



UNIVERSIDAD DE SOTAVENTO A.C.



ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PEDAGOGÍA

**“LA IMPORTANCIA QUE TIENE EL VALORAR, ASESORAR Y EDUCAR NIÑOS
CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES Y MOTORICAS, EN LA UNIDAD
ESPECIAL DE TERAPIA Y ESTIMULACIÓN (ÚNETE)”**

TESIS PROFESIONAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

BEATRIZ ALEGRÍA ALEGRÍA

ASESOR DE TESIS:

LIC. ROSA ALAMILLA PÉREZ

Villahermosa, Tabasco 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

DEDICATORIAS

INTRODUCCION

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
1.2 DELIMITACIÓN DEL TEMA	10
1.3 JUSTIFICACIÓN	11
1.4 OBJETIVO GENERAL	13
1.4.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS	13
1.5 HIPOTESIS	14
1.5.1 VARIABLE INDEPENDIENTE	14
1.5.2 VARIABLE DEPENDIENTE	14

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 HISTORIA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL	16
2.2 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL	19
2.2.1 AREAS EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL	24
2.2.2 ALTERACIONES DE COMPORTAMIENTO EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL	28
2.2.3 SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL	33
2.3 LA DISCAPACIDAD MOTORICA	39
2.3.1 LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD	56

2.3.2 VALORAR, ASESORAR, TRATAR Y EDUCAR NIÑOS CON DISCAPACIDADES MOTORICAS	65
2.3.3 LAS DIFICULTADES QUE PRESENTA EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORICA EN LA COMUNICACIÓN	75

CAPITULO III

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN.....	82
3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN	82
3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	82
3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	83
3.5 INSTRUMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN	83

CAPITULO IV

ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

4.1 INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS	85
4.2 CONCLUSION	95
4.3 SUGERENCIAS	96
a) BIBLIOGRAFIA.....	97
b) ANEXOS.....	98

DEDICATORIA

A Dios;

Por darme la fe, la fortaleza y la confianza en mí misma, para alcanzar este sueño y el primero de muchos éxitos. Gracias

Para mi novio armando;

Por permanecer a mi lado y brindarme su apoyo incondicional cuando más lo necesitaba, te amo. Gracias.

A mis amigas;

Por ser un apoyo moral, por darme alegrías y también esperanza para que este sueño fuese realidad, lo comparto con todas ellas. Las quiero mucho. Gracias.

INTRODUCCIÓN

Cuando se habla de discapacidad cognitiva se hace referencia a una condición de la persona que se caracteriza por una disminución de su capacidad intelectual o del conocimiento. Dicha disminución corresponde a una alteración neurológica, ya sea estructural y/o funcional y por consiguiente la dimensión de la alteración determina el nivel cognitivo y funcional de la persona.

Este trastorno intelectual se ha estudiado desde la antigüedad, las culturas clásicas como la griega, la egipcia y la china ya tenían nociones de esta condición de algunos individuos.

La discapacidad motora reúne trastornos muy diversos, entre los que se encuentran aquellos relacionados con alguna alteración motriz debida a un mal funcionamiento del sistema óseo articular, muscular o nervioso y que, en grado variable, supone limitaciones a la hora de enfrentar ciertas actividades de la vida cotidiana que implican movilidad.

Existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad motora, factores congénitos, hereditarios, cromosómicos por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.

La presente investigación está dividida en cuatro capítulos, los cuales se describen a continuación.

En el capítulo I, lo integro con el planteamiento del problema, delimitación, justificación, objetivos, hipótesis con sus respectivas variables.

En el capítulo II, el marco teórico en donde se plasman las teorías de diversos autores que tratan sobre las necesidades educativas especiales así como los aspectos esenciales de un niño especial y como debe ser su integración educativa en el aula regular.

En el capítulo III, la metodología que se empleo en la investigación utilizando diversos instrumentos tales como las entrevistas, la observación y el cuestionario.

En el capítulo IV, se analizó e interpreto la información recabada, y se realizo para ello las graficas que se presentan en el trabajo.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO

DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Años atrás se pensaba, que atender a los niños con discapacidad intelectual consistía en hacerles el favor de permitir su ingreso a la escuela y que su labor como docentes era ponerlos a realizar actividades para que pasaran el tiempo, simplemente entretenerlos, sin hacer el esfuerzo para identificar estrategias que permitieran sus aprendizajes.

En algunos casos, se pensaba que se debía recurrir a los centros educativos exclusivos para niños con algún tipo de discapacidad intelectual, negándoles el derecho a la integración.

Los niños y niñas que presentan alguna discapacidad motora requieren usualmente de adecuaciones de acceso para aprender. Sin embargo, tal vez sea tan importante como estas la aceptación social, pues en ocasiones las manifestaciones de su discapacidad son aparatosas y algunas personas prefieren voltear a otra parte en lugar de verlas de frente, y de ver sobre todo a las personas que hay detrás de dichas manifestaciones

Los maestros de niños con discapacidad intelectual y motora necesitan entender sus necesidades y buscar los apoyos que requieren para que logren un aprendizaje óptimo. Esto requiere, en ocasiones, la sensibilización de todos sus alumnos, el apoyo de las familias y de la comunidad, el apoyo de compañeros, directivos y, sobre todo, una actitud personal favorable a estos niños y al resto el grupo.

Por lo anterior, se hacen las siguientes preguntas que sirven de guía para la presente investigación.

1.- ¿La integración educativa representa un avance o un retroceso en cuanto a la atención que han recibido las personas con discapacidad?

2.- ¿Existen condiciones estimulantes que puedan favorecer las habilidades cognitivas de los alumnos con discapacidades intelectuales y motoras?

3.- ¿Es necesario que el maestro conozca y comprenda, el proceso de la integración educativa?

1.2 DELIMITACIÓN DEL TEMA

Los niños con discapacidad intelectual y motórica, tiene unos ritmos más lento para aprender, requieren mayor número de experiencias y tiempo. Pueden aprender y desarrollar su capacidad de aprendizaje, siempre y cuando, cuenten con el estímulo y la educación que se requiere. Por ello se realiza la investigación.

“La importancia que tienen el valorar, asesorar y educar niños con discapacidades intelectuales y motoricas, en la unidad especial de Terapia y Estimulación (UNETE), ubicado en la calle prolongación Ignacio Zaragoza # 1122, de la Colonia Nueva Villahermosa del municipio del centro Tabasco.”

1.3 JUSTIFICACIÓN

La presente investigación se realiza con la finalidad de saber que tan importante son las Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad Intelectual y Motora.

La discapacidad intelectual, también conocida como retraso mental, es un término utilizado cuando una persona no tiene la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana. En los niños, los niveles de discapacidad intelectual varían ampliamente, desde problemas muy leves hasta problemas muy graves.

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

La Discapacidad Motora se define como un trastorno del movimiento y de la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro. La lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño para mantener posturas normales y realizar movimientos normales.

Este impedimento motor central se asocia con frecuencia con afectación de lenguaje, de la visión y de la audición, con diferentes tipos de alteraciones, de la percepción, cierto grado de retardo mental y/o especialista.

1.4 OBJETIVO GENERAL

Proporcionar a los niños con discapacidad intelectual y Motorica los servicios de habilitación o rehabilitación y las ayudas técnicas para una buena calidad de vida, así como el disfrute de sus derechos humanos.

1.4.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS

Proporcionar estrategias pedagógicas para adoptar la enseñanza a las necesidades y peculiaridades de cada alumno y alumna, mediante adecuaciones curriculares.

Que el docente desarrolle la innovación y el uso de diversos recursos didácticos en el aula para crear ambientes, para el aprendizaje de los niños con discapacidad Intelectual y Motorica.

Proponer que los niños con necesidades educativas especiales se integren a nivel académico, social y de comportamiento.

1.5 HIPOTESIS

A mayor Valoración y asesoramiento para educar niños con discapacidades Intelectuales y Motoricas, en la Unidad especial de Terapia y estimulación, mayores resultados se obtendrán en su desarrollo integral.

1.5.1 VARIABLE INDEPENDIENTE

Mayor valoración y asesoramiento para educar niños con discapacidades Intelectuales y Motoricas, en la unidad Especial de Terapia Y Estimulación.

1.5.2 VARIABLE DEPENDIENTE

Mayores resultados se obtendrán en su desarrollo integral.

CAPITULO II

MARCO TEORICO

2.1 HISTORIA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL

La existencia de personas “diferentes” cuya convivencia resulta nociva para el resto de la sociedad parece evidenciarse en torno a 1800, dando el gran número de “reclusiones” registradas. Dentro de este amplio grupo se encontraban los “idiotas”, a los que también se conocía y denominaba en determinados sectores como “deficientes mentales”. Su reclusión se debía a que se les consideraba improductivos y peligrosos socialmente.

La marginación fue, por tanto, la característica fundamental de este primer momento.

Los cambios en las condiciones de vida impuestos por la revolución industrial precipitaron, en términos generales, el problema social que planteaban estas personas. La marginación no había sido tan llamativa e invalidante en época preindustriales, en las que el trabajo en el campo o en el taller artesano era más flexible y humanitario.

Parece evidente que las condiciones de vida de los deficientes mentales eran objetivamente más favorables. No obstante, no puede hablarse de integración social, ya que es probable que se movieran en la ambivalencia entre la protección y el rechazo, o el desconocimiento de su existencia, ya que la familia, al sufrirlas como una persona carga, como un castigo divino, las ocultaba para que no llegaran a acarrearle un problema social.

En este contexto, no es extraño pensar que los deficientes mentales tuvieran dificultades serias para ser aceptados en la sociedad en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Es más, el deficiente mental no se distinguía de otras categorías de marginados y todos eran considerados de la misma forma (atrasados, locos, criminales, poseídos por el diablo, indigentes, vagabundos, perezosos, incapaces, libertinos, prostitutas, estafadores o delincuentes).

Los primero intentos educativos llevados a cabo por J.M Itard marcaron en gran medida la evolución posterior de la educación especial, al mismo tiempo que redujeron las expectativas en torno a las posibilidades de educación de los deficientes.

El fracaso de sus resultados fue el detonante para que se desarrollaban en el campo de la medicina oficial un conjunto de corrientes que sistemáticamente negaban cualquier utilidad a la atención educativa de los “idiotas”.

Preparar al niño para la vida fue el objetivo de la educación propuesta por Ovide Decroly; y esta preparación con lleva incidir sobre el medio que potencia esa educación. Pero no se conformo con facilitar al niño deficiente un medio adecuado ante el que pudiera permanecer pasivo, sino que consideraba necesario estimularle.

La estimulación de los niños anormales debía dirigirse en una doble dirección: en el medio físico (que incluye la alimentación, la medicación, el reposo, los

mensajes o la gimnasia.) y en la instrucción del educador (tratamiento mental y social para favorecer el desarrollo de las aptitudes intelectuales. Con la orientación y educación en la vida social.

María Montessori solo estuvo trabajando dos años en contacto directo con niños anormales (1898-1900), la incidencia de su labor y obra fueron considerables. Su contribución más importante fue la demostración de la validez de la educación sensorial y motora como base para un acceso posterior a la educación intelectual y moral.

2.2 EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El concepto de discapacidad intelectual ha evolucionado a lo largo de los años en función de las opiniones de la sociedad y del estado de los conocimientos médicos y diagnósticos. El desarrollo de un concepto consensuado para la discapacidad intelectual se ha encontrado numerosas dificultades a lo largo de los años y aún hoy continúa en proceso de delimitación.

Algunas de estas dificultades se han referido a la elevada heterogeneidad en la etiología funcionamiento y pronóstico; al hecho de que otras categorías cursen con dificultades de aprendizaje o autonomía y, por último, a que no se trata de una condición cualitativa diferente a la normalidad sino de un estado dentro de un continuo.

A todo esto debemos añadir la aparición de detractores de los sistemas de clasificación y de la categorización diagnóstica por el potencial mal uso y el riesgo de estigmatización de la persona y su familia que conlleva a el empleo de estos términos.

Ya en la literatura griega aparecen reseñas sobre personas con discapacidad intelectual. Fue en el año 500 a.C. aproximadamente cuando el médico griego Alcmaeon de Croton se refirió al cerebro como el órgano encargado de captar sensaciones, generar ideas y permitir el conocimiento. Aunque su concepto sea impreciso en relación con las funciones de este órgano, es de destacar su agudeza al descubrir su importancia. Hipócrates, el padre de la medicina (460-377 a.C.), desarrollaría esta idea años después señalando que las enfermedades del cerebro daban lugar a diversos desórdenes mentales, asociando en sus escritos la anencefalia y otras malformaciones craneales a un severo retraso mental.

Hoy en día se conoce que las leyes de Esparta y de la antigua Roma recogían medidas legales; que defendían el exterminio de los niños severamente retrasados. Frente a esta actitud, encontramos otros posicionamientos que nos llegan de Oriente, como el de líderes religiosos asiáticos tan importantes como el persa Zoroastro (628-551 a.C. y el filósofo chino Confucio 551-479 a.C.), que defendían el trato humano para los retrasados mentales.

Debemos tomar en cuenta el desarrollo de la ciencia siempre ha estado unido al desarrollo social. Las guerras, la caída del imperio Romano y la destrucción de la cultura griega condujeron al estancamiento de la ciencia y la proliferación del oscurantismo y de la superstición característica de la Edad Media. En esta época la ciencia se vio frenada por los dogmas religiosos; todo lo que fuera contra ellos se asociaba a sacrilegios y herejía, por lo que debía ser severamente castigado.

“En este tiempo se consideraba a los enfermos mentales como criaturas poseídas del-demonio, siendo los únicos medios de curación la tortura y la hoguera. En la Europa medieval tan sólo se podían considerar”afortunados” los retrasados mentales .como eran vistos como "bufones" o "abortos de la naturaleza” No obstante, en esta misma época el médico árabe Avicena (980-1037) planteó que la clasificación de las enfermedades mentales incluía el término amencia para designar la discapacidad intelectual.”¹

A principios del siglo XX la educación en Francia pasó a ser obligatoria para todos los niños del país. El Ministerio de Instrucción Pública nombró una comisión con el objeto de valorar aquellos niños que tuvieran posibilidades de instruirse y,

¹Rodríguez, Ramón. María Josefa. Manual práctico de discapacidad intelectual. Edit. Síntesis .España

por tanto, debía separar los estudiantes con retraso de los que no presentaban dificultades de aprendizaje. Esta comisión encargó al psicólogo francés, Alfred Binet (1857-1911) la elaboración de un sistema que midiese la inteligencia. Binet criticaba las pruebas sensoriales al considerarlas inadecuadas para medir las complejas funciones aplicadas en la inteligencia.

En esta comisión se asoció al doctor Teodoro, que había trabajado con niñas deficientes mentales. En 1905 Binet desarrolló un método para valorar la inteligencia y en colaboración con el doctor Simon, creó la primera medida de la inteligencia (Escala de Binet y Simón)

Esta prueba incluía la medida de diversas funciones, tanto verbales como no verbales intervienen en la inteligencia. Se trata de una escala de habilidad por edades para medir el rendimiento escolar en la resolución de tareas de creciente dificultad y que eran resueltas por niños sin discapacidad en los diferentes rangos de edad se pretendía identificar aquellos niños del sistema escolar de París que tuviesen riesgo de fracasar en el programa educativo estándar.

El concepto fundamental para Binet fue la "edad mental", que podía coincidir o no con la edad cronológica y se entendía como la edad que se corresponde con las respuestas correctas que una persona da al contestar su escala.

La prueba se estructura en niveles, de edad, cada uno de los cuales consta de seis subpruebas que realizadas de forma correcta, puntúan con un valor de dos meses. El procedimiento consiste en comenzar por el nivel de un año anterior a la edad cronológica de la persona; así resuelve todas las pruebas, se consideran a esta como la edad basal, al caso de no hacerlo se pasara al año anterior.

Una vez resueltas las pruebas de un año completo, se sigue el nivel siguiente y así se continúa hasta llegar al nivel en el que la persona, no resuelva correctamente ninguna prueba. A partir de las puntuaciones así obtenidas se calcula la edad mental. Si un niño de ocho años sólo podía actuar como un niño normal de seis, era obvio que tenía un retraso mental de dos años.

La clasificación de la persona como inteligente normal, superior o inferior vendría dada según la persona contestase bien a los ITEMS de conocimiento que le correspondían a su edad cronológica, a los de mayor o los de menor edad que él Binet definía la inteligencia como la aptitud para aprender y como la forma de comportarse. El niño inteligente era el que obtenía buenas notas en la escuela.

Con el porte de estas escalas se abren las puertas al enfoque Psicométrico como punto de referencia para el diagnóstico y clasificación de las personas con la discapacidad intelectual atribuyendo de esta categoría a aquellas personas cuyo CI era inferior a dos desviaciones típicas de la media. Este concepto de edad mental presentaba algunas dificultades, entre ellos el de hacer difícilmente comparables los resultados de una persona con los de otra.

El psicólogo y filósofo alemán William Stern (1871-1938) propuso en 1914 un nuevo índice. Cociente de inteligencia (CI) que proporcionaba una valoración cuantitativa única del desarrollo intelectual. Recomendó que se relacionara la edad cronológica no con la diferencia entre lo normal y lo anormal, sino con la edad mental en sí. De este modo era posible obtener el “coeficiente mental”. Para Stern -a diferencia de Binet- una diferencia de dos años era lo mismo a los cuatro años que a los doce. Entonces ideó la siguiente fórmula:

El coeficiente de inteligencia es igual a la edad mental dividida por la edad cronológica. Así un niño de ocho años con una edad mental de seis, tiene un cociente mental de 6 dividido por 8 =0,75

A partir de los instrumentos de medición de la inteligencia de Binet y Simon se desarrollan varias adaptaciones entre las que destaca el Stanford-Binet de Terman. El psicólogo experimental norteamericano Lewis Madison Terman (1877-1956); revisa desde la Universidad de Stanford la escala de Binet y Simon en 1916. Lleva a cabo una nueva estandarización que dará como resultados una prueba prácticamente nueva, introduce un tercio de elementos nuevos y desecha algunos antiguos, pasando entonces a denominarse Stanford- Binet.

Este autor estableció nuevas normas de inteligencia sobre la base de pruebas hechas a más de mil niños y cuatrocientos adultos. De allí se deriva el CI "coeficiente de inteligencia".

En él se multiplicaba el resultado por cien para eliminar los decimales. En el ejemplo, esto daría el resultado de 75. Un niño, de capacidad normal tiene un CI de 100. A los cuatro años, un niño adelantado dos años en relación con su edad tendría un CI de 150 casi un genio. Pero un niño de ocho años que esté dos años adelantado, tendrá CI de 125, superior al corriente pero no superior al corriente, pero no excepcional.

2.2.1 AREAS EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

A partir de la definición de retraso mental que aparece en el año 1992, se instaura el paradigma de apoyos como guía en el proceso de intervención con las personas con discapacidad intelectual. Se trata de un enfoque innovador que continua siendo fundamental en el sistema de 2002, en el que además se desarrolla de manera amplia. Supuso una revolución en la práctica de los servicios educativos y de habilitación dirigidos a esta población.

Con “apoyo” nos referimos a aquellos recursos o estrategias utilizados para lograr el desarrollo, educación, intereses personales de la persona con discapacidad intelectual y mejora su funcionamiento individual, en definitiva, para que alcance una óptima calidad de vida. Un apoyo puede ser proporcionado a través de diversos organismos á entidades (colegio, centro ocupacional, residencia, centros culturales, etc.) o cualquier persona (profesionales, familiares, amigos, etcétera).

La presentación de apoyos individualizados constituye una parte esencial para proporcionar una atención integral a la persona. En este sistema se persigue fomentar " la autodeterminación, la inclusión, la educación, el empleo, el ocio y sus condiciones de vida y funcionamiento personal". La AAIDD (Asociación Americana sobre la Discapacidad intelectual y de Desarrollo) recomienda que, para determinar los apoyos necesarios para la persona, deben analizarse, al menos las siguientes nueve áreas clave: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida hogar, vida en comunidad, empleo, salud y seguridad, conducta social, protección y defensa."²

²Blanco, Jorge. Manual Práctico D Discapacidad Intelectual. Edit. Síntesis. España

A la hora de elaborar la Planificación Individualizada de Apoyos (PIA) partimos de una evaluación general de cada una de las nueve áreas clave: desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en comunidad, empleo, salud y seguridad, conducta social, protección y defensa.

Área de desarrollo humano

Esta nueva área a unos grupos de habilidades muy significativos y de contenido relevante que en sistemas de evaluación anteriores se valoraban de forma independiente. De este modo podemos encontrar los siguientes bloques principales:

Aspectos psicomotores: se refieren tanto a la psicomotricidad fina (habilidades manipulativas básicas, coordinación óculo manual, pinza digital, etc.), como aspectos más gruesos (marcha, carrera, saltos, lanzamientos, etc.). Se incluyen también otras habilidades relacionadas como la expresión corporal, identificación del esquema corporal, etcétera.

Cuadro 1. Áreas relevantes de apoyo y actividades representativas

Desarrollo Humano	Enseñanza y educación	Vida en el Hogar
<p>-Desarrollo físico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordinación óculo manual • Motricidad gruesa • Motricidad fina <p>-Desarrollo cognitivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje • Comunicación • Razonamiento lógico <p>-Desarrollo social y emocional:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomía • Autoestima • Incitativa 	<p>-Interacción con profesionales y compañeros</p> <p>-Habilidades académicas funcionales</p> <p>-Habilidades de autodeterminación</p> <p>-Uso de tecnología para el aprendizaje</p> <p>-Habilidades de solución de problemas</p> <p>-Toma de decisiones</p>	<p>-Utilización del baño</p> <p>-Cuidado de la ropa</p> <p>-Alimentación y preparación de comidas</p> <p>-Habilidades de vestida</p> <p>-Limpieza y mantenimiento del hogar</p> <p>-Aseo e higiene personal</p> <p>-Uso de tecnología del hogar y electrodomésticos</p> <p>-Actividades de ocio en el hogar</p>

Cuadro 2. Áreas relevantes de apoyo y actividades representativas

Vida de comunidad	Empleo	Salud y seguridad
<p>-Uso de transporte</p> <p>-Ocio de la comunidad</p> <p>-Visitas a amigos y familiares</p> <p>-Compras</p> <p>-Interacción con otros miembros de la comunidad</p> <p>-uso de recursos comunitarios</p>	<p>-Uso de habilidades específicas de trabajo</p> <p>-Interacción con compañeros de trabajo</p> <p>-Interacción con supervisores</p> <p>-Finalización de tareas con adecuada rapidez y calidad</p> <p>-Habilidades de búsqueda de empleo</p> <p>-Solicitar ayuda en situaciones de necesidad</p> <p>Acceso y obtención de servicios terapéuticos</p>	<p>-Toma de medicamentos</p> <p>-Evitación de riesgo para la salud y seguridad</p> <p>-Acceso a servicios de emergencia</p> <p>-Hábitos alimenticios adecuados</p> <p>-Hábitos adecuados de salud física</p> <p>-Hábitos adecuados de salud y bienestar emocional</p>

Cuadro 3. Áreas relevantes de apoyo y actividades representativas

Conductual	Social	Protección y defensa
<ul style="list-style-type: none"> -Aprendizaje de conductas específicas -Toma de decisiones -Acceso y obtención de servicios terapéuticos de salud mental -Incorporación de las preferencias personales a las actividades diarias -Comportamiento social adecuado en público -Control de la agresión e ira 	<ul style="list-style-type: none"> -Socialización en la familia -Participación en actividades de ocio -Toma adecuada de decisiones sexuales -Socialización fuera de la familia -Hacer y mantener amistades -Comunicación de necesidades personales -Hacer y mantener relaciones emocionales e íntimas -Ofrecer ayuda 	<ul style="list-style-type: none"> -Autodefensa y defensa de otros -Gestión y administración de dinero -protegerse de la explotación -Ejercicio de derechos y responsabilidades legales -Pertenece a grupos de autodefensa -Obtención de servicios legales

Lenguaje y comunicación: lo que incluye el lenguaje expresivo (desde la emisión de sonidos hasta las de frases complejas bien articuladas) el lenguaje comprensivo (desde el seguimiento de ordenes sencillas hasta el mantenimiento de conversaciones), estimando tanto el soporte lingüístico (gestos, sonidos, sistemas aumentativos de comunicación, etc.) como la función lingüística que posee (desde una repetición ecolalia hasta una expresión compleja de emociones, necesidades y deseos).

2.2.2 ALTERACIONES DE COMPORTAMIENTO EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Consideramos "conducta problema" al conjunto de conductas aprendidas que en función de sus parámetros topográficos (intensidad, frecuencia y duración) y de su impacto sobre la persona y la sociedad generan una limitación significativa en su participación social, o ponen en riesgo su integridad física o la de los demás (Emerson, 1995). Este mismo autor establece similares a cualquier conducta problemática:

-La conducta problemática se define por el impacto que ésta tiene en la persona o en problemática se define socialmente.

-La conducta problemática se derivan unas consecuencias personales y sociales que tanto inmediatas como a largo plazo.

Actualmente la expresión más aceptada es la de "conducta desafiante"(challenging behavior) sin embargo gran parte de los autores optan por utilizar igualmente la expresión "conducta problema" debido a que en ocasiones el término "desafiante" se aleja del sentido original, al malinterpretarse como un desafío de la persona hacia los demás, y no como un reto del profesional o servicio. Otros términos como conducta inadecuada, disruptiva, desajustada, inaceptable, etc. han sido abandonados por no reflejar el carácter adaptativo y funcional real que la conducta problema está teniendo en ese momento para la persona.

Cuando la persona con discapacidad intelectual presenta alteraciones de conducta existe un mayor riesgo de que se violen los principios básicos de integración,

normalización y autodeterminación. Es frecuente que participen menos en salidas, que tengan un menor acceso a actividades o recursos comunitarios, sufran un mayor rechazo por parte de los demás y que, en general, se les proporcione menos posibilidades de lección. En ocasiones, estas personas son susceptibles de sufrir situaciones de abuso por parte de sus cuidadores o profesionales o de tener un tratamiento inapropiado o éticamente cuestionable (sobre medicación aversivas...).

Emerson y sus colaboradores, en 1999, establecen cuatro criterios para diagnosticar una alteración comporta mental: frecuencia diaria, restricción en su participación en actividades o programas; necesidad de intervención física del personal de atención directa y presencia de posibles lesiones. Por tanto, el momento de intervenir vendrá determinado por lo siguiente: una topografía que la haga culturalmente inapropiado; aparezca un riesgo de daño o lesión a sí mismo o a otros; interfiera su desarrollo o aprendizaje o el apoyo sea solicitado por la propia persona.

Según la hipótesis de la comunicación, defendida por diversos autores (Carr, Horner y Turnbull, 1999; Horner, 2000), las alteraciones del comportamiento no son más que una respuesta de adaptación al entorno de la persona y a menudo se suponen un medio de comunicación.

Las últimas tendencias en el abordaje de las conductas desafiantes se enclavan en un enfoque más educativo que incide en las habilidades de interacción. Este apoyo se denomina "intervención comunicativa "y opta por incidir sobre los comportamientos problemáticos proporcionando a la persona sistemas alternativos de comunicación.

“Desde esta perspectiva, estas conductas son debidas a limitaciones significativas en las capacidades del entorno, interacción social y comunicación. De este modo la conducta problema resulta obviamente propositiva, por lo que su desaparición ha de ir acompañada de un medio comunicativo adecuado, además de la creación de contextos previsibles y controlables para llegar a desarrollar adecuadamente la función comunicativa.”³

Las alteraciones del comportamiento pueden responder a diversas causas de tal forma que un mismo tipo de conducta autolesiva manifestada á través de la misma conducta, como por ejemplo morderse el dorso de la mano, puede atribuirse a orígenes totalmente diferentes que con llevan una actuación específicamente distinta. Esta conducta podría ser el resultado de:

- un problema de salud, al tratarse de la manifestación de dolor o malestar físico.
- El medio de comunicar o expresar un deseo, necesidad o demanda subyacente (Sed. Hambres, objeto o actividad die interés, persona...).
- Una forma de estimulación
- Un modo de liberar tensión.
- una conducta de evitación para escapar de situaciones no deseadas.
- Una demanda de atención.
- Una baja tolerancia a la frustración.
- Un modo de evitar situaciones potencialmente estresógenas (ruido, desorden, cambios...).
- Un signo de un cuadro psicopatológico.
- La expresión de un fenotipo comporta mental, propia de un síndrome específico

No hemos de olvidar que los problemas de comportamiento no son más que formas exageradas de conductas habituales que todas las personas pueden

³Carlos de Pablo. Manual Práctico de Discapacidad Intelectual. Edit. Síntesis España

manifestar en algún momento. Cualquier persona, con o sin discapacidad puede presentar en algún momento conductas de agresividad (insultos, amenazas, disputas físicas, etc.) de auto estimulación (movimiento de piernas, balanceo, etc.), rituales más o menos compulsivos o incluso conductas autolesivas (morderse las uñas, fumar, etc.). Lo que determina que un comportamiento constituya una alteración de conducta estriba en los parámetros en los que se presenta o la gravedad de las consecuencias.

Según el inventario ICAP, los problemas de conducta se pueden agrupar en las siguientes ocho categorías:

1-Comportamiento autolesivo o daño a sí mismo, es decir, hace daño a su propio cuerpo. Por ejemplo: golpeándose, dándose cabezazos, arañándose, cortándose o pinchándose, mordiéndose, frotándose la piel, tirándose del cabello, pellizcándose o mordiéndose las uñas.

2-Heteroagresividad o daño a otros, esto es, causa dolor físico a otras personas o animales. Por ejemplo: dando patadas, mordiéndolo, pinchándolo, arañándolo, tirando del pelo o golpeando con otro objeto.

3- Destrucción de objetos. Intencionadamente rompe, estropea o destruye cosas. Ejemplo: golpeando, rasgando o cortando, tirando, quemando, picando o rayando,

4- Conducta disruptiva. Interfiere las actividades de otros. Por ejemplo: abrazándose en exceso a otros, acosándolos o importunándolos, discutiendo o quejándose, buscando pelea, riéndose o llorando sin motivo, interrumpiendo, gritando o chillando.

5- Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias). Conductas poco usuales, extrañas, que se repiten una y otra vez. Por ejemplo: ir y venir por la habitación,

balancearse, torcerse los dedos, chuparse sus manos u otros objetos, dar sacudidas con partes de su cuerpo (tics nerviosos), hablar solo/a, rechinar los dientes, comer tierra u otros objetos, comer excesivamente poco o de manera exagerada, mirar fijo a un objeto o al vacío, hacer muecas o ruidos extraños.

6- Conducta social ofensiva. Son conductas que ofenden a otros. Por ejemplo: habla en voz muy alta, blasfemar o emplear un lenguaje soez, mentir acercarse demasiado o en exceso a otros, amenaza, decir tonterías, escupir a otros, meterse el dedo en la nariz, eructar, expeler ventosidades, tocarse los genitales, orinar en lugares no apropiados.

7- Retraimiento. Son problemas de falta de relación con otros o de no prestar atención. Por ejemplo: mantenerse alejado /a de otras personas, expresar temores poco corrientes, mostrarse muy inactivo/a mostrarse triste o preocupado/a, demostrar muy poca concentración en diversas actividades, dormir excesivamente, hablar negativamente de si mismo/a

8- Conducta no colaboradora. Conductas en las que la persona no colabora. Por ejemplo: negarse a obedecer, no hacer sus tareas o no respetar las reglas,-actuar de forma desafiante o poner mala cara, negarse a asistir a la escuela o al trabajo,-llegar tarde a la escuela o trabajo, negarse a compartir o esperar su turno, engañar, robar o no respetar la ley.

2.2.3 SALUD MENTAL Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Hasta no hace no mucho tiempo se negaba la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual pudieran padecer enfermedades mentales. Posteriormente empezó a hablarse de enfermedades mentales "injertadas", sin embargo, en la actualidad se considera que una persona con discapacidad intelectual puede padecer, una enfermedad mental como cualquier otra. Se trata por tanto de un problema real que debe ser evaluado.

Los trastornos psiquiátricos en las personas con discapacidad intelectual son similares a los que padecen las personas que no la presentan. Existe, no obstante, una mayor incidencia tanto en trastornos psicopatológicos como de problemas de conducta. Según Salvador Carulla (1998) si en la población general aparece un trastorno mental con una incidencia del 14%, en la población con discapacidad intelectual los estudios actuales arrojan unos resultados dentro de un rango muy amplio (entre el 10 y el 50%) , si bien se podría situar una media de prevalencia global et el 32,31% de los casos. Los datos de los diferentes estudios deben tomarse con mucha precaución dados los problemas existentes para realizar una evaluación fiable.

Existen varios factores que favorecen el riesgo de enfermedad psiquiátrica en las Personas con discapacidad intelectual. Estos factores pueden ser de índole biológica, psicológica o social.

Dentro de los factores biológicos de mayor incidencia se pueden destacar la habilidad genética, fenotipos conductuales de síndromes específicos (trastorno del estado de ánimo y obsesivo compulsivo en el síndrome de Williams, hiperactividad en el síndrome X Frágil, demencia o depresión en el síndrome de Down),

anomalías estructurales del lóbulo frontal (pueden desencadenar dificultades en el control de los impulsos), una mayor presencia de trastornos metabólicos, endocrinos o neurológicos con manifestaciones conductuales parecidas o síntomas psicopatológicos, y posibles efectos de la medicación en el comportamiento.

Como factores psicológicos de riesgo de enfermedad mental podemos señalar la falta de soporte emocional; las dificultades para la resolución de problemas; una posible autoestima más baja dada su mayor diferencia entre la imagen real y la imagen deseada; limitaciones en el manejo de emociones intensas; déficits de habilidades sociales; menor tolerancia al estrés y menores aptitudes intelectuales, de memoria o planificación.

Respecto a los factores sociales de mayor incidencia de trastornos psicopatológicos descartamos: encontrarnos frente a un mayor número de situaciones de discriminación, falta de oportunidades, entornos poco o en exceso estimulantes, falta de apoyo social, estrés personal, dificultades en la inserción laboral, déficits en las relaciones con familiares o cuidadores por sobreprotección o por rechazo y posibles situaciones de abuso.

A continuación se revisan los diferentes trastornos psicopatológicos que pueden aparecer asociados a la discapacidad intelectual con mayor frecuencia. En cada uno de ellos se reflejan los síntomas o indicios conductuales más habituales en los distintos sistemas de respuesta en los que pueden expresarse: cognitivo, emocional o afectivo, físico o somático y motor o conductual.

Como norma general es fundamental tener en cuenta que:

-Siempre deben suponer un cambio significativo con respecto a la situación previa Habitual que presentaba la persona antes de la aparición del trastorno. Por tanto, un conocimiento preciso de la misma resulta fundamental y determinante. Los síntomas no han de explicarse por otro tipo de trastornos ni se han de poder atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de una enfermedad médica.

La enfermedad no es algo que se dé de forma sostenida desde siempre en la vida de la persona, sino que constituye generalmente un cambio relativamente rápido. La manifestación suele ocurrir de manera cíclica, si bien los períodos pueden darse tan juntos que puede provocar que el curso parezca lineal. En ocasiones aparece un primer estadio de la enfermedad rápido seguido posteriormente de una disminución, siendo estos periodos de una duración o intensidad muy variable.

- La sintomatología ha de manifestarse con una topografía tal que suponga una interferencia importante tanto en el bienestar psicoemocional de la persona como en sus actividades o funcionamiento habitual. Debe, por tanto, provocar un malestar significativo o un deterioro social, educativo o de otras áreas importantes de la vida individuo.

- En las personas con discapacidad intelectual los síntomas van a mostrarse de más semejante a como aparecen en la población general cuanto mayor sea el nivel intelectual de la persona. Cuanto mayor sea la afectación intelectual y menores sus capacidades comunicativas la sintomatología será menos elaborada y más se manifestarán a través de indicadores o equivalentes conductuales, así como de los signos o síntomas fisiológicos más característicos de ese trastorno específico.

Existe morbilidad de enfermedad mental en todos los grados de discapacidad intelectual, si bien la expresión va a ser diferente en función de las capacidades generales y las habilidades verbales. En niveles de discapacidad ligera o moderada, con habilidades suficientes o con cierta limitación, es más frecuente la manifestación de los síntomas propios de los trastornos psicopatológicos, mientras que los trastornos de conducta y las autolesiones se presentan con mayor morbilidad en niveles de discapacidad grave con habilidades verbales muy limitadas o no existentes. Los trastornos de conducta pueden deberse a distintos factores (ambientales, sociales, somáticos...), pero uno de estos factores es la posible presencia de un trastorno psicopatológico.

De forma muy general pero aclaratoria, podemos clasificar las enfermedades mentales dos grupos: trastornos mentales y trastornos de personalidad. Dentro de los primeros diferenciar entre trastornos de ansiedad, del estado de ánimo, esquizofrenia o psicosis y orgánicos.

a) Trastornos de ansiedad

Los principales son: ansiedad generalizada, crisis de angustia, trastornos fóbicos y trastorno compulsivo. A menudo se les califica de menores, sin embargo pueden dañar seriamente la calidad de vida de la persona y tener por ello unas consecuencias tan graves como en el caso de los trastornos psicóticos.

Los estudios actuales indican una prevalencia de los trastornos de ansiedad en las personas con discapacidad intelectual similar a la de la población general (1,54%).

La ansiedad generalizada se caracteriza por altos niveles de ansiedad y preocupación excesiva de forma duradera ante una amplia variedad de estímulos y situaciones, no existiendo una fuente de ansiedad definida. Han de aparecer

más de dos preocupaciones constantes, aunque generalmente son más, generando una continua situación de alerta.

La ansiedad y las preocupaciones pueden estar acompañadas de inquietud, fatiga, dificultades para concentrarse; irritabilidad, tensión muscular y trastornos del sueño. Aunque se trata de conductas específicas y que aparecen en muchos trastornos, dado que no dejan de ser un medio de expresar el malestar a la persona, nuestro objetivo va a ser evaluar si estas conductas se dan acompañadas del resto, constituyendo una entidad global.

La prevalencia de la ansiedad generalizada en personas con discapacidad intelectual se sitúa encima del de la población normal que se estima en el 6-8%.

A nivel cognitivo, la ansiedad generalizada se caracteriza por una ansiedad y preocupación excesiva acerca de una amplia gama de acontecimientos, y que a la persona le resulta muy difícil de controlar. También son síntomas cognitivos frecuentes la dificultad para concentrarse y la impaciencia. Respecto a los síntomas afectivos o emocionales se pueden destacar principalmente la sensación de miedo y un estado de irritabilidad; se trata de un medio subjetivo a un peligro inmediato.

b) Trastornos Psicóticos

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que constituye un problema social y Personal de enorme; magnitud. Sin embargo, no es, más importante que el resto de los trastornos ni generar más sufrimiento. Lo diferencial recae en que la, sintomatología resulta menos lógica o más anormal, motivo por el cual recaba

una mayor, atención. Entender es fundamental, pero, es trastorno tan importante como cualquier otro.

“Existen muchos tipos de psicosis (trastornos delirante, trastorno esquizotípico, esquizofreniforme...). Dentro de la esquizofrenia también se diferencian distintos tipos (paranoide, desorganizado, catatónico, residual, indiferenciado). Sin embargo, debido, a la complejidad de la evaluación psiquiátrica en Personas con discapacidad intelectual, existe el acuerdo de no especificar en exceso y hablar de esquizofrenia o trastornos delirantes para evitar cometer errores de diagnóstico.”⁴

La prevalencia de la esquizofrenia en personas adultas con discapacidad intelectual se sitúa entre el 1,3-3,7% frente a un 0,5-1% con el que aparece en la población general. El inicio parece ser también más precoz que en la población general.

La esquizofrenia se define un trastorno profundo de la mente. A nivel cognitivo se da lo que llama un trastorno de la continuidad del pensamiento. Hay una ruptura. Se observa pérdida de la asociación entre una frase y la siguiente, así como el deslizamiento de un tema á otro, sin conexión entre ambos. El lenguaje es incoherente, ilógico y circunstancial, manifestándose distracciones frecuentes en las interacciones generadas por estímulos irrelevantes.

Por otro lado, suele aparecer déficit de atención que se manifiesta por desconexión en las interacciones o por diferentes distracciones por estímulos irrelevante (asíndesis); una disminución en el nivel de comunicación; frecuentes

4 Blanco, Jorge. Manual Práctico D Discapacidad Intelectual. Edit. Síntesis.España

ecolalias e incluso mutismo; pérdida del control y posesión del pensamiento, la cual puede manifestarse tanto de dentro hacia fuera como de fuera hacia dentro, así como la discusión de pensamiento o la inserción del mismo.

2.3 LA DISCAPACIDAD MOTORICA

Los seres vivos se caracterizan por reaccionar a algunos cambios de energía del entorno que son específicos para cada uno de ellos. Estos cambios energéticos son llamados estímulos en relación al ser vivo concreto al que nos referimos. El estímulo conduce a un cambio en la conducta del ser o bien hace emerger un tipo de conducta que se denomina respuesta.

Es cierto que la respuesta particularmente en seres más complejos no tiene obligatoriamente que exteriorizarse de modo que pueda fácilmente captarse por el observador pero si produce un cambio del estado de actividad de su sistema nervioso (en los seres que lo posean) y es susceptible de dejar una huella que modifique ulteriores respuestas a otro estímulo en forma de un engrama o huella de la memoria cuando se ha producido una respuesta visible ésta siempre se manifiesta.

A través de un movimiento. Al conjunto

ESTIMULO + RESPUESTA

Se le denomina reflejo, en los seres superiores particularmente, si esta estereotipada.

La forma habitual de responder los seres complejos no es generalmente tan sencilla, porque entre el estímulo y la respuesta se produce un proceso de

elaboración de la misma, al que habitualmente se le denomina procesamiento condicionado por la, arquitectura funcional del ser, a su vez da resultado de su biografía individual de la herencia obtenida de sus antecesores. La conducta motora del sujeto es pues el resultado de

ESTÍMULO + PROCESAMIENTO + RESPUESTA siendo la respuesta una conducta motora.

El desglose de la fórmula anterior en los animales superiores y el hombre podría esquematizarse como sigue:

CAMBIOS DE ENERGIA DEL ENTORNO (ESTIMULOS} + Órganos de los sentidos (selectores/transcodificadores) + Nervios sensitivos/sensoriales (conducción de la información al S. Nervioso Central + procesamiento en el S.N.C, (Médula espinal, cerebro y cerebelo). Elaboración de la respuesta + Transmisión de las órdenes motrices para su ulterior ejecución por los nervios motores (o las fibras motoras de los nervios mixtos) +Ejecución de los movimientos a través de los músculos que se valen de un sistema de palancas articuladas (sistema muscular y óseo). RESPUESTA.

El proceso anterior, tal como está descrito, es una sobre simplificación porque aparece como puramente secuencial, es decir, que una actividad sigue a la otra en una dirección única. Pero el S.N. se caracteriza porque su estructura está organizada en circuitos de retroalimentación de tal modo que la captación de los estímulos depende de la actividad motora del sujeto (es decir de la respuesta).

Los órganos de los sentidos están ubicados en zonas muy móviles (la cabeza y las manos) y algunos además están dotados de movilidad propia (los ojos). Sin esta movilidad no serían eficientes porque la información se logra mediante una búsqueda activa de la misma y no mediante una pura exposición pasiva. Es más, los mismos movimientos que sirven para buscar la información constituyen parte de la misma. Por ejemplo, la visión está constituida tanto por los fotones de luz que llegan a la retina como por los movimientos de los ojos para "escrutar" la imagen (el S.N. es informado también de los movimientos a través de la sensibilidad propioceptiva).

De cualquier modo, es evidente que el movimiento empieza a elaborarse en la sensación y, en consecuencia, las deficiencias motoras pueden deberse a disfunciones en cualquiera de los pasos de esta cadena aunque sean más obvias si se alteran los escalones más próximos a la ejecución. Por ello, las enumeramos en dirección inversa a la elaboración del movimiento.

a) Músculos y articulaciones. Un deficiente motor puede tener su origen en alteraciones de los sistemas muscular y óseo. En el caso de los niños, es relativamente frecuente que puedan sufrir de malformaciones óseas y/o articulares congénitas. Un caso extremo de estas malformaciones es la ausencia total o parcial de segmentos de miembros (brazos y piernas) tanto homolateral como bilateralmente.

“En estos casos, llamados agenesias también existen, obviamente, ausencias o malformaciones de los músculos, La mal posición congénita de las articulaciones (en particular es muy frecuente la luxación congénita de caderas) también produce una alteración de los movimientos y es causa de deficiencias motoras.”⁵

⁵ Gallardo, Jauregui, María Victoria

A éstas afecciones congénitas han de sumarse las múltiples adquiridas, tales como infecciones de los huesos y articulaciones (osteítis y artritis) tumores benignos y malignos, reumatismos infantiles, etc.

Los músculos también pueden afectarse por distintas causas. En particular son muy graves las llamadas atrofas y distrofias musculares de origen miógeno.

Estos procesos de origen genético, se caracterizan por una progresiva -y por una imparable- disminución progresiva del tejido muscular, llevando finalmente a la muerte a la persona afectada. La distribución de los músculos más afectados es diferente de una clase de distrofia muscular a otra (porque no constituyen una enfermedad única sino una "categoría" de enfermedades). Unas se dan más en los varones y otras en las mujeres, y tampoco es igual la velocidad a la que evolucionan, de tal modo que muchos de los afectados llegan a la adolescencia y a adultos; por lo que hay que enfrentarse con los problemas que surgirán en la escuela por su dificultad creciente de movimientos.

Son enfermedades de origen genético en su mayoría, aunque los padres pueden manifestarse como normales, son "portadores" de las anomalías en los genes productores del proceso. Si la evolución es lenta se produce una coincidencia entre la adquisición normal y creciente de habilidades que se da en el niño como consecuencia de la maduración y la destrucción de las mismas a causa de la enfermedad, lo que produce una impresión de falsa mejoría, Pero, desgraciadamente, la maduración es un proceso que se lentifica y llega a pararse con los años y la enfermedad progresa inalterablemente, con lo que las disfunciones se hacen cada vez más patentes.

También alteran los músculos y articulaciones los traumatismos, cuyas secuelas pueden producir desde deformidades y rigideces hasta la falta de parte o totalidad de un miembro (amputaciones). La deficiencia motora consecutiva ira función de la extensión de la zona afectada y de la importancia funcional de la misma. Por ejemplo, la amputación de un pie es menos problemática que si también falta la rodilla. La falta del dedo pulgar es mucho peor que si falta otro cualquier dedo de la mano, etc.

b) Nervios motores. La ausencia; lesión, compresión, sección, inflamación, traumatismo, etc. de un nervio motor producirá una parálisis periférica, los músculos regidos por el nervio afecto dejarán de funcionar o lo harán mal. El pronóstico futuro dependerá de las posibilidades de que el nervio vuelva a adquirir o no su función.

La deficiencia motora será correlativa a la extensión de la parálisis y la responsabilidad funcional' de cada nervio. Obviamente, son más importantes los nervios asignados a los miembros superiores (las manos son más importantes que las piernas) y la deficiencia es más grave si se afectan varios nervios que si sólo es uno.

Existen unas enfermedades llamadas "sistémicas" (porque afectan a un sistema y no solamente a zona concreta del sujeto) que son particularmente invalidantes. Cuando se afectan muchos nervios se las llama polineuritis, en particular si hay signos inflamatorios, algunos de estos procesos pueden remitir del todo y el sujeto vuelve a la normalidad y en otros quedan secuelas. Como la mayoría de los nervios periféricos llevan al mismo tiempo fibras motoras y sensitivas (son llamados nervios mixtos) las polineuritis van acompañadas de dolores, lo que acentúa la disfunción motora.

c) La médula espinal. La médula espinal forma parte del S.N.C. Es a su vez una estructura dedicada a elaborar y procesar información y también es un órgano de paso de la misma a través de las fibras que constituyen la sustancia blanca.

Las afectaciones de la médula pueden ser múltiples. Pueden incluir sectores de sustancia blanca concretos -como los cordones posteriores- especializados en llevar la información de la posición con la consecuencia de que se alteran los movimientos del sujeto (por desconocimiento sin que exista realmente una parálisis motora) o afectar sectores de sustancia gris (tanto el centro como la parte anterior de la misma) como afectaciones mixtas de la sustancia blanca y gris.

Como afectaciones zonales de la médula más frecuentes, podemos considerar aquellas que solamente se localizan en la zona de la sustancia gris donde están ubicadas las neuronas que conectan directamente con los músculos (las astas anteriores). En tiempos pasados, un proceso infeccioso por virus, dio lugar a auténticas epidemias de un cuadro de parálisis llamado poliomielitis; felizmente casi extinguido al generalizarse el uso de una vacuna específica.

Un cuadro que en algunos aspectos recuerda a la poliomielitis, pero cuyo origen no ha podido ser claramente definido, incluye a las atrofas o distrofas musculares de origen espinal o neurógeno. Estos procesos son, por el momento progresivo y mortales. Los músculos se atrofan similarmente a los de origen miógeno ya mencionado y su diagnóstico exige el uso de pruebas más sofisticadas como la electromiografía.

La médula puede lesionarse como consecuencia de traumatismos, tumores, (benignos o malignos), falta de riego sanguíneo, etc., dando lugar a las

paraplejias. Las consecuencias son parálisis de los miembros inferiores y su extensión varía dependiendo de la altura de la lesión. Si la lesión es muy alta (a nivel del cuello) se afectan también los brazos, en cuyo caso se llaman tetraplejias. Ambas se acompañan de afectación de los esfínteres con la repercusión escolar correspondiente.

El profesor debe saber diferenciar esta afectación esfinteriana de la que se produce por inmadurez del niño o por retraso mental; y jamás decir que se retrasará la escolarización hasta que el niño controle esfínteres porque esto no sucederá nunca. Aunque parezca extraño, este hecho se ha producido con frecuencia incluso en escuelas específicas porque desgraciadamente no se ha preparado al profesorado ni mínimamente para enfrentarse a la problemática de las personas con discapacidad.

Muy relacionados con éstas afectaciones de la médula, están los procesos incluidos en la categoría de las espinas bífidas quísticas, abiertas y la miel meningocele. A diferencia de los anteriores (traumatismos, medulares, etc.), estos son resultado de una malformación congénita que se produce en el momento de formarse la columna vertebral y la médula: El déficit motor resultante son paraplejias y falta de control de esfínteres.

La concomitancia con malformaciones en la base del cráneo {que en esencia es una vértebra modificada} da lugar a alteraciones de la circulación del líquido cefalorraquídeo, con aumento del volumen de este dentro del encéfalo - hidrocefalias-. La hidrocefalia puede producir síntomas motores en el sentido de alterar (aunque sea discretamente) la coordinación muscular y acompañarse de afectación cerebral con repercusión en las funciones cognitivas.

d) El cerebelo. Es una estructura del S.N. importantísima para la motricidad. Podría decirse que a diferencia del cerebro y la médula espinal que "están montados en serie", el cerebelo está conectado al S.N. "en paralelo". Su misión es conocer la Situación particular, en un momento concreto, de todo el sistema muscular y de la posición del sujeto en relación con la gravedad (mediante el sistema vestibular que aporta informes de un órgano situado junto al oído interno).

Conocer a su vez las ordenes motoras emitidas por el cerebro que acceden a los músculos a través de la vía piramidal y -comparadas ambas informaciones y convenientemente procesadas- elaborar los ajustes necesarios para que las órdenes del cerebro puedan ser cumplidas mediante dos procedimientos: Preparar la situación de los músculos ejecutores y adecuar a las órdenes para que sean susceptibles de ser cumplidas. Puede fácilmente inferirse que las afectaciones cerebelosas (congénitas o adquiridas) con llevan serias alteraciones de los movimientos.

e) El cerebro. Es el principal órgano procesador de la información. Por motivos didácticos se suelen distinguir, en la corteza cerebral, tres distintos sectores de acuerdo con su función: corteza cerebral sensitiva/sensorial, motora y asociativa. Esta distinción se basa en la zona de la corteza a donde llega la información, en donde se emiten las órdenes motoras y, en medio la gran zona donde –mediante una integración progresiva de la información que llega por diversos canales-se va elaborando un “proyecto motor” finalmente implementado por la corteza motora.

La integración se produce, no solamente en base a la información que accede en un momento dado, sino considerando a toda la anterior almacenada como consecuencia de la biografía del sujeto y también de la almacenada como el genoma fruto de la experiencia de toda su escala filogenética. Se suele decir que

la corteza asociativa es tanto mayor cuanto más evolucionado está el ser vivo, siendo máxima en el ser humano (un 92% de toda la corteza). En sentido estricto toda la corteza cerebral pudiera ser denominada asociativa puesto que las neuronas directamente conectadas con los músculos están en la médula espinal.

La afectación cerebral influye en los movimientos, por tanto, de un modo diverso. Si las zonas afectadas están más cercanas a la Corteza motora y a las vías que parten de la misma, la afectación será más patente, pero no puede excluirse una motilidad con anomalías si se afectan otras zonas.

Tradicionalmente se atribuye a las zonas asociativas funciones cognitivas, pero no puede negarse la motilidad anómala en las personas con deficiencias intelectuales que al menos presentan "torpeza motora". Incluso muchas afectaciones categorizadas como psiquiátricas se acompañan de importantes expresiones motoras (p.e. la catatogoría).

En las zonas más centrales de la semiesfera que es el cerebro, están ubicadas importantes estructuras relacionadas con la motricidad, los ganglios de la base o los núcleos basales. También están centralmente situadas las estructuras más dedicadas a la vida emocional (las emociones también tienen expresión motora) y las que constituyen el puente entre el S.N. y el sistema endocrino (las hormonas tienen también una función de coordinación y regulación como el tejido nervioso solo que en forma más lenta y continuada).

El cerebro y los núcleos de la base, pueden verse afectados por una multiplicidad de causas: Traumatismos, infecciones, tumores, falta de circulación sanguínea, falta de oxígeno, falta de glucosa, tóxico, etc.,. Los síntomas también ofrecen una

gran diversidad. En ocasiones predominan las dificultades para recibir la información (cuando se afectan más las zonas llegadas de la misma), en otras son más llamativos los síntomas motores, en otras los cognitivos, el lenguaje. En la mayoría de las ocasiones, los síntomas están mezclados, pero el porcentaje de la mezcla es muy variable. Un gran número de lesiones cerebro en los niños se clasifican bajo la etiqueta de parálisis cerebral, pero hay que tener mucho cuidado en no confundirse y considerarla como una enfermedad o proceso homogéneo.

La parálisis cerebral más que una categoría desde un parámetro médico puede considerarse un "término administrativo". Es cierto que existen unos condicionantes de tipo médico que la definen: La existencia de una lesión cerebral no involutiva (es decir, no progresiva como un tumor por ejemplo) la precocidad de aparición de esta y la condición de que los síntomas sean predominante motores. Pero incluso estos condicionantes son difícilmente delimitables.

Una lesión cerebral, que no esté producida por un proceso de generativo siempre posee alguna capacidad de involución. La zona lesionada puede ser sustituida por un tejido fibroso que pueden retraerse y distorsionar a los tejidos vecinos. Puede actuar como un "foco irritativo" capaz de producir crisis convulsivas a corto o largo plazo, y deteriorar al sujeto si son muy intensas y/o frecuentes. Puede dejar un hueco que se llena de líquido cefalorraquídeo y ser entonces definido como un quiste, y alterar según qué posición ocupe la circulación cerebral, etc.

En relación a la precocidad del inicio tampoco existe un consenso completo: Es indiscutiblemente precoz una lesión que se produce antes del nacimiento en el momento de este, pero en la fase postnatal establece un límite ya no es tan fácil.

Se suele hacer hincapié en la aparición durante el periodo madurativo del niño pero la edad del término de la maduración no está suficientemente consensuada. Como la maduración cerebral sigue un proceso muy acelerado los primeros años para luego irse lentificando, suele ponerse como límite de edad de los tres años, pero obviamente una lesión que se inicia a los cuatro años da lugar a un complejo de síntomas muy similar y es difícilmente argumentable que se hayan de adoptar estrategias de atención distintas.

En la esencia de la definición parece inferirse la interacción de la maduración y de los efectos de la lesión en el cuadro de los síntomas, pero al no precisar ni el lugar ni la extensión de la lesión, los síntomas son tan diferentes de un niño a otro que la clasificación de un niño como, parálisis cerebral, es de escasa información para un ulterior pronóstico.

Existen casos muy graves y otros muy leves, lo que dio lugar a notables injusticias cuando en tiempos ya pasados- la etiqueta de Parálisis cerebral era suficiente para acceder a determinadas prestaciones económicas. Por otro lado, la gravedad del caso influye en el pronóstico. Aunque la lesión sea estática, el déficit que padece el niño es extraordinariamente dinámico.

Puede afirmarse, en términos generales, que los casos leves tienen una tendencia clara a mejorar por los efectos de la maduración y por las estrategias compensatorias que adopta el sujeto, solo o con la ayuda de la atención y el tratamiento, lo que lleva a este a adquirir una gran funcionalidad que hace a las consecuencias de la lesión casi imperceptibles para observadores no expertos. Por el contrario, los casos graves empeoran indefectiblemente; la movilidad consecutiva a la lesión, conduce a rigideces y en muchos casos a obesidad, lo que a su vez distingue la función .incluso los aspectos cognitivos empeoran

porque las posibilidades de aprender, expresarse y hacer contactos, sociales imprescindibles para el desarrollo del sujeto están muy disminuidas y distorsionadas, al niño le faltan "herramientas" para el desarrollo, lo que constituye un déficit adicional.

Por último el condicionante de ser "predominantemente" motores también muy ambiguo. Implica un referente que, en este caso, son las funciones cognitivas. Pero es un referente extraordinariamente variable. Por ejemplo un niño muy afectado cognitivamente pero en el que la motricidad esté extraordinariamente afectada también habría de ser considerado parálisis cerebral, porque la alteración de la movilidad aun supera a las funciones cognitivas.

Lo inverso también puede presentarse. Si consideramos lo difícil que es "cuantificar" las funciones cognitivas y las habilidades motoras puede fácilmente comprenderse lo falaz de establecer este condicionante en muchos casos. El Profesor Tardieu intentó soslayar este problema con su concepto de enfermedad motriz cerebral que dejaba fuera de la categoría a los niños que tuviesen alguna afectación cognitiva.

Obviamente se encontró con un gran número de niños afectados a los que denominó por exclusión encefalopatías (término que no aporta ninguna información) y que parecían que eran casos en los que era inútil cualquier tipo de atención (aunque probablemente esta nunca fue su intención). Es pues este un caso paradigmático un etiquetaje puede favorecer actitudes sociales no deseables.

La dificultad de delimitar el campo de la Parálisis Cerebral ha dado lugar a un inconveniente adicional. Cualquier magnitud que no tiene límites concretos no puede tratarse como una unidad y, por ende, no puede cuantificarse. Cuando se observan las diferentes estadísticas sobre la incidencia y prevalencia de la Parálisis cerebral, es llamativa la diferencia entre diversos autores y países lo que se debe a que cada autor no llama parálisis cerebral a la misma cosa.

Como la estrategia de atención a este colectivo cuesta obviamente dinero es necesario recurrir a la Administración para que dedique fondos de la comunidad a este objetivo. Los políticos necesitan planificar por anticipado y, para ello, necesitan cifras. El resultado es que tiene miedo a dedicar partidas a un tipo de atención que no saben lo que les va a costar.

En resumen, la definición de parálisis cerebral solo tiene un valor aproximativo. La precocidad y no evolutividad sugiere que se diseñó pensando en un colectivo con algunas posibilidades de rehabilitación. Pero es peligroso "sacralizarla" y utilizarla con propósitos excluyentes.

f) Los órganos de los sentidos y nervios sensitivos. Si el movimiento se inicia en la sensación es indudable que el déficit y distorsiones que se producen en la misma tendrán repercusión motora. La conducta general, las habilidades motrices, los gestos, etc. de un deficiente sensorial, son evidentemente distintos de los del promedio de las personas sin estas carencias. Basta observar la tendencia a gestos estereotipos de una persona ciega o la inexpresividad de un ciego para comprobarlo.

Pero aunque existen trastornos indudables en la motricidad de estos colectivos, parece una osadía incluirlos entre los deficientes motores. En cuanto a los nervios sensitivos, es indiscutible que, por ejemplo la falta de sensibilidad en una mano altera la capacidad exploratoria de la misma y en consecuencia su motricidad.

Resumiendo. La etiqueta de deficiente motor es bastante ambigua y puede dar lugar a numerosos malentendidos. Existen casos puntuales claros que, generalmente, son los casos extremos. Por ejemplo, un niño con ausencia congénita de ambos brazos parece que sería un caso claro de deficiente motor (en ausencia de otros problemas añadidos) pero aún así podría dar lugar a alguna discusión porque las manos son un órgano sensorial y una mutilación de esta índole da lugar a trastornos emocionales que suelen conducir a algunas repercusiones cognitivas (La cognición y las emociones tampoco son fácilmente deslindables).

Puedo admitir que algún tipo de clasificación es necesaria cuando se trata de planificar estrategias de atención que precisan de personal preparado e inversiones económicas; pero debo advertir que las etiquetas son siempre peligrosas, especialmente cuando se utilizan para justificar exclusiones y liberarse de responsabilidades.

Los profesionales deben utilizar criterios flexibles al categorizar a las personas con deficiencias y usar lo menos posible argumentos tales como "este niño no me corresponde a mi porque es un deficiente psíquico", o este chico "no tiene derecho a las prestaciones de la ONCE porque aunque es miope es fundamentalmente físico o psíquico". Estas actitudes, aunque puedan a veces tener alguna justificación, recuerda a la costumbre de pasarse la patata caliente

para eludir esfuerzos y responsabilidades, lo que no redundaría en favor de las personas discapacitadas.

g) Posición del profesor del aula. Aunque este aspecto será tratado más extensamente más adelante, creo que podemos sumarizar aquí algunas estrategias sencillas del profesor que se enfrentan a las dificultades de tener a un niño con deficiencia motora en el aula para que, al menos, no se sienta confuso y desorientado.

El que pueda realizar otra cuestión y dependerá de muchos factores que, a veces pueden exceder de sus posibilidades; pero si conoce claramente sus objetivos, podrá encauzar sus esfuerzos en el sentido correcto y no se sentirá angustiado por las dudas sobre si realmente está ayudando (aunque sea insuficientemente al niño) Nuevamente me inclino a citar a Abraham Lincoln: "Si supiéramos dónde estamos y a donde nos dirigimos, sabríamos qué hacer y cómo hacerlo" (Una casa dividida, 1858).

Frente a los problemas que presenta un niño con déficit motor el profesor debe tener en cuenta:

I. El diagnóstico médico no tiene un interés relevante, el médico no suele utilizar un lenguaje accesible al profesor (en todas las profesiones existen micro lenguajes Idiosincráticos). Sólo debe solicitar del mismo si el cuadro clínico es estático o degenerativo -para no desilusionarse demasiado si el niño no progresa como esperaba- y si existen problemas añadidos al déficit motor, especialmente déficit sensorial. El profesor puede ayudar al médico expresándole sus sospechas acerca de si el niño oye o ve mal o si presenta algún tipo de conducta que pudiera

deberse a crisis epilépticas (la crisis de "ausencias" se observan mejor en el aula que en la consulta médica). Es una mala táctica decirle al médico qué prueba exploratoria debe hacer -para evitar enfados innecesarios- pero es bueno explicarle lo observado en el niño y sugerirle sospechas para llamar su atención hacia un aspecto concreto.

2. Si el niño no se equilibra adecuadamente sentado, habrá que proporcionarle el asiento adecuado. No confiar demasiado en asientos muy sofisticados y caros de ortopedia y generalmente de importación. Intercambiar opiniones con el médico y el fisioterapeuta y expresarles claramente las necesidades concretas del niño en el ámbito del aula. Los profesionales de la medicina pueden tener objetivos distintos, por ejemplo, pueden considerar prioritaria una posición correctora que, sin embargo, impida al niño efectuar ninguna otra actividad. Llegar a un consenso es importante. El conseguir una adaptación confortable del niño al asiento es, a veces, más fácil utilizando cojines y almohadas que rellenen huecos o den soporte que enviando reiteradamente al niño al taller ortopédico.

3. Si el niño usa silla de ruedas, tener en cuenta los condicionantes de anchura de puertas, rampas, etc. que son barreras arquitectónicas a suprimir o mitigar. Dos o tres escalones son una barrera fácilmente salvable con poco esfuerzo y con mínima ayuda. Preguntar por las técnicas para ayudar a una persona con silla de ruedas. Actuar flexiblemente en ubicar a estas personas en las zonas de la escuela más accesibles. Casi nunca una barrera física es más infranqueable que las psicológicas procedentes de las personas que rodean al discapacitado.

4. Si el niño usa deficientemente las manos, informarse del modo de pararlo con las adaptaciones necesarias. Las adaptaciones "caseras" son generalmente las más útiles. No empeñarse en que el niño recupere el buen uso de las manos antes

de iniciar la escritura si está cognitivamente maduro para hacerlo, porque puede frecuentemente ocurrir que esto sea una "misión imposible" ' No temer a usar los medios que incluso personas sin discapacidad usan para "llevar una vida más fácil" como la máquina de escribir eléctrica, etc. La imaginación del profesor ayudara mucho a encontrar el medio más idóneo. No dudar en asesorarse preguntando cuanto sea necesario.

5. Si el niño no usa las manos en absoluto, habrá que decidirse por medios alternativos. El uso del "puntero Cabezal" o licornio puede ser un medio paliativo. El uso de "rastreadores", es algo más sofisticado, pero ya se van haciendo accesibles a la mayoría de las escuelas.

6. Si el niño no habla por deficiencia física, obviamente se debe consultar al logopeda. Pero si al niño que alcanza madurez de la edad escolar, aunque hable y no le entiendan más que el logopeda y su mamá no duda en utilizar un medio alternativo/aumentativo de comunicación. Es compulsorio ampliar el entorno de personas con las que el niño puede interaccionar mediante el uso de símbolos, tableros silábicos u otros. No dudar en consultar y pedir ayuda, pero nunca resignarse a que el niño no se comunique.

7. Si el niño no controla esfínteres por problemas físicos en la edad escolar muy posiblemente no los va a controlar en el futuro. No demorar su escolarización. Consultar con el urólogo sobre el mejor modo de manejar el problema e intentar adecuar el entorno escolar para una persona incontinente. Desde adecuar mejor el espacio del baño hasta preparar recipientes para los pañales, pueden ser medidas de ayuda junto con otras más intrascendentes en apariencia, como ventilar mejor el aula o usar (discretamente) desodorantes para evitar malos olores.

2.3.1 LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

Acompañamos a una persona que entra en el mundo de la discapacidad, observaremos cómo pueden ser las relaciones familiares, qué respuestas sociales encuentra y cómo se le abren o cierran las puertas de la cultura, de las relaciones afectivas y de sus derechos como ciudadano.

Estas líneas que queremos que sean un acercamiento a la familia o núcleo de convivencia con:

- a- Una rápida mirada a los sentimientos y reacciones más frecuentes que nos encontramos en madres, padres, hermanas y hermanos.
- b- Unas reflexiones acerca de los cambios en las relaciones familiares.
- c- Unas orientaciones sobre los pasos que hay que dar en la búsqueda de recursos y asesoramiento,

En definitiva, acompañar a esta familia en sus andanzas, aventuras (que también las hay) y desventuras por los circuitos de la minusvalía y de la normalidad.

Antes de entrar a detallar cada uno de los apartados queremos dejar constancia, cuando hablemos de familia, no siempre debemos pensar en la familia nuclear, formada por padre, madre, hijos e hijas, ya que, si bien es el modelo no es el único.

Nos vamos a encontrar muchas familias cuya composición está ampliada (a veces causa es colaborar en el cuidado del niño o niña discapacitado) con la convivencia de alguno de los abuelos u otro pariente en el mismo hogar. En otros casos

estaremos delante de familias uniparentales (por separaciones, viudedad, madres solteras, decisión personal...); las más frecuentes de este tipo son las formadas por la madre y los hijos e hijas. Cada vez son más numerosas las parejas en las que unos de los miembros no es el padre o la madre del niño con discapacidad, los casos de adopciones, y de convivencia de varias personas sin relaciones de consanguineidad compartiendo hogar y responsabilidades.

A) SENTIMIENTOS Y REACCIONES MÁS FRECUENTES.

En función de cuál sea la causa de la discapacidad de nuestro protagonista nos vamos a encontrar con dos situaciones familiares bien diferentes, aunque ambas traumáticas:

- a- Que el origen sea prenatal, perinatal o muy reciente tras el nacimiento.
- b- Que las causas (accidentes, virus...) o los síntomas (miopatías) sean de posterior aparición. Cuando las relaciones primeras ya estaban establecidas, es necesaria una reestructuración sobre algo ya conocido.

En el primer caso, hemos confrontado nuestra experiencia con las opiniones de investigadores del tema y todos, con una terminología u otra estamos de acuerdo con las reacciones y etapas (no siempre consecutivas) por las que suelen atravesar las madres y los padres al tener un hijo padeciendo algún tipo de deficiencia, (no es exclusivo de la motriz):

- a- **Conmoción** ante algo totalmente inesperado. Las expectativas ante el nacimiento de un bebé es que sea sano y que cumpla nuestras aspiraciones. Normalmente el profesional de la medicina o la persona que da la noticia no suele

hacerlo de una forma muy reposada y sobreviene una etapa de aturdimiento. De aquí se suele pasar a una:

b- **Negación de la realidad.** Los seres humanos somos capaces de autoengañarnos hasta unos extremos increíbles con tal de no reconocer lo evidente cuando no nos agrada.

c- **Pena, tristeza, aflicción,** por el bebé y por ellos mismos, por la situación de desencanto y desilusión.

d- **Ansiedad, hostilidad y rechazo,** hacia el bebé, el personal sanitario, la pareja, a veces, la familia y la sociedad.

e- **Culpa.** Nosotras nos hemos encontrado hoy día, final del siglo XX, padres y madres que seguían creyendo que el nacimiento de su hijo con parálisis cerebral era fruto del castigo divino por una vida un tanto "juerguista del padre en su juventud", "por borracheras", "por relaciones pre o extramaritales"...

f- **Vergüenza,** Se siente a la criatura recién nacida como una construcción personal que no ha resultado perfecta, y existe un cierto temor a normalizar la vida. Esto lo encontramos aún en sociedades muy cerradas y con pocos recursos, aunque afortunadamente cada vez menos.

Todos estos sentimientos deben ir evolucionando hacia otros más positivos para el equilibrio emocional de todos los miembros de la familia.

En los últimos tiempos dentro del campo de las psicoterapias va ganando terreno por lo acertado y asequible de la interpretación de la realidad el modelo sistémico aplicado al campo de la terapia familiar. Huye de la consideración de "culpabilizar" de forma permanente a alguno de los miembros del grupo familiar, y considera el papel de todos y cada uno de ellos, incluido el niño o niña minusválida y sus "capacidades" para generar y provocar reacciones. Remitimos a la obra de Anna María Sorrentino, que hace unos análisis de familias con personas discapacitadas y de las relaciones con los profesionales francamente acertados.

"En el modelo sistémico, cada elemento de un fenómeno se extiende como solidario respecto de los otros elementos con los que interactúa. Un sistema es una totalidad organizada, constituida por partes que no son definidas fuera de la relación que las une".⁶

Consideramos que uno de los primeros pasos que debe dar una pareja que ha tenido un niño con problemas, es buscar ayuda, no sólo para su hijo sino también para ellos. Si empiezan pronto con apoyo es más fácil que se encuentren más fuertes y mejor orientados para el largo camino que les queda por recorrer.

En nuestra sociedad la mujer se está equiparando al hombre en el terreno laboral, pero no ocurre así en el hogar, La mayoría de las madres siguen, además, cumpliendo un papel tradicional del cuidado del hogar y de la prole. Cuando una mujer da a luz un bebé con problemas, el papel del compañero/padre de la criatura debería pasar a un primer plano de la acción: es fundamental su apoyo para borrar los posibles fantasmas de culpabilización (que, aunque irracionales, casi siempre están presentes) y es el momento de compartir ese hijo

⁶ Sorrentino.A .M. Handicap y Rehabilitación. Barcelona, Paidós, 1987. pág. 14'

no tan gratificante hasta los profesionales de la rehabilitación llaman a los cursos de aprendizaje del manejo y estimulación que son impartidos en los hospitales "cursos de madres". y aunque haya quien piense que el vinculo con la madre en esta primera etapa es muy importante, bien es verdad que esto es así por la total ausencia de los padres en estas actividades (ellos trabajan, ellas se "dedican" al niño o a la niña, a las tareas domésticas y a...)

El problema se agudiza si al crecer el niño, sigue siendo la madre la única que lo atiende, sabe cómo trabajarlo, controla sus medicinas, sus posturas, su comida, sus manías, sus revisiones médicas....

Podemos contar un caso dramático: una mujer, madre de cinco hijos varones, él menor con parálisis cerebral y ceguera, murió cuando éste tenía siete años. Los niños, después de una serie de avatares y de internados, fueron repartidos entre algunos familiares. Cuando conocimos al menor, tenía 21 años, estaba al cuidado de una tía ya casi anciana, se pasaba el día en la cama, pesaba cerca de 100 kilos y la última revisión médica le fue hecha con 7 años. No es cuestión de culpabilizar a nadie, pero si ese niño hubiera sido más compartido la situación actual podría ser diferente.

Hemos observado también como son generalmente los padres (varones) de una situación laboral y económica bien situada los que se resisten más a reconocer y aceptar la minusvalía de sus hijos o hijas.

Es muy frecuente que les embargue una sensación de impotencia por "no poder hacer nada", Cuyo resultado en ocasiones es la inhibición total ante el caso; no confían en técnicas de estimulación, se abstienen de ser activos en su educación

y es frecuente que no conozcan al profesorado de sus hijos hasta varios años después. Quizás estaban acostumbrados a tener soluciones y a que las cosas "siempre saliesen bien".

Nuestra intención no es la de criticar a los padres sino la de resaltar la ardua y solitaria tarea que muchas madres asumen, así como de lanzar ideas para la reflexión a los profesionales que, en ocasiones, no somos excesivamente justos hacia la participación o las implicaciones que creemos tienen los padres y las madres de esta población discapacitada en los centros escolares, Hay siempre, en cada familia motivos que desconocemos que hacen que se establezcan determinadas relaciones.

La reacción más frecuente después de la primera época de crisis, es la de buscar muchas y variadas opiniones médicas, y más adelante psicológicas y educativas. Empieza el ya famoso 'peregrinaje" en busca de la negación del diagnóstico (en la primera fase), de mejores pronósticos, de confirmar por boca de una persona experta lo que queremos oír, o, en el mejor de los casos, en busca de que nos ofrezcan un tratamiento y un asesoramiento coherentes.

Si, desde el primer momento, los padres y las madres reciben unas sólidas orientaciones e informaciones acerca de su hijo, podemos hacer que el inevitable y lógico peregrinaje sea más corto, Con mejor carga de angustia y en definitiva más llevadero. Creemos que, en vista de la descoordinación (ya hablaremos de ello más adelante de los servicios médicos, asistenciales y educativos en nuestro país (salvo algunas excepciones voluntaristas, no institucionalizadas, de las pobres y a veces inseguras opiniones que reciben los padres y las madres, es normal y totalmente lícito que los padres interesados no se queden conformes con la pasividad y busquen algo que consideren más fundamentado. Nosotros, como

personal técnico, debemos comprenderlo: es mucho mejor que posibilitemos un clima de confianza, e incluso les proporcionemos direcciones de especialistas competentes, antes que enfadarnos porque han ido a confrontar opiniones. Es frecuente observar las contrariedades que sufren los especialistas, mediocres en el fondo, cuando ven que su criterio ha sido puesto en duda.

Es mucho mejor que, a la vuelta de la visita, las familias vengan a traernos la nueva información. Ya que, de paso, aprendemos todos. "Una vez que hayamos elegido un camino para el tratamiento, es mucho mejor estabilizar la situación y dotarla de seguridad para evitar las consecuentes frustraciones de excesivo etiquetaje y pocas directrices, en el paso por los despachos de especialistas" ⁷

Hay un indicativo claro de que la persona con su discapacidad ha sido aceptado en la dinámica familiar, o está en vías de ello: cuando entramos en un hogar, y observamos que la mesa central del salón ha sido desplazada para poner en su lugar una colchoneta, que del techo cuelga un gran móvil, o que unas barras paralelas ocupan parte del pasillo.

Un detalle que vemos importante que no se pase por alto es transmitir información sobre el niño o niña al resto de la familia (abuelos, tíos). Y a las amistades cercanas, en el momento que los padres sepan cómo se debe actuar con su hijos. Es una manera de ahorrar muchos comentarios negativos delante del niño, denominaciones lastimeras (-pobrecito', "cómo está malita".) empezaran a considerarlo un miembro más del entorno familiar y se las animará a que aprendan

⁷ Donlon E. y Fulton-Bulton L. La enseñanza de las deficientes severos y profundos Madrid, 1968,pag. 56

a manejarlo y a interactuar con él, desmitificando las discapacidades y dándose la oportunidad de descubrir sus potencialidades.

B) CAMBIOS EN LAS RELACIONES FAMILIARES

"Es fácil intuir hasta qué punto un hijo disminuido pone a prueba la estructura de la familia. La carga emotiva y de trabajo, ya elevada en condiciones normales, se hace difícilmente tolerable cuando un hijo provoca graves preocupaciones por su estado de salud. Las necesidades de asistencia aumentan desmesuradamente. La igualdad de la pareja, la notoria nuclearidad de la familia contemporánea y la persistente dependencia de los hijos son otros tantos puntos neurálgicos sobre los cuales la fuerza perturbadora la información-deficiencia física incide con efecto desestabilizante"⁸

Este párrafo consigue describir las causas principales de los cambios que se producen entre las relaciones. Nuestro interés en todo este trabajo es de reflexionar sobre realidades pero con aportaciones positivas en todo momento. Como idea central queremos destacar, la necesidad de apertura de la familia y de búsqueda de apoyo psicológico y orientaciones.

Son numerosos los progenitores de chicos y chicas ya crecidos que se lamentan de no haber contado en su momento con asesoramiento sobre todo para poder haber atendido mejor las necesidades socio-afectivas de sus otros hijos (los hermanos). Y es cierto, que éstos son los grandes olvidados por los servicios de atención a las minusvalías. Pasan por momentos duros, al tener que ceder el tiempo y la dedicación que se les debía, en bien de su "hermanito" porque él lo

⁸Cirino, y Sorrentino, op. cit. pag 51.

necesita más. Hemos conocido a padres y madres verdaderamente heroicos, que sacaban fuerzas e intuición para poder entender las diferentes necesidades de sus hijos sin que fuera en detrimento de ninguno de ellos. Y, hemos comprobado como en estos casos se ha cumplido fielmente el dicho popular " siembra y cosecharas": son unos excelentes hermanos y personas maduras.

A hermanos y hermanas les toca saber estar en los momentos oportunos en un segundo plano y, normalmente madurar antes de tiempo. También es sumamente rica la experiencia de aprender a "respetar las diferencias" y a que su escala de valores se construya no siempre en la "fortaleza física, la belleza y las habilidades."

Hay veces que las demandas de los otros hijos hace que la madre se vaya desvinculando de unos lazos excesivamente estrechos que le mantengan absorbida por el que sufre la discapacidad.

Da muy buen resultado que, cuando los hermanos tengan una edad suficiente, padre y madre les hagan cómplices de las informaciones, terapias y el desarrollo de su hermano o hermana. Es muy conveniente fomentar un espíritu de juego con nuestro personaje y nuestra colaboración entre ellos, huyendo de cargarles excesivas responsabilidades.

En este sentido es un momento especialmente delicado la adolescencia. Hay que ser exquisitamente cuidadosos para movernos en el difícil equilibrio de animar a la inclusión esporádica en el grupo de amistades al hermano o hermana discapacitado y la necesidad de libertad, de autoafirmación y de huida del grupo familiar.

Sin miedo a caer en generalizaciones gratuitas si podemos decir que cuando un niño es aceptado por sus padres, no hay problemas graves en los sentimientos hacia el de los otros hijos e hijas; suelen ser unos magníficos terapeutas espontáneos, unos colaboradores excelentes y, en definitiva lo que se pretende: una amistad condicional

2.3.2 VALORAR, ASESORAR, TRATAR Y EDUCAR NIÑOS CON DISCAPACIDADES MOTORICAS

Este trabajo realizado por profesionales de la psicopedagogía, que pertenecerá a equipos específicos para la atención a las discapacidades motóricas en el ámbito educativo, pretende abordar estos importantes aspectos de valoración, asesoramiento, tratamiento y educación, tanto de la familia, de la propia persona discapacitada, como del centro escolar al que asista. Obviamos pues, todo lo referente al diagnóstico clínico; sólo subrayar que ha de ser:

1. Lo más precoz posible.
2. Completo.
3. Realizado por especialistas.
4. En conexión con las diferentes especialidades necesarias.
5. Con información veraz y realista a los padres.

Nos hemos decidido por ofrecer el contenido de este apartado organizado en esquemas para tener una visión de conjunto acerca de: QUE debemos valorar, asesorar, tratar y educar, QUIENES han de abordar estas tareas, COMO

consideramos que es la mejor forma de realizarlas, DÓNDE son los lugares más adecuados para ello, CUANDO es el momento más oportuno en función de cada objetivo.

Habíamos dejado a los padres buscando el centro educativo más adecuado con los servicios y equipos educativos. En las paginas siguientes aparece detallado un resumen de lo que consideramos debe ser evaluado en estas situaciones, estrategias para soslayar las dificultades que existen a la hora de conocer-estudiar a una persona que tenga mermados sus canales de comunicación y de movilidad. Antes de entrar en ello nos gustaría ofrecer unas reflexiones:

En campos de trabajo básicos de los equipos, como son la evaluación, el asesoramiento y el tratamiento, tienen un papel protagonista las visiones globales de la situación: del entorno socio-familiar, de la persona discapacitada y del centro. Nos hemos encontrado en ocasiones estratégicas de inversión muy bien planificadas que no nos ha dado los frutos esperados porque no hemos tenido en cuenta algunos de estos factores esenciales.

DESDE LA PERSPECTIVA DE UN EQUIPO EDUCATIVO DE APOYO QUE HAY QUE			
RESPECTO A:	VALORAR	ASESORAR	TRATAR/EDUCAR
ENTORNO SOCIO FAMILIAR	.Nivel de aceptación del niño o niña discapacitado y lugar que ocupa en la familia. .relaciones familiares. .Condiciones de vivienda, necesidades, integración en el barrio, colaboradores.	.Existencia de recursos, tanto públicos como privados, de tratamiento, ayudas económicas, .Técnicas y terapias adecuadas. .Derechos y deberes .Ayudas técnicas, materiales y adaptaciones para una mayor autonomía.	-Animar en la participación activa en el tratamiento y educación de las personas discapacitadas. -Apoya Psicológico familiar y /o de pareja.
PERSONA DISCAPACITADA	.Potencialidades y déficits con respecto a: 1.percepcion 2.comunicación 3. movilidad/control postural. 4. Aptitudes cognitivas. 5. Autonomia en alimentación, higiene y vestido. 6. Area Pedagógica. 7. Área socio_ afectiva.	.posibilidades y modalidades de escolarización, orientación profesional, integración social... según cada caso.	-Apoyo habilitación en cada una de las áreas con potencialidades de desarrollo.
CENTRO EDUCATIVO	.colegios próximos a la vivienda. .adecuación a las modalidades de escolarización.	.De todas las posibilidades que puede tener. .De las ayudas técnicas y adaptaciones	-intervención en trabajo directo de planificación, revisiones, así como conflictos a nivel de profesorado, personal o alumnado, con respecto al

<p>ENTORNO SOCIO FAMILIAR</p>	<p>.Motivación/preparación. .Adaptaciones curriculares, tanto en el centro como en el aula.</p>	<p>que pueden ser útiles. .De las técnicas más adecuadas. .De los centros y actividades extraescolares que la permitan una mayor integración social.</p>	<p>campo de la discapacidad.</p>
<p>PERSONA DISCAPACITADA</p>	<p>Conocer observaciones directas en el hogar y el barrio. - Con entrevistas y recogidas de información de la familia. -Creando un clima de confianza. - De una forma ágil. - En equipo y coordinadamente (evitando la duplicidad de preguntas, las situaciones juzgadas y examinados) -Cualitativamente. .Huyendo del método clínico. .En equipos y de forma coordinada con los diferentes servicios médicos, sociales, asesores, etc. . La evaluación ha de ser útil.</p>	<p>.De las adaptaciones curriculares necesarias respecto a: .Modificaciones de espacios y eliminación de barreras. .Mobiliario. .Relaciones con las familias. .Metodología. .Temporalizarían. .Objetivos.</p>	
<p>CENTRO EDUCATIVO</p>	<p>.Practica, con una finalidad clara. .Estableciendo de forma fiable los códigos de comunicación. .En caso de no tener la persona lenguaje oral,</p>	<p>.Ayudas técnicas Normativa.</p>	

<p>ENTORNO SOCIO FAMILIAR</p>	<p>pactando las respuestas “si” y “no” y haciendo uso de la técnica de barrido de objetos, imágenes, frases.</p> <p>Con preguntas cerradas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conectada la valoración con el plan de vida y de trabajo -sin prisas hay que darles su tiempo. -utilizando: *información socio-familiar *pruebas e informes médicos. *observaciones directa en diferentes situaciones. *objetos cotidianos. *Diferentes posturas. *Entrevista. *Juegos. *Pruebas estandarizadas adaptadas. 	<p>.Conociendo bien la realidad concreta de la persona con discapacidad, la situación familiar y social.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Teniendo información Acerca de las características de los recursos sociales terapéuticos y educativos que pueden ayudar a esta familia. - De forma coordinada con los otros servicios. -Adaptando el lenguaje y la información a las características de cada familia. -ofreciendo la información oportuna en el momento adecuado, sin excederse ni crear ansiedades. -de forma realista, exponiendo el lado positivo, pero sin crear falsas expectativas. - periódicamente, potenciando canales de 	<p>*Relajadamente sin crear ansiedades de las ya existentes.</p> <ul style="list-style-type: none"> -poniendo los medios para la auto reflexión y autoconocimiento de la situación familiar. -Animándoles a la participación activa: *el tratamiento con sus hijos. *Los órganos de gestión de centro (consejo escolar A.P.A) e introducirse en los circuitos de la “normalidad escolar”. -periódicamente -poniendo a las familias en contactos entre si.
<p>PERSONA DISCAPACITADA</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Huyendo de situaciones que recuerden a revisiones medicas o estancias hospitalarias. -Creando un clima de confianza, desmitificando y suavizando la situación de “prueba”. -Con variedad de materiales. -Animando y no frustrando con silencios, los posibles fracasos o intentos fallidos. -Realizando análisis cualitativos de las pruebas estandarizadas. 	<p>Nos interesa analizar y observar “los procesos de resolución de los problemas”, no solo los resultados finales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -coordinando con las familias y con todo el equipo. -concibiendo al sujeto como un todo, no una suma de partes “averiadas” y potenciales.
<p>CENTRO EDUCATIVO</p>	<p>Nos interesa analizar y observar “los procesos de resolución de los problemas”, no solo los resultados finales.</p>	<p>- periódicamente, potenciando canales de</p>	<ul style="list-style-type: none"> -priorizando intervenciones y tratamientos.

<p>ENTORNO SOCIO FAMILIAR</p>	<p>- anulando u obviando los tiempos establecidos para los test o pruebas estandarizados. - Con conclusiones globales, no parciales, útiles y que ofrezcan caminos para la intervención. - con reuniones, discusiones de equipo y revisiones con la familia.</p> <p>- Conociendo muy bien Las características del alumno/a del centro, del profesorado, los recursos y posibilidades. - Coordinando las opiniones de los diferentes profesionales.</p>	<p>información fluidos. - animándoles a las búsqueda de mejores situaciones y a lucha por sus derechos. - haciéndoles participe de todo el proceso.</p> <p>- contando siempre las necesidades, posibilidades e intereses de las personas. - priorizando la información a transmitir. - unificando criterios los profesionales. - de forma clara y fundamentando el asesoramiento.</p>	<p>- teniendo en cuenta las vivencias, intereses y frustraciones de las personas discapacitadas.</p> <p>- individualizada.</p> <p>- recordando a todo el grupo clase para la planificación, colaboración.</p> <p>- progresiva en sus objetivos.</p> <p>- utilitaria y practica.</p> <p>- Flexible, abierta a cambios y a situaciones inesperadas.</p> <p>- Variada en metodología, materiales y actividades.</p> <p>- Considerando la educación, el tratamiento y rehabilitación de las personas con discapacidad motriz algo propio y perfectamente integrado en el centro que forme parte de él no algo ajeno.</p>
<p>PERSONA DISCAPACITADA</p>	<p>- En el equipo multiprofesional, en especial el/la trabajadora/as social en conexión con servicios sociales y sanitarios. - Profesionales del equipo que vayan a estudiar más detenidamente a la persona (suele recaer en el profesional de la psicología o de la pedagogía). - El equipo de apoyo educativo y especializado, formado por: * psicólogos, pedagogo, fisioterapeuta, logopeda, adaptador de materiales, terapeutas enseñantes (maestros y educadores y si fuera posible en conexión con: + Profesionales de la medicina, servicio</p>	<p>- ofreciendo modelos positivos de otras personas con minusvalías. - abriendo nuevas expectativas. Animando su curiosidad hacia la búsqueda de nuevos recursos y posibilidades.</p>	<p>- Asumiendo el equipo del centro que trabaja con este colectivo el papel protagonista que tiene respecto a su atención.</p> <p>- Posibilitando la información y los recursos para que el centro sea autoafirme en su labor educativa y habilitadora de esta población.</p>
<p>CENTRO EDUCATIVO</p>	<p>+ Profesionales de la medicina, servicio</p>		<p>- Profesional de la psicología:</p>

<p>ENTORNO SOCIO FAMILIAR</p>	<p>sociales. -El equipo de centro de recursos para discapacidades motóricas. -El núcleo familiar: el niño o niña. -El equipo de apoyo motorizado. -El equipo docente o directivo del centro. -La inspección educativa. Los responsables del alumnado con necesidades educativas especiales de las delegaciones de educación y ciencia. -En el hogar. -En el barrio. -En los servicios educativos especializados. -En su hogar -En su barrio -En situaciones estimulantes tranquilas.</p>	<p>-con una implantación directa del equipo especializado en el centro. -con trabajo coordinado con el profesorado, alumnado y familias. -Con reuniones y sesiones de trabajo periódicas. -Priorizando la información a transmitir. -Animando a la búsqueda de nuevos recursos y coordinación con otros servicios (sanitarios, sociales, de ocio, de complemento a la escuela). -Promoviendo intercambio de experiencias entre centros.</p>	<p>*Equipo de apoyo especializado. *Equipo sanitario. *Asociaciones. *Gabinetes privados. *La propia familia. -de forma directa, los profesionales que trabajan con el hijo o hija -La familia -El equipo de apoyo escolar, siempre en conexión con: *Equipos sanitarios públicos o privados. -Profesionales de asociación o de gabinete. -de forma indirecta todas y cada una de las personas están en contacto.</p>
<p>PERSONA DISCAPACITADA</p>	<p>-En contacto con diferentes niños y niñas del centro seleccionado, si fuera posible. -En los propios centros. -En otros centros. -En las delegaciones provinciales de la educación y ciencia. -En la primera toma de contacto con la familia. -Cuando surja una novedad o situación complicada tan importante o ante toma de decisiones. -Desde el momento que solicita una atención educativa.</p>	<p>-Personal sanitario especializado. .Equipo educativo especializado. Equipo del centro de recursos. -Profesionales de intervención directa del niño o niña.</p>	<p>- El propio equipo del centro. -Equipos educativos de apoyos especializados. -Equipos de centro de recursos. -En el hogar. -En servicios sanitarios</p>
<p>CENTRO EDUCATIVO</p>	<p>-Previo a la escolarización</p>	<p>-Profesionales de</p>	<p>*En servicios asistenciales y sociales. *En centros escolares.</p>

<p>ENTORNO SOCIO FAMILIAR</p>	<p>-De forma continua con todo el proceso educativo/habilitador -Ante un cambio de situación o ciclo. -Ante la posible escolarización de un niño y niña con discapacidad motriz. -De forma periódica durante la escolarización.</p>	<p>asociaciones y gabinetes. .Es mejor centrar el asesoramiento directo a la persona discapacitada. -En un solo profesional: debería ser la persona encargada de la tutoría de la clase. -Para cuestiones puntuales, las personas que participan en el tratamiento y, buscando quien tenga una mejor y más estrecha relación con el niño o niña. -Equipo de centro de recursos. -Responsables de las necesidades especiales de las delegaciones de educación y ciencia. -Inspección educativa - En el propio hogar. -En servicios sanitarios, en conexión con servicios educativos, sociales y asistenciales. -En asociaciones. -En los centros de recursos. -En servicios</p>	<p>*En asociaciones *En gabinetes aprobados. *En centros de recursos. *En el hogar. +en el colegio. *En servicios de rehabilitación. *En centros-base de asuntos sociales. *En asociaciones. *en gabinetes privados +En equipamientos extraescolares y complementarios (grajas, escuela, campamentos) -24 horas, este donde este. -En el mismo colegio.</p>
<p>PERSONA DISCAPACITADA</p>	<p>-</p>	<p></p>	<p>-En actividades complementarias y/o extraescolares que organice el centro. -Cuando se conoce a la familia y existe una demanda. -En periodos críticos de inestabilidad. -Ante un cambio de estrategias con personas discapacitada. -Desde el momento que se escolariza o desde antes si</p>
<p>CENTRO</p>	<p></p>	<p></p>	<p></p>

EDUCATIVO		<p>técnicos especializados (ortopedias, centros de investigación, etc.).</p> <ul style="list-style-type: none"> -En el Colegio. -En servicios educativos complementarios (orientación sexual, servicios de información al estudiante) -En centros de recursos. -En las cedes de los equipos especializados. -Formando seminarios, grupos de trabajo, jornadas. -En universidades con expertos. -Desde el primer momento que conoce la persona discapacitada. -Cuando la familia lo requiere sin caer en la dependencia del continuo asesoramiento o la permanente consulta. -Periódicamente y más interesante en momentos críticos, al iniciarse en nueva técnica 	es atendido en atención temprana.
-----------	--	--	-----------------------------------

		<p>ante un cambio de situación.</p> <ul style="list-style-type: none">-Cuando lo requiera la persona discapacitada.-Ante la escolarización de un niño o niña con discapacidad motriz.-De forma periódica en todo el proceso de escolarización.	

2.3.3 LAS DIFICULTADES QUE PRESENTA EL NIÑO CON DISCAPACIDAD MOTORICA EN LA COMUNICACIÓN

Son muchos los manuales y tratados que desarrollan la intervención logopedia en aquellos casos en los que es la alteración motriz la responsable de las deficiencias y dificultades para la alimentación, el habla y el lenguaje.

El habla es una actividad básicamente neurofisiológica que puede verse afectada por cualquier trastorno del sistema neuromuscular.

Invitamos al lector a recurrir a la bibliografía específica recopilada al final sobre este tema. Reconocemos la gran utilidad que en nuestra actividad profesional ha supuesto la obra de M.C. Crickmay. En todos los trabajos últimamente revisados encontramos como denominador común la influencia de esta fonoaudióloga especializada en logopedia aplicada a la parálisis cerebral según el enfoque de las Técnicas de los Bobath (Berta y Karel). Es lógico pues que nosotras también recurramos a esta metodología.

La técnica Bobath desarrolla la reeducación del habla y del lenguaje del niño con P.C. a través de tres niveles relacionados entre sí:

- a)- La reeducación de los trastornos de los órganos de la alimentación.
- b)-La reeducación de los trastornos motóricos del habla.
- c)- La reeducación del vocablo y de la semántica.

Antes de llevar a cabo cualquier intervención logopedia es indispensable colocar al niño en una posición estable de equilibrio, dominando su cuerpo, cabeza y

hombros. “Los finos movimientos del área oro-linguo-facial para articularon precisión pueden ser mejorados a distancia, es decir, sin una actuación directa sobre esta zona a través de posiciones de la cabeza y del cuerpo de niño (*) M. Toledo.

Nunca ha de organizarse pues esta intervención desde un punto de vista individualista, es necesario un trabajo en equipo conjugando las orientaciones y aportaciones del fisioterapeuta, psicólogo y maestro.

Las tácticas de control del funcionamiento de la boca: control de la mandíbula, succión, deglución, masticación,...todas las técnicas que habitualmente se incluyen en el prelenguaje, serán desarrolladas en el apartado dedicado a la alimentación.

Retomamos lo que considerábamos una condición previa a cualquier intervención sobre los órganos articulatorios la posición correcta, debemos conseguir el control motriz de los movimientos del cuerpo gracias a una normalización del tono muscular de nuestros alumnos. Y pasaremos por las fases de:

- relajación;
- reeducación de la respiración

- terapéutica de la voz
- desarrollo los movimientos bucoarticulatorios
- facilitación de fonemas (vocálicos consonánticos cuando nos planteamos el abordaje de los trastornos, motoricos del habla y la posterior reeducación del vocablo y de la semántica.

El lenguaje se caracteriza por la adquisición de unas funciones que paso a paso se van convirtiendo en habla

M.C. Crickmay nos invita a proponernos tres objetivos:

Potenciar la musculatura del área bucofacial

Para lograr movimientos activos de la lengua y la mandíbula y producir voz a voluntad.

Evidencia la necesidad de lograrlos mediante posturas inhibitorias reflejas (P.I.R.) que eviten patrones en extensión que ocasionarían conductas (respuestas) motoras incompatibles con un control sobre la musculatura, impidiendo los movimientos activos de lengua y mandíbula y la consiguiente producción de voz.

Recalca la importancia de los ejercicios respiratorios; una de las funciones pulmonares consiste en proporcionar a los órganos vibratorios la presión aérea necesaria para la emisión oral. Si las dificultades del habla son, entre otras causas, debidas a trastornos respiratorios es necesario conocer las condiciones en las que estas aparecen.

En la obra de Ma c. Busto se analizan los puntos a observar en los diferentes déficits respiratorios según la metodología de C. chevrie:

- respiración en el descanso,
- respiración voluntaria,
- respiración con la "a" cuchicheada,
- observación de los músculos respiratorios superiores para comprobar cómo los espasmos irregulares de estos, afectan al mantenimiento postura de la cabeza y los hombros, así como al control de la respiración.

Es este uno de los objetivos más difíciles de conseguir por los niños con secuelas de P.C; actividades concretas se encuentran bien detalladas en su obra y ello nos ahorra el detallarlas más específicamente.

Sugerimos en toda intervención terapéutica el diseño de:

- Estrategias para trabajar la normalización de la sensibilidad facial, que nos llevarán a estructurar ejercicios para normalizar la sensibilidad lingual –si queremos posteriormente establecer patrones maduros de motilidad de la lengua.

- Ejercicios de mantenimiento de estabilidad de mandíbula y potenciación de la fuerza de la musculatura labial.

Nuestro objetivo será la concienciación y potenciación de los movimientos disociados de lengua, labios y mandíbula.

- Tácticas para conseguir la vocalización combinando esta con los movimientos de masticación. El mejor medio para facilitar la vocalización consiste en recurrir a la vibración.

- Modulación de la voz.

- Articulación de los diferentes sonidos consonánticos mediante el dominio de distintas posiciones en función del fonema a articular.

En la reeducación, cada fonema aprendido debe seguir el siguiente orden; emisión del sonido (fonema), sílaba, palabra y frase compartimos totalmente la idea de M. Toledo sobre la conveniencia de no aportar recetas sobre cómo corregir los problemas de articulación, sino que cada especialista diseñe su propio plan de intervención y Para ello:

1. Debe conocer bien los mecanismos de emisión de cada fonema.
2. Valorar las dificultades articulatorias de cada uno de sus alumnos
3. Diseñar su propia estrategia a medida de cada niño

Manteniendo siempre una postura liberal ante la pronunciación'''

CUANDO BABEAN CONTINUAMENTE.

Problemas en el control salival es una alteración que encontramos muy frecuentemente en nuestros alumnos con deficiencias motóricas, sobre todo en los casos de Parálisis cerebral.

La ausencia del control salival-babeo continuo- supone una situación muy Peyorativa para los discapacitados, y en ocasiones, hace que pensemos que la persona está más afectada cognitivamente, es una conducta que a veces, erróneamente, suele asociarse a retraso mental.

Factor indispensable para saber tragar la saliva es normalizar el proceso de deglución.

Es obvio que debemos planificar una intervención terapéutica y también estaremos de acuerdo en que está deberá ser estructurada junto al logopeda de nuestros equipos, pues estos profesionales podrán aportarnos muchas orientaciones al respecto.

La estrategia para el tratamiento implicará tres grandes bloques (centros de intervención:

- Ejercicios de Prelenguaje,
- Condicionamiento Operante,
- cirugía.

Estos abordajes deberán ser paulatinos, correlativos; no se procederá a la siguiente fase, hasta no estar seguros de que fracasa la precedente.

En la primera fase: PRELENGUAJE intentaremos recopilar todas las intervenciones que han sido descritas hasta ahora para la consecución del control de los movimientos de boca y mandíbula (zona orofacial).

Insistimos en la estrecha relación entre deglución/babeo. M.C. Cricckmay expone como principales causas del babeo:

- La presión de la lengua hacia delante en el momento de la deglución. Por ello es muy conveniente reducir la protusión de esta mediante ejercicios tales como:

- presionar bajo el mentón la masa muscular de la lengua,
- vibrar manualmente el área sublingual a ambos lados del frenillo,
- dar rápidos y cortos tironcillos de la lengua, en sentido diagonal, valiéndonos de una gasilla para que no se nos escurra, y- también podemos friccionar con un cepillo la lengua para facilitar la elevación de la Punta de esta.

- Porque al no mantener la cabeza erguida y si la boca abierta, la saliva influye más fácilmente. Recomendamos muchas veces por esto trabajar con atriles, verticalizando los planos, se favorece una postura más derecha de la cabeza que facilitará la deglución de la saliva, o al menos no hará caer la lengua.

- Por no haber adquirido el hábito de cerrar la boca y tener así mismo una mala oclusión de los maxilares. Por ello es tan importante potenciar-la-muscula- de los labios y el mantenimiento de la estabilidad de la mandíbula

Es esencial establecer un proceso normal de deglución, y para ello seguiremos intentado el control de la mandíbula al darles de comer y de beber.

CAPITULO III

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación, se realizo en base al enfoque mixto, ya que este representa una integración o combinación entre el enfoque cualitativo y cuantitativo. El enfoque cualitativo fue para obtener datos numéricos que apoyaran la hipótesis planteada; el enfoque cualitativo se baso en lo documental y en las observaciones.

3.2 TIPO DE INVESTIGACIÓN

El tipo de investigación que se llevo a cabo fue documental en un primer momento se realizo posteriormente un estudio de campo, pues esta se trata de la investigación aplicada para comprender y resolver la problemática.

3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación tiene un alcance de tipo correlacional- descriptivo. Es descriptivo ya que trata de recoger información de manera independiente o conjunta de los sujetos estudiados, así como de la problemática que se presenta como variable dependiente; el diseño de la investigación es causi-experimental.

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA

La muestra de investigación se llevo a cabo con un total de 8 alumnos que presentan discapacidad intelectual y Motorica, de un total de 48 alumnos de la Unidad Especial de Terapia y Estimulación (UNETE). Ubicado en la calle prolongación Ignacio Zaragoza # 1122, de la Colonia nueva Villahermosa. Municipal del municipio del Centro, Tabasco.

3.5 INSTRUMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

Los instrumentos constituyen el conjunto de mecanismos, medios o recursos para lograr recolectar, conservar, analizar y transmitir los datos del problema que se investiga los más comunes es:

Observación participante: es una técnica de observación en donde el investigador comparte con los investigados su contexto y experiencia, para conocer directamente toda la información que poseen los sujetos de estudio sobre su propia realidad.

Entrevista: es un instrumento valioso que consiste en la conservación que tiene como finalidad la obtención de información

Cuestionarios: es una serie de preguntas que tiene como finalidad obtener datos para una investigación, para su elaboración se necesita tener conocimientos previos al tema investigado.

CAPITULO IV

ANALISIS E

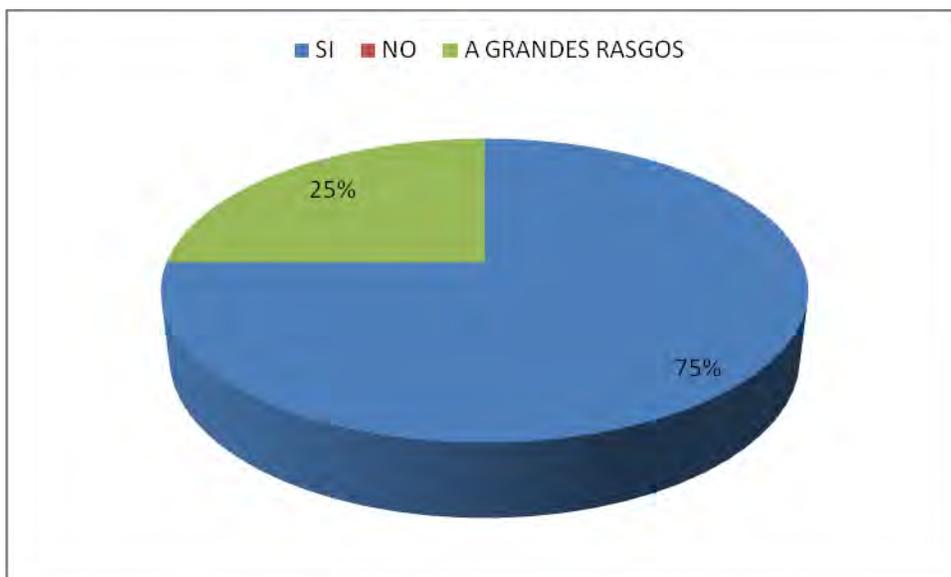
INTERPRETACIÓN DE

RESULTADOS

4.1 INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

CUESTIONARIO PARA DOCENTE

1.- ¿Usted tiene conocimientos sobre la discapacidad Intelectual y Motorica?



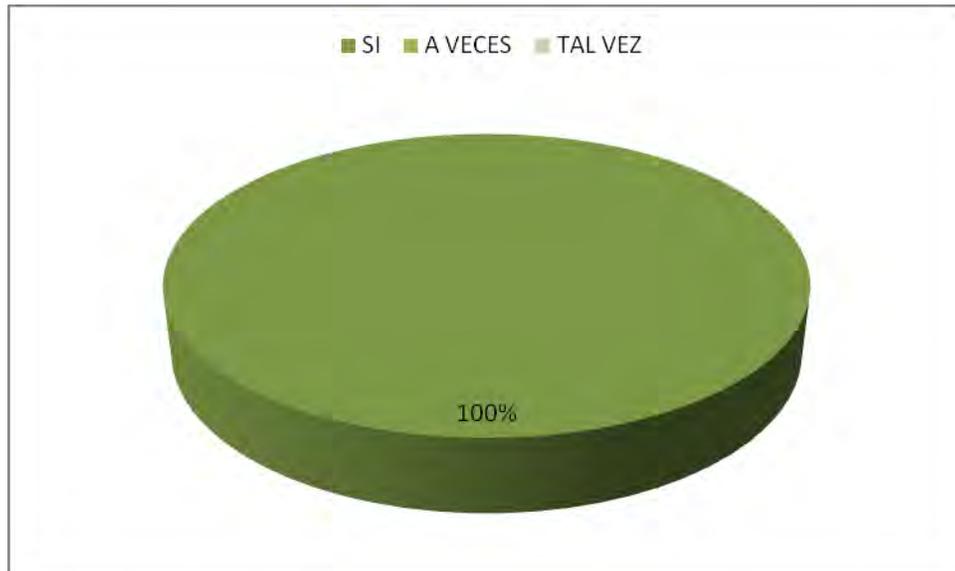
De acuerdo con los datos de la grafica se tiene que el 25% de los maestros encuestados contestaron que a grandes rasgos tienen conocimientos sobre la discapacidad Intelectual y motora, y el 75% contestaron que si tienen conocimientos de las diversas discapacidades, por lo tanto se concluye que el personal si cuenta con la preparación adecuada.

2.- ¿Ha tomado cursos sobre las discapacidades especiales?



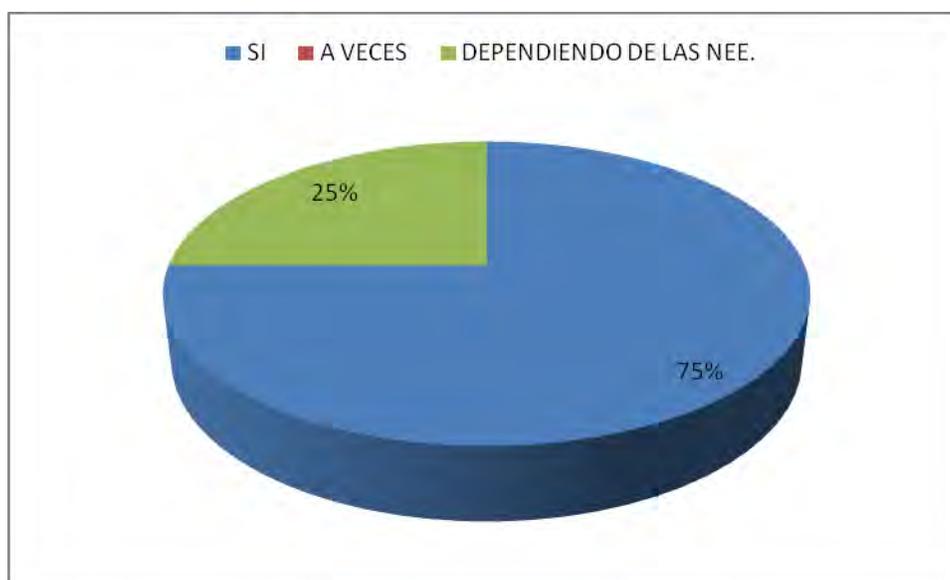
Como se observa en la gráfica el 100% de los encuestados contestaron que si han tomado cursos sobre las discapacidades especiales, así, mismo se concluye que en el Centro UNETE, el personal docente toma los cursos de actualización para mejorar su labor.

3.- ¿Considera importante la labor que se desempeña en el Centro de Unidad Especial de Terapia y Estimulación?



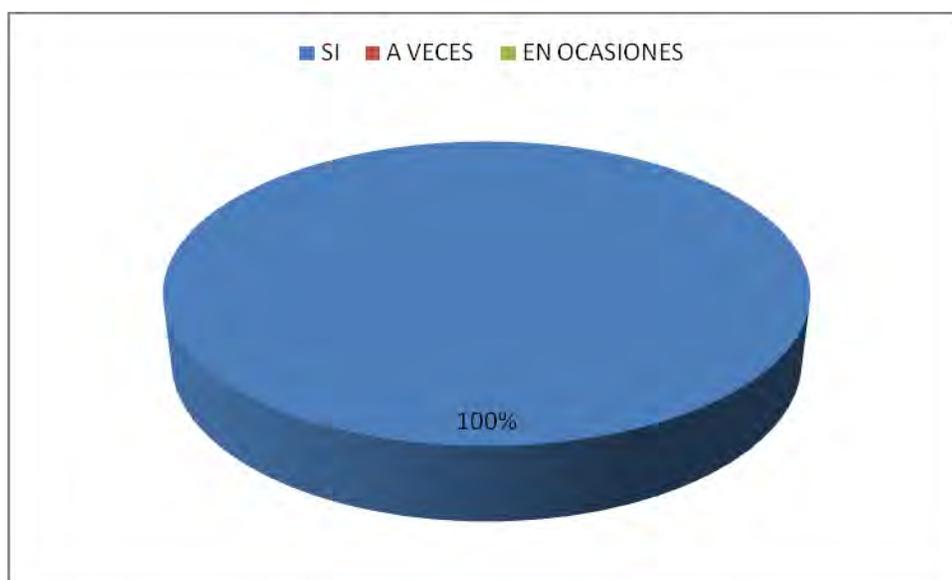
En la gráfica se observa que el 100% de los maestros encuestados contestaron que si consideran importante la labor que desempeñan en el centro UNETE, pues la población de niños con diversas discapacidades especiales que presentan, han tenido un avance favorable, que les permite tener una visión de la vida, con diferentes expectativas por parte de los padres de familias.

4.- ¿El centro (UNETE), cuenta con los servicios idóneos para coadyuvar las terapias de los niños que presentan alguna discapacidad?



De acuerdo con los datos de la grafica se tiene que el 25% de los maestros encuestados contestaron que el centro UNETE cuenta con los servicios para sus terapias de los niños, pero dependiendo de las necesidades educativas especiales, y el 75% de los maestros contestaron que el centro UNETE cuenta con todos sus servicios, por lo que se concluye que tiene una infraestructura en optimas condiciones, así como el personal capacitado para atender la población con discapacidades especiales.

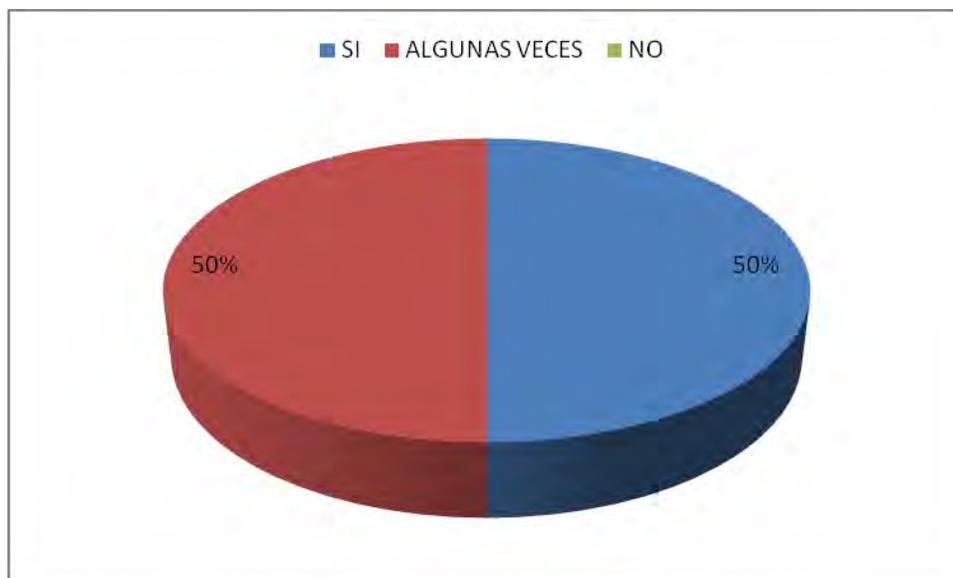
5.- ¿Existe la responsabilidad de los padres de familia para que los niños especiales asistan a sus terapias?



De acuerdo con los datos de la grafica, se tiene que el 100% de los maestros encuestados contestaron que si existe la responsabilidad de los padres de familia para que los niños especiales asistan a sus terapias.

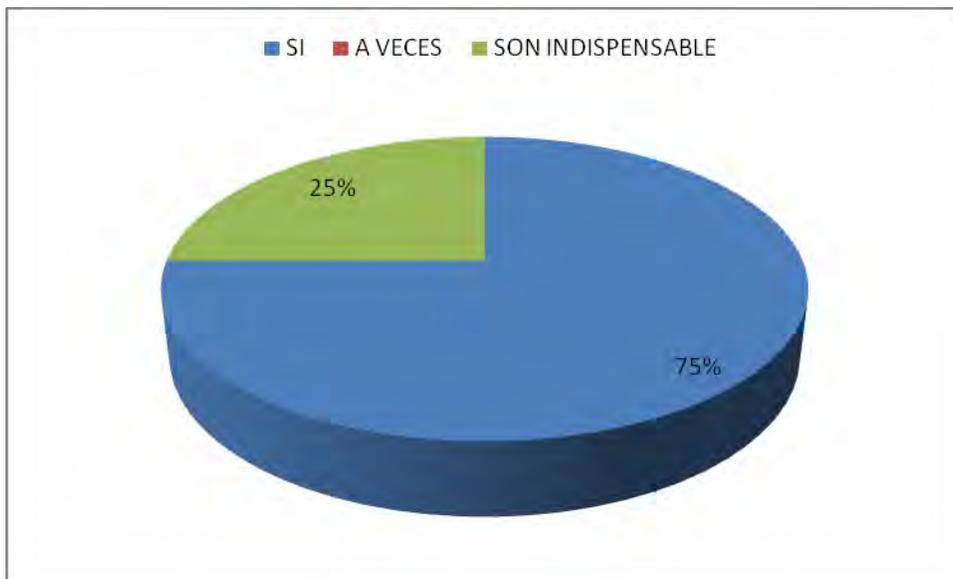
CUESTIONARIOS PARA LOS PADRES DE FAMILIA

1.- ¿Considera importante que su hijo con necesidades educativas se integre al nivel académico, social y de comportamiento, en las instituciones de educación básica?



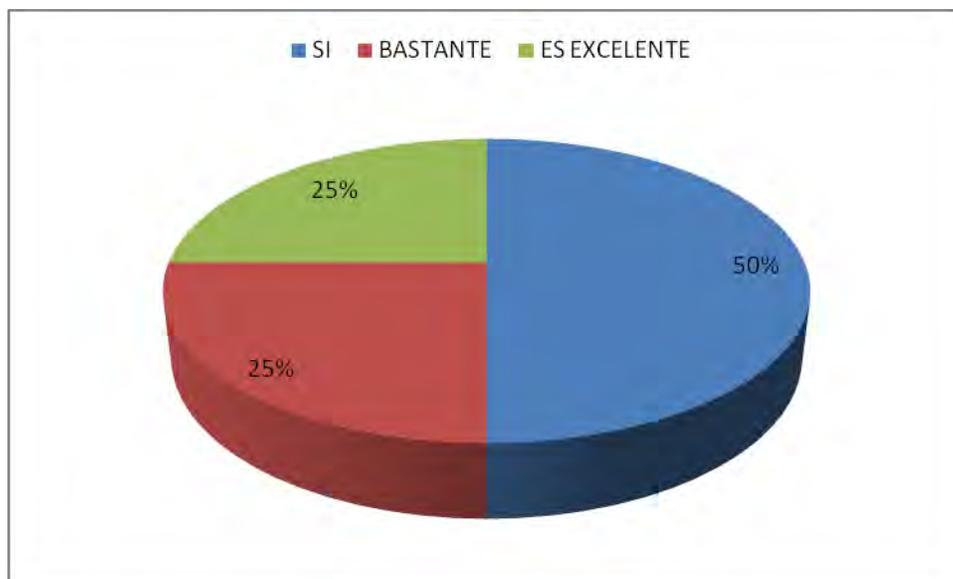
En la grafica se observa que el 50% de los padres encuestados contestaron que algunas veces consideran importantes, que su hijo se integre a una institución de educación básica y el 50% de los padres contestaron que es importante que sus hijos con necesidades educativas especiales se integren a las instituciones de educación, para lograr un aprendizaje integral y poder integrar con el tiempo a un campo laboral.

2.- ¿Es importante que su hijo reciba las terapias para fortalecer su proceso en el área cognitiva, afectiva y social?



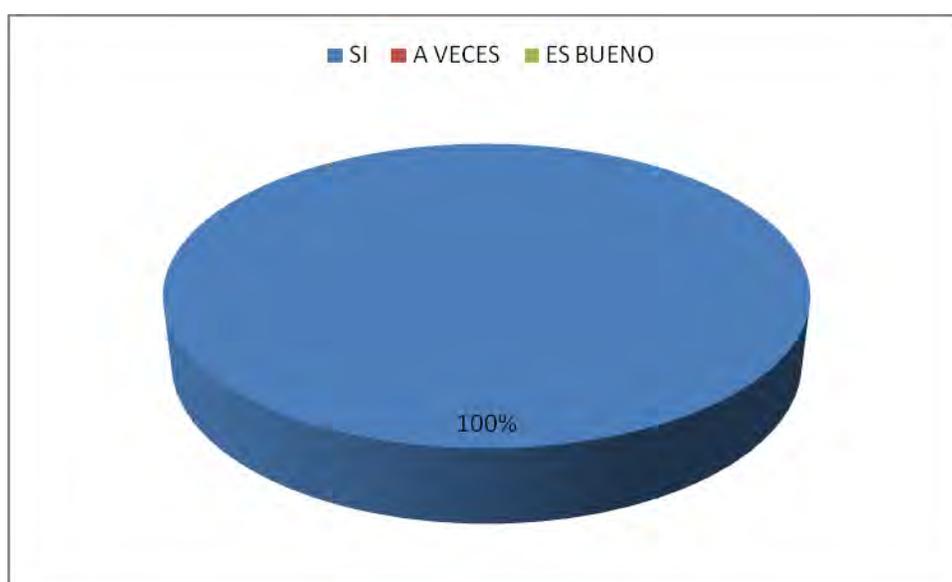
De acuerdo con los datos de la gráfica se tiene que el 25% de los padres de familia encuestados contestaron que son indispensables sus terapias y el 75% de los padres opinaron que si es importante sus terapias pues han visto el avance que han tenido sus hijos, además el costo que implica para que asistan los niños es muy bajo y de acorde a su economía no les afecta.

3.- ¿Ha notado avances en la estimulación que recibe su hijo, en el Centro UNETE, para coadyuvar su necesidad educativa especial?



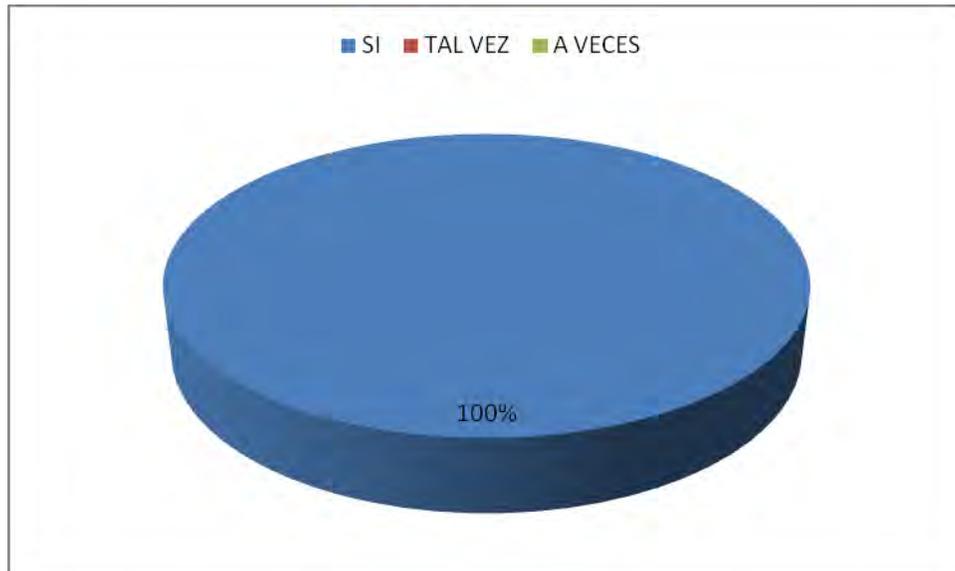
Como se observa en la grafica el 25% de los padres de familia encuestados contestaron que el avance ha sido bastante, y el 25% de los padres opinaron que el avance es excelente, y el 50% restante de los padres contestaron que han notado avances en su estimulación y sobre todo el cambio de aptitud que tienen algunos niños.

4.- ¿Considera que el proceso Psicopedagógico de Atención Integral del Centro UNETE es excelente?



En la grafica se observa que el 100% de los padres de familia encuestados contestaron que si consideran excelente el proceso Psicopedagógico de atención integral.

5.- ¿El centro de Unidad Especial de Terapia y Estimulación, cuenta con el personal idóneo para dar la atención integral a los niños especiales?



De acuerdo con los datos de la gráfica se tiene que el 100% de los padres que si cuentan con el personal especializado, pues hay psicólogos, maestra de educación especial, Lic. En Pedagogía, pediatra, Nutriólogo y trabajadora Social, personal idóneo para dar la atención a los niños con necesidades educativas especiales.

4.2 CONCLUSION

Después de haber realizado la presente investigación, llego a concluir que la sociedad ha pensado de manera diferente acerca de las personas con discapacidad. Sin embargo, se les considera que los discapacitados, son dignos de lastima y que merecen caridad y benevolencia. Para atenderlos debidamente, se decide que lo mejor es segregarlos en instituciones especiales de rehabilitación.

Es necesario buscar los medios apropiados que faciliten la integración satisfactoria de las personas con necesidades especiales en todos los ámbitos. A esta nueva forma de pensar han contribuido los movimientos, a escala mundial, relacionados principalmente con el respeto a las diferencias y con el cumplimiento de los derechos humanos y la igualdad de oportunidades.

Una consecuencia del derecho de todos los alumnos a educarse en ambientes normalizado, así como la permanencia en el aula regular del niño con necesidades educativas especiales, junto con otros niños sin estas necesidades.

A demás un compromiso por parte de la escuela y del docente de buscar las condiciones necesarias para que el niño pueda acceder al currículo o realizar adecuaciones curriculares.

Una estrategia que se busca es de que el niño con necesidades educativas especiales se integre a nivel académico, social y de comportamiento.

El objetivo y la hipótesis planteada se probaron y comprobaron con graficas como evidencia de la investigación.

4.3 SUGERENCIAS

Después de haber realizado el presente trabajo de investigación se dan las siguientes sugerencias:

1.-Establecer acuerdos entre padres de familia, maestros de grupo y USAER acerca de lo que pueden lograr los niños con discapacidades especiales, a partir de sus características cognoscitivas y sus logros académicos reales, para plantear objetivos educativos realistas y la manera en que se evaluarán sus avances.

2.- Plantear objetivos educativos, tomando en cuenta la importancia del aspecto laboral, sus intereses y necesidades como adolescente, su estilo de aprendizaje, el desarrollo de su socialización y su necesidad de autonomía.

3.-Proporcionar de manera sistemática los diferentes tipos de ayuda pedagógica que necesita para lograr los objetivos educativos propuesto.

4.-incorporar a los padres de familia al proceso de integración de los niños especiales, mediante su orientación para: a) propiciar una mayor participación en las tareas académicas, b) realizar actividades que permitan el desarrollo de la autonomía del niño, c) Manejar información relacionada con el área sexual y d) tomar en cuenta la integración laboral.

5.-Establecer un plan de trabajo en el Documento individual de Adecuaciones Curriculares.

a) BIBLIOGRAFIA

Blanco. Carlos de Pablo Manual práctico de discapacidad intelectual. Edit. Síntesis. Madrid España.

Gallardo Jauregui, María Victoria. Discapacidad Motorica. Edit. Aljibe, Madrid, España.

Hale,G. Manual para minusválidos. Edit. Blume, Madrid, España.

Toledo,Gonzales, M.La escuela ordinaria ante el niño con necesidades especiales. Edit. Santillana. Madrid, España

FINNIE,N. Atención en el hogar al niño con parálisis cerebral. Edit. Mejicana.

A A.V V. La parálisis cerebral infantil. Edit. Científico Madrid España.

Rodríguez, M.J. Retraso Mental. Madrid, España.

Fiola Ruiz, Patricia. Un niño especial en mi aula. Edit. Trillas. México.

García Cedillo, Ismael. La integración educativa en el aula regular. Edit. Cooperación española, México.

A A . V V. Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria. Edit. MEC. Madrid, España.

Werner,D. El niño campesino deshabilitado.Edit. Aljibe .Madrid , España.

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SOTAVENTO

LIC. EN PEDAGOGIA

Cuestionarios para docentes

1._ ¿Usted tiene conocimientos sobre la discapacidad intelectual y motórica?

a) Si

b) No

c) A grandes rasgos

2._ ¿Ha tomado cursos sobre las discapacidades especiales?

a) Si

b) Algunas veces

c) No

3._ ¿Consideran importante la labor que se desempeña en el centro de Unidad Especial de Terapia y Estimulación?

a) Si

b) A veces

c) Tal vez

4._ ¿El centro (UNETE), cuenta con los servicios idóneos para coadyuvar las terapias de los niños que presentan alguna discapacidad?

a) Si

b) A veces

c) Dependiendo de las NEE.

5.- ¿Existe la responsabilidad de los padres de familia para que los niños especiales asistan a sus terapias?

a) Si

b) A veces

c) En ocasiones

CUESTIONARIOS PARA LOS PADRES DE FAMILIA

1.- ¿Considera importante que su hijo con necesidades educativas especiales se integre al nivel académico, social y de comportamiento, en las instituciones de educación básica?

a) Si

b) Algunas Veces

c) No

2.- ¿Es importante que su hijo reciba las terapias para fortalecer su proceso en el área cognitiva, afectiva y social?

a) Si

b) A Veces

c) Son indispensables

3.- ¿Ha notado avances en la estimulación que recibe su hijo, en el centro UNETE, para coadyuvar su necesidad educativa especial?

a) Si

b) Bastante

c) Es excelente

4.- ¿Considera que el proceso psicopedagógico de Atención Integral del Centro UNETE es excelente?

a) Si

b) A veces

c) Es bueno

5.- ¿El centro de unidad especial de terapia y Especialidad, cuenta con el personal idóneo, para dar la atención integral a los niños especiales?

a) Si

b) Por supuesto

c) A veces

ANTECEDENTES

En 1968 gracias a las gestiones realizadas por el gobierno del estado de Tabasco se construyó la zona asistencias que incluye el centro de rehabilitación, la primera escuela para brindarle atención a niños con discapacidad Auditiva, el Hospital Psiquiátrico y las primeras escuelas de Educación Especial, que hasta la fecha, treinta y siete años después siguen funcionando.

Según las estadísticas reveladas por el INEGI en 1993, la población con discapacidad a nivel nacional era de 10% y Tabasco presenta un índice del 12% pudiendo ser atendidos en los centros antes mencionados parte de ellos, sin embargo, no se contaba con atención a niños con discapacidades severas y múltiples discapacidades, aquellos que por su condición social, económica y física no tenían un espacio en donde pudieran tener una mejor calidad de vida a través de la atención especializada, es por ello que se forma la Unidad Especial de Terapia y Estimulación A. C. (UNETE), para que esta población constantemente marginada y por supuesto altamente vulnerable, pudiera obtener beneficios.

UNETE es una asociación civil de carácter no lucrativo, formada por un patronato que rige el funcionamiento adecuado de las unidades y obtiene mediante donativos deducibles de impuestos los ingresos necesarios para la realización de las actividades.

En abril de 1994 UNETE abre sus puertas en el municipio del centro dando atención a 48 niños con múltiples discapacidades, recibiendo estimulación integral y estimulación temprana.

Debido a la demanda de atención en Julio de 1995 se funda la segunda escuela en el municipio del Centro, atendiendo entonces un total de 102 niños; sin

embargo, era de esperarse que otros municipios requirieran de los mismos servicios, por esto en 1996 en el municipio de Huimanguillo, nos diéramos a la tarea de inaugurar la primera escuela fuera de Villahermosa, en donde se atienden actualmente alrededor de 60 pequeños.

Los resultados han sido satisfactorios y nuestros niños han avanzado de tal manera que en 1998 se integran a escuela regulares 8 pequeños, además de haber aumentado en la totalidad de nuestros alumnos habilidades en todas las áreas.

En 1999 nos encontramos ante la situación de que la población atendida era prácticamente permanente y que los programas que se tienen de estimulación múltiple ya no cubrían las necesidades de aquellos niños que se convirtieron en adolescentes, entonces pesamos que deberíamos implementar nuevas áreas de atención para que pudieran seguir avanzando, por ello se funda el primer centro de Atención a Adolescentes UNETE, junto con la terrera escuela en la ciudad de Villahermosa.

En el mismo año (1999), Centla y Nacajuca se unen a nuestros fines y crean en los dos municipios la quinta y sexta escuela, en el 2000 se crean las unidades de Macuspana, Comalcalco y Tenosique lo cual nos permite brindar atención a 416 pequeños, en 9 centros en el estado.

Nos sentimos muy orgullosos de atender a este importante número de niños, sin embargo nuestra meta *ría abrir un UNETE en cada cabecera municipal, para sí cubrir por completo la demanda estatal.

FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): LUIS ENRIQUE GONZALEZ CRUZ

DX. NEUROLOGICO: P.C.I

EDAD: 14 AÑOS 12 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 18 DE ABRIL DE 1999

DIRECCION: CALLE 8 HORAS NUMERO.332, COL. EL AGUILA CENTRO

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: MIGUEL ANGEL GONZALES MARTINEZ

EDAD: 36 AÑOS OCUPACION: EMPLEADO

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: SAPAET

DIRECCION: -----

NOMBRE DE LA MADRE: NATIVIDAD CRUZ MAY

EDAD: 34 AÑOS OCUPACION: LABORES DEL HOGAR

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: -----

DIRECCION: -----



FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): WILLIAM SANCHEZ RUIZ

DX. NEUROLOGICO: P.C.I

EDAD: 12 AÑOS 11 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 18 DE MAYO DE 2001

DIRECCION: AV. CESAR SANDINO No. 639. COL. 1ro DE MAYO.

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: GUILLERMO SANCHEZ RAMIREZ

EDAD: 40 AÑOS OCUPACION: EMPLEADO

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: TELMEX

DIRECCION: _____

NOMBRE DE LA MADRE: CECILIA RUIZ CAMACHO

EDAD: 40 AÑOS OCUPACION: LABORES DEL HOGAR

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____



FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): FLORITA DEL CARMEN SANCHEZ SIGERO

DX. NEUROLOGICO: P.C.I. ESPASTICA ATETOSICA.

EDAD: 16 AÑOS 3 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 31 DE OCTUBRE DEL 1996.

DIRECCION: MANZANA 8 TELO 7, RETORNO 2 FRACCIONAMIENTO OCUILZAPOTLAN KM. 15.

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

REMITIDO

NOMBRE DEL PADRE: JESUS SANCHEZ SOSA

EDAD: 47 AÑOS OCUPACION: CHOFER DE TRANSPORTE PÚBLICO

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____

NOMBRE DE LA MADRE: FLORITA SIGERO GARCIA

EDAD: 41 AÑOS OCUPACION: LABORES DEL HOGAR

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____



FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): YULIANA GUADALUPE ESTEBAN GONZALES

DX. NEUROLOGICO: SIMBROME DE DOWN

EDAD: 10 AÑOS 3 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 0 DE JULIO DE 2002

DIRECCION: ANDADOR DEL AZULEJO # 111 COL. INFONAVIT CIUDAD INDUSTRIAL

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: _____

EDAD: _____ OCUPACION: _____

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____

NOMBRE DE LA MADRE: ROSALINDA LOPEZ SANTIAGO

EDAD: 53 AÑOS OCUPACION: LABORES DEL HOGAR

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____



FICHAS DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): PERLA GUADALUPE MARIN LEON

DX. NEUROLOGICO: EPILEPSIA PARCIAL SECUNDARIA GENERALIZADA

EDAD: 8 AÑOS 9 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 11 DE DICIEMBRE DE 2004

DIRECCION: R/ PLATANO 1RA, SECCION CONDUACAN

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: ISAIAS MARIN MARIN

EDAD: 32 AÑOS OCUPACION: OBRERO

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: VILLAHEROMOSA EN UNA BARROTERA DE CARGADOR

NOMBRE DE LA MADRE: ESMERALDA DEL ROSARIO LEON MENDOZA

EDAD: 30 AÑOS OCUPACION: LABORES DEL HOGAR

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____



FICHAS DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): LUIS ANGEL SANTANA JIMENEZ

DX. NEUROLOGICO: SIMBROME DE DOWN

EDAD: 10 AÑOS 3 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 13 DE JULIO DE 2002

DIRECCION: VENUSTIANO CARRANZA NUMERO. 519, INT. 1, COL. 3ra DEL AGUILA, CENTRO.

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL ISSET

NOMBRE DEL PADRE: JOSE LUIS SANTANA MARTINEZ

EDAD: 46 AÑOS OCUPACION: EMPLEADO DE PEMEX

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: -----

DIRECCION: REFORMA CHIAPAS

NOMBRE DE LA MADRE: ESMERALDAS JIMENES HERNANDEZ

EDAD: 41 OCUPACION: SECRETARIA

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: -----

DIRECCION: SECUERED



FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): EMMANUEL ALEXANDER GALICIA RAMIREZ

DX. NEUROLOGICO: SIMBROME DE DOWN

EDAD: 5 AÑOS 2 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 13 DE JULIO DE 2002

DIRECCION: VENUSTIANO CARRANZA NUMERO. 519, INT. 1, COL. 3ra DEL AGUILA, CENTRO.

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: JOSE LUIS SANTANA MARTINEZ

EDAD: 46 AÑOS OCUPACION: EMPLEADO DE PEMEX

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: REFORMA CHIAPAS

NOMBRE DE LA MADRE: ESMERALDAS JIMENES HERNANDEZ

EDAD: 41 OCUPACION: SECRETARIA

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: SECUERED



FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE DEL NIÑO (A): MARIA DEL CARMEN GONZALES PEREZ

DX. NEUROLOGICO: SIMBROME DE DOWN

EDAD: 8 AÑOS 9 MESES

FECHA DE NACIMIENTO: 4 DE JULIO DE 2005

DIRECCION: AVENIDA GREGORIO MENDEZ No. 708. INT. 2. COL.CENTRO

MEDICO TRATANTE: MEDICOS DEL HOSPITAL DEL NIÑO

NOMBRE DEL PADRE: ANTONIO GONZALES JUAREZ GONZALES

EDAD: 40 AÑOS OCUPACION: TAXISTA

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: _____

NOMBRE DE LA MADRE: MARIA LOURDEZ SALAZAR PEREZ

EDAD: 38 AÑOS OCUPACION: AMA DE CASA

DATOS DE LA EMPRESA DONDE TRABAJA: _____

DIRECCION: SECUERED

