamente padres.

Terminado este tema se dio un descanso de 15 minutos para que los padre tomaran café o galletas y socializar un poco, regresando del receso se prosiguió con “Los derechos humanos”, en donde a través de una lluvia de ideas se estableció lo que eran estos derechos y sus principios, la mayoría de los padres que asistieron a esta sesión estaban ligeramente informados sobre el tema de derechos humanos, esto debido a sus constantes enfrentamientos con personas o autoridades que han tratado de hacer menos a sus hijos o les han prohibido el acceso a diversos sitios, lo que suscitó que la participación fuera muy enriquecedora no solo con experiencias sino con información extra que no se mencionó en la presentación.

Posteriormente se habló sobre las legislaciones anteriores a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para este apartado se presentó el apoyo de la Lic. Claudia L. Peña Testa¹⁴⁸. Hablar de los antecedentes legislativos de la Convención implicó exponer información detallada sobre la importancia de cada legislación para la inclusión de la persona con discapacidad y su reconocimiento como ser humano.

Ya entrados en el tema de la Convención, se explicó por qué y para qué fue creada, cuáles son sus objetivos y principios, por último se hablo con mayor detalle sobre algunos artículos específicos de ésta, para este apartado a los padres se le obsequió una Convención para que la fueran leyendo y cualquier duda que les surgiera o algo que no entendieran lo preguntaran al momento.

Con la participación y el constante interés que mostraron los padres, se consideró que el objetivo de informar y sensibilizar a los participantes del taller se había cumplido en un gran porcentaje. Por último el objetivo de logra la resignificación de la persona con discapacidad intelectual, tal vez no se cumplió del todo al término del taller pero es algo que se irá logrando poco a poco mientras los padres decidan respetar la dignidad de sus hijos.

¹⁴⁸ La Licencianda Claudia L. Peña ha trabajado por parte de CONFE en actividades e investigaciones relacionadas con la Convención y su aplicación en México.

4.7 RESULTADOS DE LA APLICACIÓN

Para poder crear el taller de resignificación primeramente se tenía que saber que conocimientos ya poseían los padres de familia sobre el significado de la palabra discapacidad intelectual, si entendían el término resignificación, así como sus conocimientos en materia de derechos humanos. Por lo que previo al taller se les aplicó un pequeño cuestionario en donde se les pregunto lo siguiente:

- ✓ ¿Qué es la discapacidad intelectual?
- ✓ ¿Qué es resignificar?
- ✓ ¿Es importante resignificar la discapacidad intelectual? ¿Por qué?
- ✓ ¿Qué son los derechos humanos?
- ✓ ¿La persona con discapacidad intelectual también tiene derechos? ¿Por qué?
- ✓ ¿De que tara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

También se les preguntó sobre su relación con sus hijo con DI y con sus demás hijos, la manera en cómo se vio afectada su vida laboral, sentimental y familiar con la llegada de un nuevo miembro con DI.

Los resultados de este primer cuestionario me permitieron establecer los contenidos del taller, para que este fuera comprensible para todos los padres y además pudiera satisfacer la mayoría de las necesidades que se detectaron al leer los cuestionarios ya resueltos.

La información arrojada por este primer cuestionario reflejó la poca información que tiene lo padres al respecto de la discapacidad de sus hijos y con relación a los derechos que les corresponden o cómo ejercerlos.

Al inicio de taller los padres tenían ideas muy vagas o generales sobre el tema de resignificación, algunos incluso no sabían a que se refería esa palabra, respuestas como “Es dar un nuevo significado.”, “Cambiar el sentido a una palabra” predominaron en los cuestionarios. Con respecto a porqué era importante la resignificación de la discapacidad solo unos cuantos padres expresaron que “para mejorar la calidad de vida de nuestro hijo.”

Tomando en cuenta esto se estructuró un taller en donde la resignificación tendría dos perspectivas: desde lo personal hasta llegar a la resignificación legislativa.

Los padres iniciaron el taller con conceptos generales sobre discapacidad intelectual, resignificación y derechos humanos, la mayoría de ellos no estaban enterados sobre las nuevas legislaciones o acciones que se han hecho a favor de las personas con discapacidad.

El taller inició con temas como: el duelo ante la noticia de la discapacidad, las relaciones intrafamiliares y las expectativas así los hijos con DI, siendo estos temas la herramienta necesaria para iniciar una resignificación desde lo personal.

Al finalizar la primera sesión, que se consideró fundamental para cumplir el objetivo general de todo el taller, los padres comprendieron mejor las etapas de duelo por las que han pasado o por las que están pasando, además de que se dieron la oportunidad de externar sentimientos o pensamientos guardados solo para ellos. Esto les ayudo a entender la discapacidad no como un obstáculo sino como una condición de vida con la que se puede salir adelante.

Con el cuestionario final y con comentarios expresados por los padres al terminar la primera sesión se dio por cumplido el primer objetivo, el de lograr un enganche con los padres y una resignificación de la persona con DI desde la perspectiva de cada padre. El cuestionario final se dividió en dos bloques en el primero se encontraban las mismas preguntas que en el cuestionario previo al taller y en segundo apartado se hicieron preguntas sobre el trabajo realizado dentro del taller, las dinámicas, los temas expuestos y algunas observaciones generales que me sirvieran para mejorar la siguiente sesión.

Los padres cerraron esta primera sesión expresando cómo entendían la discapacidad de su hijo a partir de ese momento, citando a una de las mamás que participo en el taller “se que aun no he aceptado del todo la discapacidad de mi hijo pero no por eso no lo tratare como un ser humano con derechos pero también con obligaciones, aunque no entiendo su discapacidad se que hay muchas cosas que podrá logar por si solo y de las que me enorgulleceré.”

La resignificación desde lo personal implicó no solo conocer el nuevo término de la discapacidad, también entender que la discapacidad no es la persona en sí, sino que es solo una parte de la persona y que ésta puede desarrollar muchas otras habilidades. Menospreciar a la persona, sobreprotegerla o al contrario, esperar más de lo que puede dar, significa seguir cayendo en una idea de la discapacidad asistencialista. El comentario de la mamá nos dejo ver que aunque para muchos padres aún es difícil aceptar la discapacidad de si hijo están dispuestos a luchar por la dignidad de sus hijos, comenzando por cambiar la visión que tenían de su hijo con DI y su trato hacia él.

Para las siguientes sesiones se habló de la resignificación pero desde la parte legislativa, los derechos humanos, las acciones a favor de la dignificación de la persona con discapacidad, la importancia de la Convención en la vida de las personas, etc.

Este apartado fue muy provechoso para los padres, ya que expusieron muchas dudas y comentarios, algunos se llegaron a salir del tema, sin embargo fueron interesantes e informativos. Un tema muy controversial dentro de la exposición fue el de juicio de interdicción y la declaración interpretativa, el cual fue explicado y debatido con mayor detalle por la Lic. Claudia, sin embargo

se les hizo la aclaración a los padres que este tema era necesario que se impartiera por un experto en materia jurídica, ya que a pesar de contar con la información necesaria, un experto aclararía de mejor manera sus dudas y con un sustento jurídico.

El taller concluyó con el tema de la Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad, la cual es la herramienta legal más reciente en México, a favor de los derechos de esta población. Al término de la exposición se llegó a un acuerdo con los padres de familia para mandarles vía correo electrónico la información expuesta dentro del taller, junto con la convención y la Ley general para la inclusión en archivos PDF para que los tuvieran como herramienta legal en la aplicación de sus derechos.

CONCLUSIONES

Cuando inicié con esta investigación no tenía idea de todo lo que implicaba llevar a cabo una resignificación, mi único objetivo era que se les tomara en cuenta tanto dentro como fuera del hogar, mas esto fue cambiando a lo largo de toda la investigación. Mi interés por este tema nació al estar en contacto con los jóvenes con discapacidad intelectual del Programa Psicopedagógico de Servicio Social, trabajar con ellos, convivir y conocer más sobre sus vidas me hizo interesarme más y más en el tema de la discapacidad, sin embargo me surgían preguntas relacionadas con su dignidad, sus derechos y el papel que jugaban dentro de la sociedad, pero sobretodo dentro de su núcleo familiar.

Los padres son el principal factor que influye en cómo es visto el joven con discapacidad dentro de la sociedad, al igual que influyen en el autoestima, confianza y seguridad que el joven tiene sobre sí mismo.

Esta investigación implicó grandes retos tanto personales como en la recolección de información y la aplicación del mismo taller. Trabajar con padres de familia que han vivido con la discapacidad de su hijo por muchos años, que han afrontado obstáculos sin ayuda de nadie y que han sabido de alguna forma sacar adelante a su hijo, implicaba para mi más que un reto una oportunidad en la que se les pudiera brindar mayores alternativas de cómo ejercer los derechos de las personas con discapacidad, apoyarlos en la formación de su hijo, pero sobretodo brindarles la oportunidad de formar parte de un espacio en donde no se les diría que lo que han hecho está bien o mal, sino un espacio en donde ellos mismo con su participación pudieran responder algunas de sus inquietudes que tiene con respecto a si hijo, y más que nada ser la portavoz de las necesidades de independencia, autosuficiencia y dignidad que tiene toda persona con y sin discapacidad.

La resignificación es un proceso lento y que tiene relativamente poco que se tomó como algo importante y necesario a nivel mundial. Al ir realizando los primeros capítulos me dediqué de lleno a entender e investigar todo lo que pudiera sobre la discapacidad intelectual, su paso por la historia de la humanidad, los tratos a los que eran sometidas las personas con discapacidad, y la evolución de los métodos las visiones o pensamientos, y los apoyos que se les brindaron.

Conocer la historia de cualquier suceso nos permite entender lo que sucede en el presente y brindar nuevas alternativas o soluciones. El campo de la discapacidad intelectual es muy amplio y multidisciplinario, la visión que tiene un doctor de ésta es muy diferente a la que tiene un psicólogo, un neurólogo o un pedagogo, lo importante en todas estas visiones es que tengan un punto en común el de tratar a esta persona con dignidad y respeto. La discapacidad intelectual es una condición de vida, es decir es parte de la persona mas no es la persona en su totalidad.

A lo largo de mi vida he conocido a mucha gente que sigue pensando que una persona con discapacidad es anormal, que jamás podrá salir adelante por sí sola, que es inútil y tonta; esto lo único que me dice es que estas personas son ignorantes y que jamás han convivido o conocido a una persona con discapacidad. Antes de comenzar con la investigación prefería quedarme callada y no aclarar el error en el que estaban evitándome así discusiones “inútiles”, sin embargo algo que me dejó esta investigación fue esta parte de no quedarme callada, como pedagogos tenemos en nuestras manos la oportunidad de cambiar muchas cosas porque en todas las áreas en las que podamos trabajar siempre seremos escuchados o nos haremos escuchar, tenemos influencia sobre las personas lo cual es un gran poder que debe ser utilizado para mejorar el mundo en el que vivimos. Poco a poco fui entendiendo que hacer respetar los derechos y dignidad de las personas con discapacidad no es tarea fácil, ni es algo que se logre de la noche a la mañana, es algo que implica esfuerzo y discusiones “inútiles”, no corregir a las personas cuando hablan mal de la discapacidad o no hablar cuando estamos viendo una violación a los derechos de las personas con discapacidad, nos hace partícipes de que se siga discriminado, despreciado y desvalorado a esta población.

En los siguientes capítulos de la investigación tuve la oportunidad de conocer más acerca de los derechos humanos, legislaciones e instituciones que protegen a esta población, pero que no todos conocen y que en algunos casos ni los propios padres de hijos con discapacidad están informados sobre estos.

Dentro de la realización de este capítulo tuve la oportunidad de asistir al primer encuentro de autogestores organizado por CONFE, participar en este evento me permitió darme cuenta de las cosas tan grandiosas que pueden hacer las personas con discapacidad y las ganas que tienen de ser escuchados. Para este evento asistieron múltiples instituciones que tienen como objetivo alzar la voz de esta población y brindarles la oportunidad de desarrollarse al máximo.

Formar parte de este movimiento me permitió conocer más acerca de sus derechos, de todo lo que pueden hacer para hacer valer estos derechos, pero también me permitió darme cuenta que así como están conscientes de sus derechos también lo están de sus obligaciones y responsabilidades, es cierto que tal vez no todas las discapacidades permitan una libertad e independencia total, pero el trato digno es algo que no se le puede negar a nadie y es lo que mayormente se tiene que difundir, concientizar y sensibilizar a la población en general.

Estoy consciente que este es sólo el comienzo de un largo camino a recorrer para lograr la resignificación de la persona con discapacidad, ya que es un trabajo constante, que debe comenzar desde el ámbito familiar.

Como se mencionó al principio, trabajar con padres de familia implicó retos personales, porque era una población con la que no había trabajado anteriormente, además de que los temas que se iba a desarrollar eran un poco delicados y se corría el riesgo de que los sintieran muy personales

mostrando una resistencia a la información. Sin embargo, trabajar con ellos conocer sus sentimientos desde la primera sesión me permitió entender mejor su situación, como persona externa a las relaciones familiares que ellos viven. La teoría que se les brindó sólo era eso, teoría, porque mi acercamiento con la población con discapacidad ha sido diferente a la de ellos como padres, como pedagoga y maestra de sus hijos. Yo no viví un duelo ante el diagnóstico, yo no veo la discapacidad como ellos, puede que mi optimismo llegue a sobrepasar la realidad, sin embargo conocer a estos padres, convivir con ellos, conocer sus miedos y sus expectativas, nos permitió encontrar metas en común, como la de hacer todo lo posible e imposible para que nuestros chicos con discapacidad salieran adelante por sí mismos. Es difícil como padre separarse de su hijo para que éste abra las alas y vuele, muchas veces son los miedos los que no nos permiten ver las grandiosas cosas que pueden hacer las personas con discapacidad.

La población de padres con hijos con discapacidad es una población descuidada y poco trabajada, resulta ser un campo sumamente fértil para el desarrollo profesional del pedagogo, muchas veces nos olvidamos de los padres y solo nos dedicamos al trabajo con las personas con discapacidad, no obstante los padres son el principal sustento de los personas con discapacidad si ellos no están bien nuestros jóvenes no saldrán adelante. Es dentro del núcleo familiar donde se comienza o no con el trato digno, con el respeto de los derechos y la asignación de responsabilidades. Al buscar una resignificación de las personas con discapacidad no se trabajará con las propias personas con discapacidad sino con la sociedad, con las familiares, los padres y hermanos que son principalmente ellos los que se crean una imagen de la discapacidad que muchas veces puede opacar las verdaderas habilidades de esta población.

Los padres necesitan orientación de cómo trabajar con sus hijos, necesitan que les digan que hacer o a dónde acudir cuando son violentados los derechos de sus niños, necesitan también espacios donde se puedan desahogar y convivir con otros padres, donde se retroalimenten entre ellos, donde encuentren soluciones, en donde demuestren lo buen padres que pueden llegar a ser, donde sean valorados; necesitan un espacio para ellos como padres y como personas que también sienten, que tiene miedo, que a veces pierden el camino y no saben cómo regresar.

Esta investigación no sólo me permitió conocer más sobre la discapacidad intelectual, los tipos de discapacidad, las normas, legislaciones e instituciones que favorecen los derechos de esta población, también me permitió trabajar con padres de familia que han pasado por múltiples peripecias, desde aprender a amar al hijo real y a su discapacidad hasta enfrentar a la sociedad para que logren aceptar de igual forma su hijo.

La creación de este taller no sólo me permitió crecer a mí como persona, como ser humano, sino que en general a todos los que participamos dentro de éste nos abrió las puertas a una nueva visión de la discapacidad. Dejar de ver la discapacidad como una enorme roca en el camino para poder considerarla como nuevos retos, nuevas metas por lograr.

La resignificación resulta una cuestión de suma importancia para la formación de las personas con discapacidad, ya que el ser humano se forma a través del encuentro con el otro y con su entorno, es por ello que trabajar primeramente desde el ámbito familiar intentando modificar o recrear la imagen y significado de la discapacidad implica erradicar falsos prejuicios que desde siempre se han tenido acerca de las personas con discapacidad. Por medio de este proyecto se pretendió promover el reconocimiento y aceptación de las habilidades que poseen o pueden desarrollar estas personas dentro de un ambiente de respeto a ellos y a sus derechos, logrando así que con esto puedan lograr una estabilidad emocional, una independencia y libertad en la toma de sus propias decisiones sobre todo en índole personal.

El taller permitió a todos los participantes, expresar emociones y sentimientos ocultos, que podrían estar obstaculizando la relación y visión que se tiene de la discapacidad. El taller no sólo fue una herramienta para informar sino un espacio para crear y recrear ideas; el intercambio de experiencias, actitudes y acciones les permitieron crecer como personas y como padres. Hablar de la discapacidad con los padres en un principio fue difícil por las barreras que ellos suelen poner como defensa ante la discriminación, los falsos prejuicios que en la actualidad se siguen teniendo por parte de la comunidad y algunas veces por parte de los mismos papás impiden el crecimiento del joven con discapacidad.

Como personas ajenas a la discapacidad la información que se les brindó a los padres podría haber sido sólo eso, información que guardarían en el baúl de los recuerdos. Sin embargo la idea de que fuera un curso-taller permitió que no solo se expusieran datos, estadísticas o palabras que han dicho otros investigadores, sino que en un taller también se comparten realidades, miedos, expectativas, creencias, errores y aprendizajes.

No hay una guía que nos diga cómo ser unos excelentes padres, uno aprende de sus errores y de los propios hijos, tomar a consideración las decisiones y necesidades de los hijos es necesario para cumplir el sueño de ser mejores padres, esto es algo que aprendieron dentro del taller, a reconocer que un niño/joven con o sin discapacidad tiene voz y voto dentro de las decisiones que corresponden a su vida y a como vivirla. Además que la información brindada les permitió no sentirse desamparados ante las injusticias y discriminaciones por parte del resto de la población. Conocer acerca de la Convención y de las Leyes que en México favorecen a las personas con discapacidad y a sus derechos, es algo más que necesario para lograr la resignificación, junto con la igualdad en oportunidades y una vida digna para esta población.

BIBLIOGRAFÍA

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

- **ASATASHVILI** Aleksí e **BORJÓN** López-Coterilla Inés (coordinadores). *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad, "La situación de México frente a los compromisos internacionales"*. Editado por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México 2003, 308 pp.
- **BAUTISTA**, Rafael (compilador). *Necesidades educativas especiales*. Ediciones ALJIBE, Granada, 1993, 411 pp.
- **BUCAJ**, Jorge. *El camino de las lágrimas. Colección hojas de ruta*. Editorial Océano, México, 2004, 244 pp.
- **BURGOS** Gloria, Dina, et al (Traductoras). *Prácticas integrales de educación especial. Nuevas definiciones de discapacidad intelectual II. Necesidades Educativas Especiales*. Facultad de Psicología, UNAM, México, 1997.
- **CARRASCO** Núñez, José Luis. *Sexualidad y Síndrome de Down*. Ed. Ducere S.A. de C.V, México, 1998, pp.
- **CARRASCO** Núñez, José Luis. *Manual de Organización del Programa Psicopedagógico de Servicio Social de la Facultad de Estudios Superiores Aragón*.
- **CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS**.
- **CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, Ed. CONAPRED, México, 2007.
- **CRUZ** González, Crisanta E. *La ambivalencia como parte del proceso de aceptación de la discapacidad*. Universidad de las Américas A. C., México, 2005, 141 pp.
- **CULEBRO** Bahena, Roció; **MONTES** Bentancourt, Brenda y **ROJAS** Rojas, Christian. *Discapacidad con derechos humanos en los programas de apoyo a PCD*. Ed. Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, México, 2009.
- **CULEBRO** Bahena, Roció (et. Al.). *Evaluación del diseño y operación 01-2008 del programa de apoyo económico a personas con discapacidad. Sistema para el desarrollo integral de la familia del distrito federal DIF-DF*. Editado por el Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A.C. México 2008, 282 pp.
- **FROLA** Ruiz, Patricia. *Un niño especial en mi aula. Hacia las escuelas incluyentes: Conceptos y actividades para niños y maestros*. Ed. Trillas, México 2004, 179 pp.
- **GALGUERA**, Isabel, et. Al. *El retardo en el desarrollo: teoría y práctica*. Ed. Trillas, México, 1996, 407 pp.
- **GARCÍA** Sánchez, América. *Las personas con discapacidad en el derecho internacional de los derechos humanos y en los organismos de cooperación*. FCPyS, UNAM, México, 2001.

- **HERNÁNDEZ** Gracia, Adrian María. *El enfoque Gestalt y las madres de hijos con discapacidad: una descripción del ciclo de experiencia gestalico*. Ed. Colegio de Humanidades de México S.C., México, 2009, 136 pp. Tesis.
- **INFORME ESPECIAL SOBRE LA SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL DISTRITO FEDERAL 2007-2008**, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México, 2008.
- **JASSO**, Luis. *El niño Down. Mitos y realidades*. Ed. El manual moderno, México, 1991, 232 pp.
- **LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**
- **LEY GENERAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 1º de agosto de 2008.
- **LEY Y REGLAMENTO INTERNO DE LA COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL**, Editado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, México, 2010, 134 pp.
- **LORENTE**, Polanio A. *Educación especial personalizada*. Ed. Rialp, Madrid, 1991, 432pp.
- **MASLOW**, A. H. *Motivación y Personalidad*. Ediciones Díaz de Santos, Madrid España. 1991.
- **MILLER**, Nancy B. *Nadie es perfecto. Cómo vivir con niños que tienen necesidades especiales*. Ed. Diana, México, 2007, 288 pp.
- **MIRANDA** Ocampo, Sonia y **TAPIA** Ortega, Alejandra. *La autogestión. Una propuesta dirigida a los jóvenes con discapacidad intelectual del P.P.S.S.* México 2008, 294 pp. Tesis
- **PANZA** González, Margarita, et. al. *Fundamentación De La Didáctica*. Ediciones Gernika. México, D.F. 2006.
- **PALACIOS**, Agustina y **BARIFFI**, Francisco. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Grupo editorial Cinca, Madrid, 2007, 144 pp.
- **PILARES** Rodríguez, Erika Natali y **VALENCIA** Arrieta, Jocelyn Cecilia. *Programa para el manejo de dinero dirigido a jóvenes y adultos con discapacidad intelectual del PPSS*. 2010, pp. 243. Tesis
- **PROGRAMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2009-2012**, Editado por PRONADIS, Secretaría de Salud/ Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. México, 2009.
- **REGLAMENTO GENERAL A LA LEY DE DISCAPACIDADES**.
- **ROLANDER** Garmendia, Yereli (Coordinadora del proyecto). *Armonización Legislativa en Materia de Discapacidad en México: Actualidad y Retos*. Editado por el Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia, México, 2008.
- **ROGERS**, C. (tr., Liliana R. Wainberg). *El proceso de convertirse en persona: mi técnica terapéutica*. Ed. Paidós, México, 1993.
- **SMITH**, Romaine. *Niños con retraso mental. Guía para padres, terapeutas y educadores*. Ed. Trillas, México, 1999, 409 pp.

- **VALLIN** Ruiz, Marta Mireille. *Taller de educación de la sexualidad dirigido a padres de niños hipoacusicos de 7 a12 años, utilizando el cuento como recurso didáctico*. UNAM, Facultad de Estudios Superiores Aragón, México, 149 pp.

FUENTES CIBERGRÁFICAS:

- **ACADEMIA PERUANA DE LA LENGUA**, Boletín 45, 2008 (en línea) <http://www.scribd.com/doc/6281635/Academia-Peruana-de-la-Lengua-Boletin-45>, 27 de Diciembre de 2010.
- **CLÍNICA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA INTEGRAL**: <http://www.capi.com.mx/noticias15.html>, 2 de Enero de 2011.
- **COMISIÓN NACIONAL DE DERECHOS HUMANOS** www.cndh.org.mx 6 de marzo de 2011
- **COMISIÓN DE DERECHOS HUMANOS DEL DISTRITO FEDERAL**: www.cd hdf.org.mx/index.php?id=publicatipo&tipo=4 Fecha 18 de octubre del 2010.
- **CONCEJO NACIONAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**: www.conadis.salud.gob.mx/ Fecha 18 de octubre del 2010.
- **CONFE** www.confe.org.mx Fecha 18 de octubre de 2010.
- **CONFERENCIA NACIONAL SOBRE DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA**, tomado de <http://www.ivadis.net/> el 30 de mayo de 2011
- **EL RETRASO MENTAL** tomado de: www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/elretraso mental/index.php Fecha 18 de octubre del 2010
- **INSTITUTO MEXICANO DE DERECHOS HUMANOS Y DEMOCRACIA**: <http://imdhd.org/publicaciones.php> Fecha 18 de octubre del 2010.
- **LA LLEGADA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD** tomado de: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html>
- **LA ONU Y LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD** <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/dis50y01.htm> 6 de marzo de 2011
- **LAS EXPECTATIVAS FRENTE A LOS HIJOS**, tomado de <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/fo-article-71070>.
- **MOLINA**, Alicia (coord.) (2006) “El reto de la inclusión y atención integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad en el Distrito Federal” [en línea], Disponible en: http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_reto_inclusion_estudio_discapacida d. [4 de Enero de 2011]
- **RABINDRANATH** Tagore (2008), “Tenemos Derechos Humanos. Manual de Derechos Humanos para Personas con Discapacidades Intelectuales”, [en línea] Proyecto de la Escuela de Derecho de Harvard sobre Discapacidad. www.hpod.org [4 de Enero de 2011]
- **UNESCO** <http://www.unesco.org/new/es/unesco/> 6 de marzo de 2011

- **UNIVERSIDAD NACIONAL DEL NORESTE.** *Bioquímica genética de los trastornos metabólicos.*, Facultad de Medicina. Tomado de:
<http://www.med.unne.edu.ar/catedras/bioquimica/pdf/gentrasm07>. 19 de Febrero de 2011
- **VERDUGO A., M.** (1995) “Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras”, [en línea] Tomado de <http://www.capi.com.mx/noticias15.html>, [2 de Enero de 2011]

ARTÍCULOS EN PDF:

- **VERDUGO** Alonso, Miguel A. *Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental del 2002*, 26 pp.
- Chinchilla Fallas Christian, *Discapacidad y Familia*. Archivo en PDF.
- **NÚÑEZ**, Blanca. *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*, Buenos Aires, Argentina, 2003, 142 pp.
- **NÚÑEZ**, Blanca y **RODRÍGUEZ**, Luis. *Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente*, Ed. Asociación AMAR, Buenos Aires, Argentina, 2004, 82 pp.
- **PALACIOS** Ortega, Ana Elena. *Discriminación hacia las personas con discapacidad: Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*. CNDH, MÉXICO.
- **PONCE**, Ángeles (coordinadora). *Los hermanos opinan...*, Editado por FEAPS, Madrid, 10 pp.
- **PONCE**, Ángeles (coordinadora). *No estas solo*, Editado por APPS, Barcelona, 24 pp.
- **PONCE** Rivas, Ángeles. *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con los hermanos de personas con discapacidad intelectual*, Editado por FEAPS, Madrid España, 2007, 66 pp.
- **PONCE** Rivas, Ángeles. *De padres a padres*, Editado por FEAPS, Madrid, España, 2008, 83 pp.
- **QUEREJETA** González, Miguel. *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*, Ed. IMERSO, Madrid España, 2004, 160 pp.
- **SOBERANES**, José Luis. “Mensaje del Presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos ante el Poder Ejecutivo”, en Gaceta, de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- **RUÍZ** Simón, María Nerea y **SAINZ**, Fabián. *Apoyo en el proceso del duelo de personas con discapacidad intelectual*. 308 pp.



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
ARAGÓN**

**“TALLER PARA RESIGNIFICAR A LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DIRIGIDO A LOS PADRES
DE FAMILIA”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA
PRESENTA:

VARGAS VARGAS ANGELICA

ASESOR

LIC. JOSE LUIS CARRASCO NÚÑEZ



FES Aragón

MÉXICO 2012