

68

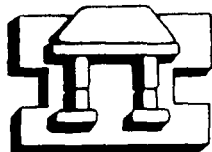


UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

"INTERVENCION PSICOLOGICA EN NIÑOS CON
IMPEDIMENTOS VISUALES EN LA FOUNDATION
FOR THE JUNIOR BLIND DE LOS ANGELES,
CALIFORNIA"

REPORTE DE TRABAJO PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
YOLANDA GAMA RODRIGUEZ



IZTACALA

ASESOR MTRO. JESUS LARA VARGAS
DICTAMINADOR: LIC. CESAR AVENDAÑO AMADOR
DICTAMINADOR: LIC. NORMA LETICIA CABRERA FERMOSE

TLALNEPANTLA EDO. DE MEX.

2002

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE
MÉXICO

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

*"INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS CON IMPEDIMENTOS
VISUALES EN LA FOUNDATION FOR THE JUNIOR BLIND DE LOS
ANGELES, CALIFORNIA"*

OPCIÓN: Reporte de Trabajo.

GRADO ACADÉMICO: Licenciado en Psicología

AUTOR: Yolanda Gama Rodríguez

COMISIÓN DICTAMINADORA:

Asesor: Mtro. Jesús Lara Vargas

Dictaminador: Lic. César Avendaño Amador

Dictaminador: Lic. Norma Leticia Cabrera Feroso

LUGAR: Tlalnepantla, Edo. de México.

AÑO: 2002

A mi hijo José Francisco:
que pasó sus primeros años de vida,
en los salones de Iztacala tomando
clases conmigo.

A mi hija Diana:
quien siempre me ha apoyado sintiéndose
parte de este proceso.

A mi Mauricio:
que durante sus primeros años de vida,
me ha visto desarrollando esta tesis, algunas
veces sentado en mis piernas.

A mi esposo José:
que ha sabido compartir mi responsabilidad
como madre y esposa. Gracias.

A mis padres Lupe y Paco:
que siempre tuvieron fe en mí y que
siempre me han apoyado. Gracias.

**También quiero agradecer
de manera muy especial
a mi maestro de Educación Especial
Jesús Lara Vargas, por su asesoría y apoyo
para la culminación de esta tesis.**

**Por último, quiero dedicar esta tesis
a todos los niños con necesidades especiales
y a sus padres. En particular a los que emigraron
a los Estados Unidos, ya que viven
en un sistema social complicado, por ser
un país extraño y con muchos profesionistas
que les hablan en inglés, haciéndoles aun más
difícil el cumplir con sus tareas como padres.**

INDICE

ANTECEDENTES

p. 1-3

CAPÍTULO 1

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EL SUR DE CALIFORNIA, ESTADO UNIDOS

4-7

- 1.1 Antecedentes históricos
- 1.2 Centro regional y otras instituciones
- 1.3 Servicios de intervención temprana

4
5
6

CAPÍTULO 2

LAS FUNCIONES DEL PSICÓLOGO EN LA *FOUNDATION FOR THE JUNIOR BLIND*

8-17

- 2.1 Descripción de la *Foundation for the Junior Blind*
- 2.2 Descripción del Programa Infantil Familiar
- 2.3 Filosofía del Programa
- 2.4 Elaboración del Expediente. Entrevista y
evaluación inicial
- 2.5 Reglas y procedimiento
- 2.6 La autorización de la familia para obtener información y
reportes médicos
- 2.7 Evaluación funcional de la visión
- 2.8 Establecimiento de metas y objetivos para la Intervención
- 2.9 El papel del Psicólogo al trabajar con los niños
- 2.10 Evaluaciones semestrales para actualizar posibles
cambios en el niño
- 2.11 Seguimiento

8
9
9
10
10
11
11
12
13
16
17

CAPÍTULO 3

EL SISTEMA VISUAL

18-23

- 3.1 Funcionamiento del sistema visual
- 3.2 Desarrollo de la visión binocular
- 3.3 Impedimentos visuales más
comunes

18
19
20

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CAPÍTULO 4

LA PARTICIPACIÓN DEL PSICÓLOGO CON LOS PADRES DE FAMILIA Y OTROS ESPECIALISTAS 24-36

- | | |
|--|----|
| 4.1 Trabajo con la familia | 24 |
| 4.2 Etapas por las que atraviesan los padres cuando nace su hijo con Necesidades Especiales | 26 |
| 4.3 Situación psicosocial de las familias hispanas | 28 |
| 4.4 Colaboración multidisciplinaria | 29 |
| 4.5 Etapa de «transición» entre la atención personalizada en el hogar del niño y su canalización a un Centro Escolar | 32 |

CAPÍTULO 5

EL CHOQUE CULTURAL Y LAS BARRERAS DEL IDIOMA, DE LAS FAMILIAS INMIGRANTES LATINOAMERICANOS QUE RADICAN EN ESTADOS UNIDOS 37-42

- | | |
|---------------------------------------|----|
| 5.1 Los inmigrantes hispanos | 37 |
| 5.2 Modo de vida de los inmigrantes | 37 |
| 5.3 Hispanos de la segunda generación | 38 |
| 5.4 Diferentes tipos de inmigrantes | 39 |

CAPÍTULO 6

REFLEXIONES SOBRE LA FORMACIÓN PROFESIONAL RECIBIDA EN LA ENEP IZTACALA Y LA INSERCIÓN LABORAL COMO PSICÓLOGA EN UNA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DEL EXTRANJERO 43-46

BIBLIOGRAFÍA

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RESUMEN

El objetivo de este Reporte de Trabajo, es hacer una descripción de mi labor profesional como psicóloga durante los últimos 7 años en la *Foundation for the Junior Blind*, ubicada en los Angeles, California, institución que lleva a cabo programas de Intervención Temprana para niños débiles visuales y múltiples incapacidades cuyas edades fluctúan de cero a tres años. Niños cuyas características neurológicas y sensoriales, se les superpone el que muchos de ellos provienen de familias de inmigrantes ilegales, aumentando la complejidad de su tratamiento por sus circunstancias singulares de orden: social, étnica y lingüística. Es decir, situaciones novedosas y multifactoriales que le demandan al tratamiento psicológico, unas estrategias de trabajo multidisciplinario, el cual exige que se esté en contacto frecuente con neurólogos, terapeutas físicos, maestros en educación especial y trabajadoras sociales. Se desglosa la problemática y los factores que están directamente relacionados con los aspectos psicológicos como: sociales (por la situación de inmigrantes o indocumentados en el que se encuentran la mayoría de los padres); institucionales (por la necesidad de proporcionar atención individualizada en sus hogares, y por la incomprensión de los demás profesionales de rehabilitación al confundir a este tipo de niños con débiles mentales); familiares (dados los problemas emocionales y desajustes de la pareja, derivados no sólo por tener un hijo con lesión neurológica, sino también por estar en un país extranjero); y cultural (por las diferencias étnicas y lingüísticas). Mi trabajo como psicóloga, se desarrolla en el nuevo enfoque que la *Foundation* ha construido para atender a los niños con dichas características; cuya meta primordial es evaluar y estimular el desarrollo en todas las áreas, de niños impedidos visualmente y que presentan además otras discapacidades de orden neurológico como: parálisis cerebral, hidrocefalia, microcefalia, etc. Dicho programa es implementado en la casa de cada niño, incluyendo la participación de los padres como co-terapeutas. No obstante la complejidad del problema por su carácter multimodal y multifactorial, en mis años de trabajo en este programa, he visto los logros alcanzados en los niños, en todas sus áreas de desarrollo, como en los cambios emocionales favorables de los padres. Estoy convencida de la importancia de la Intervención Temprana y de sus potencialidades educativas y de integración social. Al final del trabajo se hacen unas reflexiones críticas sobre la currícula de Iztacala y mi intervención profesional en esta institución Norteamericana.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**"INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN NIÑOS CON IMPEDIMENTOS
VISUALES EN LA FOUNDATION FOR THE JUNIOR BLIND DE LOS ANGELES,
CALIFORNIA".**

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos siete años he trabajado en el área de Educación Especial en California, Estados Unidos, en la *Foundation for the Junior Blind*, institución que lleva a cabo programas de Intervención Temprana para niños débiles visuales y múltiples incapacidades cuyas edades fluctúan de cero a tres años. Niños, a cuyas características neurológicas y sensoriales, se les superpone el que muchos de ellos son inmigrantes ilegales aumentando la complejidad de su tratamiento por sus circunstancias singulares de orden: social, étnica y lingüística. Es decir, situaciones novedosas de su organicidad como inter-culturales y políticas de cada una de estas familias, a las que me enfrenté como psicóloga y que han matizado toda mi trayectoria profesional en un país que para mí también es ajeno respecto a mi lugar de origen. En este Reporte de Trabajo, la problemática al trabajar con este tipo de niños, la desglosaré a diferentes niveles: social, institucional, familiar y cultural. La problemática social, de manera general, abarca por un lado, el incremento de la población infantil con lesiones neurológicas diversas, debido a que sobreviven niños en gestación de alto riesgo por el avance tecnológico en los servicios médicos de perinatología. Situación que conlleva a un análisis y reflexión sobre los presupuestos ético-filosóficos respecto al uso de la tecnología moderna. Por otro lado, también se encuentra la situación laboral y sociopolítica en que el sistema norteamericano ubica a los inmigrantes.

Ahora bien, los factores institucionales, se relacionan con la necesidad de proporcionar atención individualizada y en su contexto natural a la población emergente de niños con impedimentos visuales y múltiples discapacidades. Estos niños, son casos difíciles por su severa inmovilidad y deterioro sensorial, lo cual, les dificulta enormemente su manejo, tanto a los familiares como al personal rehabilitatorio y de educación especial. Todo ello es indicativo, por un lado, de la poca información teórica existente a nivel neurofisiológico respecto a alteraciones visuales inéditas. Por el otro lado, y consecuente a ello, sale a relucir la carencia de un sistema de evaluación para detectar y diagnosticar con precisión estos casos, y además por supuesto, concomitante a una ausencia de estrategias de tratamiento.

De esta situación, se deriva, por parte de los profesionistas de la educación especial, un marcado trato diferencial a estos niños con respecto a los demás, caracterizado por el poco interés mostrado hacia el niño durante el tratamiento cotidiano, o por un velado rechazo. Manejo diferencial que surge por el desconocimiento de esta problemática y por confundirla con una ceguera total o debilidad mental profunda.

Ante todos estos factores, la *Foundation for the Junior Blind*, —que es la institución donde yo laboro— ha generado un nuevo enfoque para abordar esta situación, el cual consiste en visualizar integralmente el problema; es decir, contemplando el impacto del impedimento visual en todas las demás áreas del desarrollo, así como en los miembros de la familia y el personal de las instituciones involucradas. De todo ello, la Fundación ha derivado formas de apoyo a las familias para el comprensión del problema, su manejo, y la extensión terapéutica por parte de ellos, a la vida cotidiana en sus hogares.

Es difícil la problemática que viven las familias quienes sufren un desajuste emocional, no sólo por el hecho de que su hijo presenta necesidades especiales sino porque éstas son muy severas. Características singulares que se salen del cuadro típico de los niños de educación especial. Por esta razón, estos niños se constituyen en un reto; generando una dificultad adicional a los padres al enfrentarse al rechazo o semiabandono ya mencionados por parte de los profesionistas durante el tratamiento del niño.

Por otro lado, la mayoría de las familias hispanas no hablan inglés. Y las que se pueden comunicar en dicho idioma cuentan con habilidades sociales muy limitadas. Cuando las familias hispanas tienen niños con discapacidades, se encuentran ante la necesidad de comunicarse en inglés con todo tipo de especialistas; (enfermeras, doctores, maestros, etc.). Dicha problemática enfatiza la ansiedad y depresión que estas familias sufren. De pronto se encuentran inmersos en un "mundo" totalmente nuevo para ellos. Los doctores, les hablan de diagnósticos, pronósticos, y problemas médicos de sus hijos, y desgraciadamente "todo" lo tienen que "asimilar", a través de algún traductor —si tienen suerte—. Algunas veces, este «traductor ocasional», puede ser un trabajador social, recepcionista, pero también puede ser algún empleado de limpieza hispano, que de manera circunstancial, se encuentre laborando en la misma institución donde en esos momentos estén evaluando al niño.

La otra problemática a la que se enfrentan las familias, es que además de no tener el hijo "perfecto" que tanto habían soñado, tienen que enfrentarse a una nueva dinámica familiar. Es decir, la mayoría de las veces, la madre del niño en lugar de re-integrarse a su trabajo, —debido a los problemas médicos de su hijo— tiene que quedarse en el hogar para dedicarse a cumplir y sobrellevar sus nuevas responsabilidades, afectando tanto la economía familiar como los roles en su seno.

No obstante todos estos factores multivariados aquí señalados brevemente, en mis años de trabajo en dichos programas, he visto los logros alcanzados en los niños, en todas sus áreas del desarrollo. Estoy convencida de la importancia de la Intervención Temprana y de los potenciales educacionales y de adaptación social que son alcanzados con esta población infantil.

En el presente Reporte de Trabajo —para contextualizar— primero se hará un análisis de estos programas, ya que considero que es muy importante que los lectores tengan una idea clara de cómo son aplicados en el suroeste de la Unión Americana.

Un aspecto que considero relevante,—y que constituye el objetivo central de este Reporte— es hacer una descripción de mi trabajo como psicóloga durante los últimos 7 años en el área de Intervención Temprana en la *Foundation for the Junior Blind*, dentro de su Programa denominado: *Infant Family Program*, cuya meta primordial es evaluar y estimular el desarrollo en todas las áreas, en niños impedidos visualmente y que presentan además otras discapacidades de orden neurológico. Dicho programa es implementado en la casa de cada niño, pero no sólo nos enfocamos en el tratamiento directo del niño, sino que se incluye además la participación activa de la familia en dicho tratamiento. Es decir, la familia es muy importante debido a que ellos pueden aplicar las diferentes maneras de estimular al niño a través del juego y de sus actividades diarias en su contexto.

Más adelante, se hace un análisis de los aspectos más importantes del desarrollo de la visión que ocurren durante los primeros tres años de vida, enfatizando por otra parte, la importancia de la visión en relación a las áreas del desarrollo infantil.

Otro aspecto que aborda este trabajo, es la descripción de las actividades de la «Especialista Infantil Familiar» (nombre que aquí se asigna a las acciones profesionales que realizo), incluyendo el desglose de los criterios de ingreso para estos niños. Cabe enfatizar, por otra parte, que los niños que participan en este Programa, además de tener algún tipo de impedimento visual, presentan una o más discapacidades como: parálisis cerebral, hidrocefalia, microcefalia o algún otro tipo de retardo en el desarrollo.

También se describe de manera detallada el Programa Infantil Familiar, su filosofía; el porqué la relevancia de trabajar con la visión; cómo se realiza la Evaluación Funcional de la Visión y se implementa el programa; cuál es el rol de la familia en el desarrollo del programa; el porqué tratamos de trabajar en colaboración con otros profesionistas involucrados en la problemática del niño y su familia, y por último; la importancia de apoyar a la familia en el proceso del tratamiento.

Un aspecto que tiene un peso relevante y que se aborda al final, son las enormes dificultades que enfrentan los niños y las familias hispanas, debido a las diferencias culturales —respecto al modo de vida anglosajón— así como las barreras del lenguaje. Por otro lado, también se encuentra la situación laboral y sociopolítica en que el sistema norteamericano ubica a los inmigrantes. Tal sería el caso del 18% de los niños discapacitados que son atendidos por la Fundación, estando sus padres viviendo en los Estados Unidos como indocumentados.

CAPITULO 1

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA EN EL SUR DE CALIFORNIA, ESTADO UNIDOS.

1.1 Antecedentes históricos

Durante los 50's y hasta los 70's en la educación especial en Norteamérica, eran exclusivamente los profesionistas los involucrados con la educación de las personas con necesidades especiales, sin considerar ningún nivel de participación por parte de los padres o familiares. En los años 70's hubo varias demandas por parte de padres descontentos con el sistema de educación especial, obligando al Gobierno Federal a establecer leyes de derechos constitucionales en favor a los dishabilitados. Particularmente La Junta para Niños Excepcionales (*Council for Exceptional Children*) luchó por una ley federal para todos los estudiantes con dishabilidades para que la educación fuera gratuita, obligatoria y adecuada. A partir de cambios en la legislación de Norteamérica, surge la llamada Acta de Educación para Todos los Dishabilitados, (*EHA Education of the Handicapped Act*, siglas en Inglés). Sin embargo, dicha ley no contiene todos los requerimientos necesarios para la educación especial y debido a ésto el Departamento de Educación Promulgó un «Código de Reglamento Federal» en 1984. Inicialmente el P.L. 94-142 que se convirtió en una «Acta de Educación para los Dishabilitados» que está regulada por el Departamento de Educación de los Estados Unidos, se inició en 1970, después se estableció una Enmienda en 1973 y el Acta de Educación para Todos los Dishabilitados (P. L. 94-142) se implementó en 1975 (Turnbull, 1990, p. 13).

En Junio 22 de 1989, surgió la *Part H* (Sección H), creada por la P.L. 99-457 (Legislación Federal) como parte del «Código Federal de Regulaciones». Ésta se refiere a la intervención temprana y es implementada a niños desde el nacimiento hasta los 3 años de edad que califiquen, debido a que: a) padezcan retardo en el desarrollo, o; b) presenten un diagnóstico de alguna condición física o mental que tenga alta probabilidad de causar retardo en el desarrollo.

Por otra parte, en California existen programas que proporcionan servicios educacionales a bebés o infantes que estén en "riesgo" de retardo en el desarrollo. Dicho retardo pueden ser; cognitivo, físico, en el lenguaje, psicosocial y de cuidado personal. Dentro de la Parte H, la ley define que los servicios de intervención temprana deben cubrir dichas áreas y cumplir con los estándares del Estado. Además de incluir algunos de los 10 diferentes tipos de intervención y proveer personal calificado, que incluyan entrenamiento de la familia, consejería, y visitas en casa; instrucción especial, patología del habla y audiolgía, terapia ocupacional y física, servicios psicológicos, servicios de manejo del caso, servicios médicos, sólo para diagnóstico y evaluación, identificación temprana, evaluación de servicios y salud si se consideran necesarios para ayudar al niño a beneficiarse de otros servicios.

Una parte primordial de la intervención temprana, es incluir a la familia en el programa, enlazando el desarrollo de las metas en la dinámica individualizada de las familias mediante el *IFSP* (*Individual Family Service Plan*). «Plan Familiar de Servicio Individualizado» (*IFSP* siglas en Inglés), es un documento especificado por la P.L. 99-457 *Public Law 99-457*, (Turnbull, *op. cit.* p. 205-207), para guiar la implementación de los servicios de intervención temprana para niños —desde el nacimiento hasta los tres años de edad— y sus familias. Éste debe ser desarrollado en colaboración e intercambio, entre la familia y los profesionistas involucrados en la evaluación y los servicios proporcionados (Cook, 1992, p.16).

Dicho proceso para la elaboración del *IFSP* consiste en recolectar, compartir e intercambiar información entre las familias y el personal, para ayudarles a elegir los servicios de intervención temprana que sean más adecuados para ellos.

1.2 Centro regional y otras instituciones (CCS, Medical).

En base a mi trabajo cotidiano y a la interacción y conocimiento que he obtenido de otros centros de servicio, —vinculados estrechamente al trabajo terapéutico con los niños y con sus familias— a continuación describiré genéricamente, los servicios y funciones de dichos centros. Para empezar, una institución que es necesario mencionar es el «Centro Regional», (*Regional Center*). Éste funciona con fondos estatales, su finalidad es proveer servicios a niños y personas con discapacidades, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Cuando un niño es identificado por doctores, familiares, o cualquier persona, como un niño que puede necesitar servicios de educación especial, éstos son referidos al «Centro Regional». Los servicios de intervención temprana son contratados por el «Centro Regional». Sin embargo para calificar a los niños, dicha institución evaluará a los posibles "clientes" que pudieran tener algún tipo de retardo en el desarrollo. El «Centro Regional» tiene autonomía suficiente para proporcionar ayuda de acuerdo a las necesidades que ellos consideren más importante para sus clientes. Este organismo está encargado de coordinar los diferentes servicios que los individuos con necesidades especiales puedan requerir, así como ayudar a sus padres a desarrollar su «Plan Individualizado de Servicio Familiar» *IFSP* (*siglas en inglés*).

De acuerdo a la Sección 300.322e. de la ley de regulaciones del estado, la junta para desarrollar el *IFSP* inicial debe hacerse dentro de los primeros 45 días de haber recibido la información inicial del niño y su familia. Una vez completado dicho «Plan Familiar de Servicio Individualizado», se debe de revisar cada seis meses, o más frecuentemente si es necesario. Además una evaluación completa del *IFSP* debe ser realizada anualmente (California Early Start Program, 1998, p. 2).

Nosotros trabajamos en colaboración con el «Centro Regional», y empezamos a recopilar información de los niños y sus familias a través de éste, debido a que en la mayoría de los casos el «Centro Regional» nos refiere los niños. Éste incluye la mayoría de las veces: evaluaciones, estudios socio-económicos y/o reportes médicos del niño. Es muy importante tener alguna información de éste y su familia antes de empezar la entrevista, saber el diagnóstico y las circunstancias en que la familia entera se encuentra, y así contar con elementos antes de iniciar

nuestro trabajo. Por ejemplo, hace algunos años recibimos un caso de un niño que sobrevivió a un abuso físico por parte de su padre cuando el bebé tenía menos de dos meses de edad. La custodia legal temporal la tenía la abuelita materna. Hemos tenido también casos de niños que han resultado con daño cerebral severo al caer en albercas y otro tipo de incidentes. En estos casos las familias se sienten muy culpables de la consecuencias del accidente. Por otro lado, tenemos pacientes donde los niños fueron retirados de la custodia de los padres, debido al uso de drogas, alcohol, etc.

Cuando sabemos el origen del impedimento visual, y/o otros impedimentos, no hacemos preguntas que pueden ser obvias, inapropiadas o irrelevantes para nuestra intervención. Por ejemplo; tenemos algunos niños que tienen severo daño cerebral, impedimento visual y/o auditivo como consecuencia del Herpes tipo II. Las familias saben la causa de los impedimentos de sus niños, pero no quieren decirnos nada, prefieren mantenerlo en "secreto". Nosotros respetamos su privacidad, pues están en su derecho. Pero por otro lado, necesitamos saber el origen de los impedimentos, ya que nosotros podemos estar en contacto con alguna enfermedad que pueda ser transmitida, y es necesario tomar precauciones, tanto para nosotros, como para otros niños que visitamos. El estudio socio-económico que realiza el «Centro Regional» nos es de gran utilidad, primeramente, para saber quiénes integran la familia, y sobre todo, saber si hay algo que necesitamos "observar". Por ejemplo: si la madre no tiene la custodia legal de su niño, quién la tiene. Como mencioné en el párrafo anterior, algunas familias han tenido casos de uso de drogas en el pasado, o han abusado físicamente a sus hijos, y aunque los niños han regresado a su familia biológica, nosotros necesitamos saber los antecedentes, ya que en este país estamos obligados a reportar cualquier "sospecha" de abuso o negligencia. Debemos tener en cuenta todos estos factores, no sólo respecto a diagnósticos médicos o tratamientos que el niño ha recibido, sino aspectos de factores socio-económicos y problemas psicológicos que la familia pudiera presentar, para saber cuáles familias están en "riesgo" de tener algunas "crisis".

1.3 Servicios de Intervención Temprana

Los servicios de intervención temprana son muy diversos en California, e incluso de un Distrito Escolar a otro, esto es debido a las regulaciones específicas de cada Estado o Distrito y las necesidades concretas de su población, además del tipo de programas con los que cuentan. En el área de Los Angeles California y su zona metropolitana, los programas de intervención temprana son implementados por Programas Privados, no lucrativos, en la mayoría de los casos. Sin embargo existen algunos Distritos Escolares que tienen el personal y programas adecuados para servir a la mayoría de sus estudiantes con necesidades especiales, como en el caso de la *Whittier School District* que la mayoría de las veces, inicia los servicios para estos niños, desde los programas de intervención temprana.

Actualmente la Ley Pública 99-457 reconoce oficialmente a la familia como una parte integral del proceso de intervención temprana, (Calvello, 1989, p. 9). Se

reconoce a la familia como el "legítimo cliente" en la intervención temprana, y se requiere una evaluación formal, metas, y los servicios para la familia de acuerdo a las regulaciones P.L. 99-457. La ley reconoce y hace hincapié en que los niños con necesidades especiales viven en un contexto familiar, el cual debe ser considerado por los programas de intervención temprana. Dichos servicios se proporcionan en dos modalidades; los programas de intervención temprana en casa, es decir en el hogar del niño que requiere este tipo de servicios, y los programas llamados (Center Based Programs) «Programas Basados en Centros Educativos».

Los programas de servicios de visitas en casa, como su nombre lo indica, son recibidos por el infante y su familia en su propio hogar. La casa es un lugar natural ecológicamente válido para trabajar con infantes y sus familias (California Early Start Program, 1998, *op. cit.*, p. 1). Este tipo de programas tienen como finalidad empezar los servicios al niño y a su familia en un ambiente conocido para ellos, ya que los niños con necesidades especiales responden mejor a cualquier intervención en su propio ambiente. Otro aspecto fundamental es el constante "entrenamiento" que recibe no sólo el niño sino la familia entera. Es importante, que todos los miembros de la familia se den cuenta que a través del juego y rutinas de intervención que se establecen para el niño, éste puede ser estimulado a alcanzar su máximo potencial y que no sólo se logra a través de la persona que implementa el programa sino a través de una colaboración entre la familia y las personas que sirven a ésta.

Cuando los niños tienen alrededor de 18 meses, y si la familia y él están "preparados" para su primera transición, entonces empiezan a recibir los servicios de intervención temprana en un «Centro de Educación Especial». Los servicios varían y dependen no sólo de las necesidades individuales del niño, sino también las de su familia. Por ejemplo, algunas familias consideran que su niño es muy pequeño para recibir cualquier tipo de servicio fuera de su casa y se resisten a éstos. Ellos tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tipo de servicio que consideren que no es adecuado a sus necesidades o las de su hijo. Por el contrario, otras familias se muestran ansiosas de recibir una intervención temprana más intensa, por lo que ellos mismos piden además de servicios en casa, otros en un Centro Educativo.

Los Servicios de Educación Especial en Los Angeles, California, también varían de acuerdo a la filosofía y especialización de los programas. Los hay con un modelo médico, así como con una filosofía más centrada en las necesidades del niño considerando su contexto familiar. Algunos programas cuentan con Terapistas Físicos y/o Ocupacionales, otros con Terapistas de Lenguaje, y algunos sólo con maestras especializadas en educación especial, éste depende de los recursos y filosofía del programa.

CAPITULO 2

LAS FUNCIONES DEL PSICÓLOGO EN LA FOUNDATION FOR THE JUNIOR BLIND.

2.1 Descripción de la *Foundation for the Junior Blind*.

Antes de pasar a describir las funciones del Psicólogo en esta Institución, pasemos primero a explicar cuáles son sus objetivos y a qué población se aboca. La «Fundación para Jóvenes Ciegos» (*Foundation for the Junior Blind*) es una escuela privada no lucrativa que sirve a personas con impedimentos visuales de 0 a 21 años de edad. La Escuela está localizada al sur-centro de Los Angeles, y sirve a la ciudad y el área metropolitana. Esta escuela cuenta con seis programas: 1) Programa Infantil Familiar: en este programa, proporcionamos servicios de terapia visual en el hogar, a niños ciegos o con impedimentos visuales que además tienen múltiples discapacidades, cuyas edades fluctúan entre 0 y 3 años de edad; 2) Escuela de Educación Especial: La escuela proporciona servicios a niños de 5 a 21 años de edad, con múltiples discapacidades, en las áreas de motricidad fina, gruesa, postura, orientación, movilidad, equilibrio y flexibilidad; elementos motrices indispensables para el desarrollo de habilidades del cuidado personal, con la finalidad de ayudarlos a alcanzar su independencia tanto como sea posible; 3) Centro Residencial de Niños: este programa proporciona vivienda a los niños que así lo requirieren, los cuales asisten a nuestra escuela. Estos alumnos se benefician de ambos programas y este programa les da oportunidades de salir a la comunidad, así como actividades de recreación e integración social; 4) Programa *Davidson* de Independencia Vocacional: provee servicios de rehabilitación para adultos, que recientemente han perdido su visión o cuyo deterioro va en esa dirección. Este es un programa residencial, es decir, los alumnos viven en los dormitorios de la escuela los 7 días de la semana. Les proporcionamos educación pre-vocacional, instrucción para aprender *Braile*, habilidades de computación y movilidad entre otras. Además los estudiantes reaprenden habilidades de la vida diaria, como: cocinar, cuidado personal, manejo de dinero y de recreación, para que sigan siendo independientes, y se reintegren a la comunidad; 5) Visiones "Aprendizaje en Aventuras": este programa es único, y ofrece actividades de recreación para adultos jóvenes de California y de todo el país. Dichas actividades son esquiar en agua y nieve, paracaidismo, alpinismo, etc. Con la finalidad de ayudar a los ciegos a recobrar su autoestima, a través de dichas actividades; 6) Campamento *Bloomfield*: el campamento de la *Foundation* proporciona actividades de recreación a los niños, jóvenes y adultos de nuestros programas, y a sus familias. Las actividades que se desarrollan son para toda la familia, entre las cuales están: tiro al blanco, natación, mini-golf, manualidades, montar a caballo, etc. Estos campamentos son totalmente gratuitos para todas las familias.

2.2 Descripción del Programa Infantil Familiar.

El Programa Infantil Familiar surgió como una respuesta al crecimiento y cambios de la población de niños con impedimentos visuales, que no sólo se incrementó, sino también cambiaron sus características, al incorporarse a las cifras niños con impedimentos visuales y además acompañados de dishabilidades múltiples. Según Pogrund (1992, p. IX) los niños con dishabilidades y problemas crónicos de salud, varía de 1% a 20% de la población pediátrica. Los especialistas de las Oficinas de Evaluación de Tecnología del Congreso de los Estados Unidos de Norteamérica señalaron que 47,000 niños o más requieren tecnología y educación especial. En 1990, la *American Printing House for the Blind*, apuntó que la población de infantes con impedimentos visuales creció un 94.13% durante 1984 - 1990 (Pogrund, *op. cit.*).

El «Programa Infantil Familiar» fundado en 1983 es relativamente nuevo, hasta la fecha es el único programa en su clase en el área de Los Angeles, que sirve a niños con una o varias dishabilidades además de tener algún tipo de impedimento visual. Antes de 1983 se le había dado poca importancia al hecho de que muchos niños con dishabilidades, tienen algún grado de impedimento visual asociado con algún problema neurológico. Por lo tanto, este campo es nuevo en el área de Educación Especial y es por esta razón que muchos profesionistas no relacionan los problemas visuales con el desarrollo de niños con dishabilidades. La población con la que trabajamos tiene más de una alteración utilizándose el término "multidisabled", es decir, que tienen más de una discapacidad. El Programa Infantil Familiar de la *Foundation for the Junior Blind* surgió con el objetivo de dar servicios especializados a este creciente tipo de población infantil.

2.3 Filosofía del Programa.

Una parte medular de nuestro programa es la familia del niño. La filosofía del programa es que la familia es la que mejor conoce al niño, así como las necesidades de éste. Nosotros animamos a ésta a que participe en la implementación del programa, también la ayudamos a entender el impacto del impedimento visual y otras dishabilidades en el desarrollo del niño. El «Programa Infantil Familiar» tiene dos objetivos primordiales: 1) "Ayudar a las familias a entender el impacto del impedimento visual en relación a otras dishabilidades en todo el desarrollo de los niños"; 2) "Proveer una evaluación individualizada, intervención, educación, recursos, apoyo, defensa y consejos para satisfacer las necesidades de cada niño y su familia".

El programa Infantil proporciona sus servicios semanalmente por una hora, en el hogar de cada familia. El programa consta de 8 especialistas, la directora del Programa y 2 Coordinadoras de Servicios Iniciales, el programa sirve aproximadamente a 140 niños al mes, cada especialista atiende un promedio de 16. Yo soy una de las dos coordinadoras de servicios iniciales, y cada una de nosotras atendemos a 9 niños, también visitándolos una vez por semana.

2.4 Elaboración del Expediente. Entrevista y evaluación inicial.-

Los pasos que seguimos en cuanto nos es referido un niño son los siguientes: Obtener la mayor información posible del niño y su familia. Datos personales, edad, dirección nombres de los familiares cercanos, padres o tutores. Tipo de impedimento visual que tiene. ¿Es un diagnóstico dado por un especialista de la visión, o es una sospecha de algún impedimento visual? ¿Qué otro tipo de impedimento tiene el niño? (éstos pueden ser muy variados, pueden ir desde una parálisis cerebral moderada, síndrome de Down, convulsiones, hasta diagnósticos de síndromes muy raros, o deterioro progresivo hasta la muerte).

A través de la entrevista inicial conocemos más detalles relacionados con los diagnósticos del niño, y además recabamos información de la familia, en la mayoría de los casos la madre del infante, para que nos proporcione información más actualizada acerca de evaluaciones hechas por doctores, psicólogos, o algún otro especialista. También es importante saber, qué es lo que la familia aporta acerca de las propias observaciones de su niño, como pueden ser: si presenta alguna respuesta visual, qué es lo que observa, con qué frecuencia, y si consideran que su niño tiene algo de visión y por qué. Esta entrevista tiene las preguntas abiertas para que las personas que son entrevistadas, —padres u otros familiares— se sientan con la libertad de contestar las preguntas a su manera. También con este tipo de preguntas, obtenemos respuestas completas que muchas rebasan lo señalado en nuestro cuestionario. Algunas preguntas son difíciles de contestar para los familiares, debido a que ellos ven a su niño desde el punto de vista de sus impedimentos médicos, físicos o de los problemas de su desarrollo. Desgraciadamente muchas de las entrevistas que estas familias tienen desde que nace su hijo con necesidades especiales, son enfocadas únicamente a sus necesidades y problemas médicos, así como a sus discapacidades. Pero no de tratar de encontrar alguna habilidad o potencialidad que los niños tengan o empiecen a demostrar. Nosotros tratamos de darle un enfoque diferente a nuestra entrevista. Las familias muchas veces ya han contestado las misma preguntas de ¿cómo fue su embarazo?, ¿qué complicaciones tuvo?, etc. Nosotros reconocemos la importancia de saber la historia médica del niño, durante el embarazo de la madre, complicaciones durante y después del parto, pero obtenemos mucha información de estos factores a través de los reportes médicos que leemos antes de realizar nuestra primera visita. Por otra parte, es necesario conocer más detalles relacionados con los diagnósticos, y también recabar información de la familia. La mayoría de los casos, la madre del infante nos proporcionar información más actualizada acerca de evaluaciones por doctores, psicólogos o algún otro especialista.

2.5 Reglas y Procedimientos.

Una vez completada la entrevista inicial, yo como coordinadora hago saber a las familias acerca de nuestras reglas, obligaciones y responsabilidades mutuas. Las

reglas y procedimientos —que son doce—, han sido hechas e implementadas por todas las Especialistas de la *Foundation*, en respuesta a diferentes situaciones que se nos han presentado. Consideramos importante establecer una relación de confianza con las familias que trabajamos, pero al mismo tiempo es primordial el respeto mutuo, es decir, no llegar a romper la relación profesionalista-paciente, para asegurar el buen funcionamiento de nuestros servicios en casa durante el tiempo que el niño y su familia lo requieran. Una de las reglas que tenemos, es que no podemos quedarnos en la casa a solas con el niño u otro menor de edad. Para ilustrar algunas situaciones que hemos tenido con las diferentes familias, voy a mencionar algunos ejemplos de situaciones reales.

En una ocasión llegué a la casa de una familia de habla hispana que llevaba visitando alrededor de 2 años. A los pocos minutos de mi llegada, la señora de la casa me dijo que tenía que ir a surtir una receta médica y que ella esperaba que yo me quedara con el niño mientras iba a la farmacia. Otra Familia esperaba que yo me quedara con su niña para poder hacer sus pagos y realizar unas compras. En ambas ocasiones les dije a las señoras que yo no me podía quedar con sus niños a solas en su casa. Y les explique que en la Fundación no era permitido quedarme a solas con ningún menor. No se si ellas entendieron mis razones, pero nunca más intentaron dejarme a solas con sus niños.

En este país, existen reglas muy estrictas en cuanto a responsabilidades y derechos cuando se provee un servicio en casa a una familia. El hecho de visitar a las familias semanalmente, les hace sentir en la mayoría de los casos que nosotros somos parte de su familia. Nosotros sentimos que esto ayuda a establecer mejor comunicación con ellos por el beneficio de su niño. Sin embargo, también debemos establecer y mantener una relación de profesionistas. Tratamos de conservar nuestra vida privada, tanto como sea posible. Después de todo, no hacemos nuestras visitas para hablar acerca de nuestra vida.

2.6 La autorización de la familia para obtener información y reportes médicos.

Si la familia nos autoriza a obtener información, de diferentes reportes de los especialistas de su niño, iremos formando el expediente del niño para tener una idea más precisa, basándonos en los diferentes diagnósticos realizados al niño.

2.7 Evaluación Funcional de la Visión.

En las evaluaciones de desarrollo que los niños con múltiples discapacidades han tenido, ninguna ha tomado en cuenta el impedimento visual del niño. Es decir, en todas éstas, el niño usa la vista para realizar las actividades que se requieren en dicha evaluación, pero no se contempla el impedimento visual que pueda interferir con ésta. Por ejemplo, en la evaluación de Gesell un niño de 16 semanas debe mirar la sonaja que sostiene en su mano, o mover los brazos para tocar el cubo. Según Gesell (1974, pp. 15-17), a esta edad los niños tienen evolución oculocefálica y oculomanuales. Es decir, a esta edad el niño empieza a desarrollar por medio del cerebro el uso de la vista para que se "inicie" la coordinación ojo-mano. Pero, ¿qué pasa cuando el niño tiene un problema visual que le impide ver

con claridad los objetos a manipular durante la evaluación?. Cuando se da el caso de un problema visual, ubicada la alteración orgánica, no en el globo ocular —que son las afectaciones más comunes y más conocidas—, sino en sus vías nerviosas centrales; en este caso, el ojo percibe el objeto con claridad, pero el cerebro no procesa la información que recibe, o la procesa lentamente.

En el caso de los niños con parálisis cerebral, debido a sus limitaciones motoras y visuales, no pueden localizar objetos rápidamente o no pueden agarrar dichos objetos con precisión.

Debido a este problema —idiosincrático a alteraciones visuales de orden neurológico—, las "estrategias para evaluar" a este tipo de niños, requiere de personal capacitado para que consideren sus deficiencias visuales neurológicas y de desarrollo, y la interdependencia de ambos aspectos. La «Evaluación Funcional de la Visión» (*Functional Visual Assessment*) que fue desarrollada por el Dr. Bill Takeshita, Optometrista en Desarrollo, en colaboración con nosotros en 1991, en ella incorporamos: los aspectos funcionales de la visión, reflejos visuales, percepción y proyección de la luz, entre otros; y el desarrollo de habilidades del niño como son: coordinación ojo-mano, impedimento visual en relación a la postura, movimiento, etc. Además las respuestas visuales en relación a la comunicación, y a partir de ésta, planeamos las metas y objetivos que incluyen nuestras observaciones en relación al desarrollo integral del niño.

En las primeras visitas, la especialista realiza la evaluación inicial, tratando de completarla en posteriores citas, debido a que es muy difícil evaluar a estos niños. Hay que tomar nota, si el caso lo presenta, de los medicamentos para prevenir convulsiones como el fenobarbital, mismo que causa un estado letárgico que impide al niño responder a cualquier estímulo. Por otro lado, nuestra evaluación no sólo considera los diagnósticos dados por los oftalmólogos tradicionales, que muchas veces se basan en evaluaciones que miden los impulsos eléctricos que pasan del ojo al cerebro, pero no tienen ninguna base en la "función visual". Sin embargo, sí consideramos dichos exámenes, pero al mismo tiempo, hacemos nuestra evaluación y durante las diferentes sesiones, utilizando diferentes objetos, que van desde una lámpara de mano, objetos o juguetes brillantes, patrones blanco y negro, y hasta una luz con diferentes filtros de colores. Otro aspecto que consideramos importante, es la posición del niño durante la evaluación. Para la mayoría de los niños, es muy difícil responder visualmente, cuando además tienen que usar su energía para sostener la cabeza, y en muchos casos el estar acostados en decúbito ventral, esta posición es más cómoda y pueden responder más rápido visualmente.

2.8 Establecimiento de metas y objetivos para la Intervención.

El establecimiento de metas se da a partir de la «Evaluación Funcional de la Visión» y de las observaciones que hacemos acerca de todo el desarrollo del niño durante las primeras visitas; pero además consideramos las metas que la familia quiere se implementen en su niño. Cabe aclarar que muchas veces, las familias no saben qué metas sugerir, o bien, las que proponen son poco realistas de acuerdo a las condiciones de su niño. Por ejemplo, algunas familias desean que su niño coma sólo antes de adquirir las habilidades necesarias. En estos casos, les

explicamos que su niño necesita adquirir otras habilidades antes de alcanzar esa determinada meta. Siempre les hablamos de la importancia del apoyo de nosotros y su familia para que alcance su máximo potencial. Las metas que establecemos no sólo son para que las apliquemos nosotros, sino todas las personas que están en contacto con el niño. Siempre tratamos de explicarles a las familias que nuestra intervención directa con sus niños es una vez a la semana por una hora, pero ellos tienen a sus niños los siete días de la semana durante todo el día, y es crucial que ellos apliquen las técnicas, para que dicha intervención sea realmente continua y exitosa. Es por eso importante que ésta sea aplicada en el contexto de la familia, y a través de actividades cotidianas. Además, dichas técnicas se enlazan no sólo al impedimento visual, sino a todo el desarrollo del niño. Para nosotros es esencial que las necesidades del niño no sean fragmentadas, mas bien, ayudamos a las familias a que consideren a su niño dentro de un todo. Desgraciadamente las familias se van habituando a que los "especialistas" que interactúan con sus niños, solamente trabajan en una área específica. Por ejemplo, la mayoría de las terapistas físicas solamente abordan las conductas motoras gruesas, el terapeuta del lenguaje sólo en sus habilidades de vocalización, pero sin considerar otros factores que podrían influenciar las respuestas del niño. Esta problemática se acentúa en niños con severas discapacidades y médicamente frágiles. Por esta razón, en la mayoría de los casos, la familia considera que somos las únicas especialistas que realmente se preocupan integralmente de la problemática que viven, no sólo del niño, sino de la familia entera. La tendencia actual en los programas de intervención temprana es enfocada a la familia. Según Cook, et. al. (1992) "El genuino entendimiento de programas de intervención requieren que los bebés y niños sean vistos dentro de su contexto familiar".

2.9 El papel del Psicólogo al trabajar con los niños.

Una vez efectuada la entrevista inicial, trabajamos para establecer nuestro otro objetivo, que es ayudar a la familia a entender el impacto del impedimento visual de su niño en relación a todo su desarrollo. Este objetivo es medular a lo largo de nuestra intervención. Además de recopilar información acerca de otros especialistas, y explicar de manera sencilla a la familia dicha información, nosotros llevamos a cabo nuestra «Evaluación Funcional de la Visión», que incluye, explicaciones a la familia acerca del funcionamiento de la vista de su niño. Cuando establecemos la manera en que trabajaremos en equipo, determinando las metas y objetivos de trabajo. A diferencia de los programas "tradicionales", además de trabajar con la visión, también nos basamos en el desarrollo de aspectos muy "naturales". Con esto me refiero a la comunicación, —entre otros— porque la importancia que juega ésta en la relación; niño-madre, y/o familia, dicha comunicación no necesariamente se da con lenguaje hablado. Existen otras habilidades como son; movimientos motores sencillos; el rodarse, gatear, caminar; movimientos finos, mover la manos, llevárselas a la boca, o explorar juguetes, comida, etc.; habilidades sociales y cognitivas, ya que los consideramos de gran beneficio no sólo para el niño, sino para los familiares. Siempre contemplamos la estrecha relación entre la visión y su relación con todos los aspectos del desarrollo humano. Debido a las múltiples dishabilidades de estos

niños, dichos aspectos no son fáciles de establecer como por ejemplo, la comunicación. Ésta requiere de mucho tiempo de observación e intervención con el niño, y un largo "entrenamiento" a la familia. Además la *Foundation* enfatiza la importancia de la comunicación entre el niño y su familia y/o personas que cuidan de éste, como pueden ser abuelitas, tías, nanas, etc. Dicha manera de intervención es muy gratificante para todos, ya que por fin el niño se comunica, aunque sea de manera poco convencional, mediante un movimiento, o un cambio en su respiración, y en el mejor de los casos, moviendo la cabeza, sonriendo, o haciendo alguna señal de "más".

Como se puede observar, la comunicación es importante en el desarrollo del programa, y ésta es crucial para que la implementación sea un éxito. Pero, ¿qué es comunicación para nosotros? ¿cómo la llevamos a cabo? Según Cook, et. al. (1992, p. 18), todos los niños pueden comunicarse. Sin embargo los niños con muchas dishabilidades "pueden" tener maneras "diferentes" de comunicarse, —más allá de las formas convencionales de hacerlo— y éstas, por su singularidad, deben ser establecidas con ayuda del medio ambiente, es decir a través de interacciones sociales e influencias de éste. Las habilidades de comunicación se empiezan a desarrollar desde el nacimiento, estableciéndose las bases para el lenguaje en los primeros años de vida. Debido a las múltiples dishabilidades, —motoras, visuales, etc.— de la mayoría de los niños con los que aplicamos nuestro programa, ellos no desarrollan un lenguaje hablado, y muchas veces, ya no digamos que forman las más elementales palabras, sino que incluso, —no desarrollan siquiera, un lenguaje mínimo de índole corporal—, común al de los niños pequeños en su expresión mímica, que presentan antes de adquirir el lenguaje oral. Es por eso que nosotros buscamos maneras alternativas de comunicación.

En 1993, la *Foundation for the Junior Blind* realizó un video educacional, hablado en español con subtítulos en inglés, —pues se filmaron padres hispanos en interacción con su hijo— con el objetivo de ayudar a las familias a planear ideas sencillas, para el desarrollo de la comunicación con sus niños durante las actividades de la vida diaria; explicándoles a las familias la importancia de establecer la comunicación con su niño de manera sistemática, enfatizando que ésta se dá en dos direcciones: de ellos hacia el niño y viceversa. Cabe señalar que dicho video —del cual realicé el guión, la dirección y la traducción al inglés para los subtítulos—, es utilizado por diferentes instituciones de educación especial en Estados Unidos, para su personal y las familias con las que trabajan, así como Universidades, como un apoyo didáctico a futuros profesionistas en el área de educación especial.

Por otra parte, durante los últimos cuatro años 1994-1998, la Universidad Estatal de California de Northridge y la Universidad Estatal de Florida Tallahassee; en colaboración con agencias públicas y privadas que trabajan con infantes que son ciegos-sordos y sus familias (incluyendo la *Foundation for the Junior Blind*), desarrollaron el *Project PLAI (Promoting Learning through Active Intecction)* para facilitar la mutua y placentera interacción entre infantes sordos-ciegos que además tienen otras dishabilidades, y sus familias, promoviendo una activa comunicación y el aprendizaje. Es importante mencionar que todos los niños que fueron incluidos en este proyecto tienen diferentes niveles de impedimentos visuales y auditivos. Este proyecto tuvo cuatro objetivos

impedimentos visuales y auditivos. Este proyecto tuvo cuatro objetivos principales: 1) Identificar y promover respuestas contingentes a la conducta del niño, que motiven al infante en su aprendizaje y exploración; 2) Identificar estrategias de interacción compensatoria que se tiene que considerar debido al grado de impedimento visual, auditivo y otras dishabilidades; 3) Desarrollar, implementar y evaluar "juegos contingentes" para que éstos promuevan interacciones entre el niño y su familia en su contexto natural en sus actividades de la vida diaria; 4) Apoyar el desarrollo de sentido de satisfacción y capacidad para ejercer el rol del cuidado de un niño que es "ciego y sordo" (Chen, 1997, p. 67).

Por otro lado, durante la intervención directa con los niños, también establecemos nuestra propia manera de tener comunicación con ellos, considerando su impedimento cognitivo, motor, etc., y propio estilo de aprendizaje. Estos niños con múltiples discapacidades, "acostumbrados" a ser tratados como "objetos", es decir, al ser llevados a diferentes doctores y especialistas, éstos, en su auscultación: los tocan, mueven, toman su temperatura, les abren la boca, les toman muestras de sangre, etc., de una manera fría, impersonal, y sin considerar las molestias o dolores que les puedan infligir durante la evaluación. Asumiendo los distintos especialistas, —por las pobres respuestas motoras y nulo lenguaje verbal de estos niños—, que "no entienden nada", "no presentan dolor alguno", o que su estado es casi "vegetativo". En una palabra, son agredidos sin la mas mínima consideración, sin que sus padres hagan nada por "evitarlo".

Ante toda esta problemática, nosotros enfrentamos a un niño que está a la "defensiva", que no quiere que nadie los moleste o los toque, y menos en su propia casa. Esta justificada actitud del niño hacia todos los adultos, es el primer obstáculo que nosotros enfrentamos. La comunicación de este tipo de niños hacia el mundo exterior es a través de llorar, diciéndonos "no me molestes". Esto se da durante los primeros días, semanas y a veces meses, hasta que por fin logramos ser "aceptados" por ellos. Es en este momento cuando se empieza establecer una comunicación "placentera" por parte del niño, aceptando el hecho de que nosotros no vamos a manipularlos como "objetos", sino que vamos a tratarlos con afecto y como personas que merecen respeto.

Esta es la clave para iniciar una exitosa intervención. Es muy gratificante para las familias el observar cómo sus niños cambian de actitud y aceptan relacionarse no sólo con las personas que los cuidan, sino con otras que están fuera del círculo familiar. Durante este proceso de ajuste, siempre explicamos a las familias la razón que tenemos de no empezar nuestra intervención directa (tomando al niño como objeto). Aparentemente esta comunicación es muy subjetiva, ya que debido a las severas discapacidades de los niños, dicha comunicación es muy individualizada y poco convencional. Por ejemplo, en un niño con parálisis cerebral, impedimento visual y cognitivo; la única comunicación que éste nos da, es un leve movimiento de su cabeza, ojos, o alguna parte del cuerpo que pueda mover, o bien, presentando un cambio en su expresión facial. Sin embargo, esta "respuesta" se da como consecuencia de nuestra relación hacia el niño. En nuestra comunicación con el niño, tratamos de establecer un repertorio de canciones infantiles que cantamos para empezar una manera sistemática de relacionarnos con ellos. Al mismo tiempo comenzamos a

establecer alguna comunicación haciéndole preguntas sencillas al niño, como ¿Quieres cantar conmigo?, ¿Cantamos otra vez?, ¿Quieres más?, etc., y sobre todo, damos tiempo al niño a que responda en su manera única, como puede ser una sonrisa, un movimiento leve de alguna parte de su cuerpo, o simplemente con un cambio en su respiración, pero cualquiera que sea la respuesta que obtenemos, nos aseguramos de continuar comunicándonos con ellos, para fortalecer la motivación. Partiendo de este principio de comunicación mutua, implementamos nuestras técnicas para trabajar en el área de la visión, desde "nuestro" punto de vista educativo es muy positiva, ya que el niño responde muy bien durante el tratamiento.

Es muy importante señalar que para cada niño desarrollamos estrategias individualizadas que nos llevan a alcanzar cierto desarrollo de su potencial. Por ejemplo, hay niños que tienen sólo percepción de la luz, pero debemos considerar cuáles son las alternativas que tenemos para su tratamiento, con esto nos referimos que de acuerdo a su desarrollo cognitivo, puede ser importante ayudarlo a explorar diferentes texturas, o bien ayudarlo a usar su percepción de la luz, como la de una ventana o una puerta cuando se abre. Pero estas metas siempre son diferentes de niño a niño, de acuerdo a sus necesidades y potenciales específicos. También tenemos en consideración, las posiciones al igual que lo hicimos durante nuestra evaluación. Los niños responden mejor, en ciertas posiciones, y nosotros debemos explorar cuáles son éstas, y es por eso que es importante establecer una relación multidisciplinaria, como pueden ser con terapeutas físicos, ocupacionales, etc.

Durante el tiempo que dura nuestra intervención, consideramos la importancia de ver al niño integralmente, a pesar de que trabajamos en algunos aspectos específicos, motora fina, gruesa, etc. pero siempre vemos lo funcional que debe ser nuestra intervención. A lo largo de la entrevista inicial, evaluación, e intervención, nos vamos dando cuenta cuáles son las áreas de desarrollo más "accesibles" para trabajar con el niño, así como las áreas en las que el niño tiene dificultades o aversión a responder. Por ejemplo, muchos niños con impedimentos visuales tienen una gran aversión a tocar texturas que son rasposas, mojadas o pegajosas. Y aunque es necesario presentarles ese tipo de estimulación, nosotros introducimos estos estímulos poco a poco, para que los niños vayan aceptando tocar dichos objetos. Y en el caso opuesto, cuando a los niños les gusta mucho alguna actividad, posición u objeto, entre otras cosas, les ayudamos a que a través de éstos, vayan respondiendo a otros objetos o estímulos que tratamos de presentarles. Por ejemplo; a muchos de nuestros niños les gusta la estimulación vestibular, disfrutan mucho cuando los mecemos o movemos, cuando descubrimos esto, presentamos dos estímulos a la vez, si los estamos moviendo, los hacemos que sientan y toquen un objeto que no les gusta tanto, es una manera de ayudarlos a tolerar las cosas que no les son agradables para que desarrollen más efectivamente sus sentidos.

2.10 Evaluaciones semestrales para actualizar posibles cambios en el niño.

Las evaluaciones consecutivas a la inicial, las realizamos cada seis meses, y los resultados los compartimos con el Centro Regional, mismo que a su vez la

distribuye a los profesionistas que trabajan con el niño como terapeuta ocupacional y físico, o algún centro infantil educativo. El propósito de las evaluaciones semestrales, es actualizar los avances que el niño pueda tener, y planear nuevas metas si así se requiere. O bien, replantear o modificar las metas y objetivos de acuerdo a los resultados de dicha evaluación. Cabe aclarar que las evaluaciones pueden realizarse en periodos más cortos, por ejemplo trimestralmente, dependiendo de varios factores, como son; alguna meta que el niño haya alcanzado, o debido a una transición a otro programa de estimulación temprana más adecuado al nuestro.

Proceso de Transición. La transición es un proceso que significa muchos cambios en la familia y el niño con discapacidades.

Este proceso es largo y para la mayoría de las familias toma tiempo el aceptar el hecho de que sus niños se integrarán al Sistema de Educación Pública de Educación Especial. Como anteriormente señalaba, la Ley Pública P. L. 99-457 (enmienda a la Ley Pública 94-142) los infantes y preescolares deben tener opciones disponibles para elegir el programa de educación apropiado. El elegir un programa preescolar requiere cuidadosas consideraciones, particularmente para niños con impedimentos visuales y otras discapacidades. Dicha transición debe inspirar seguridad a los padres de que su niño está en un programa adecuado de acuerdo a las necesidades de su niño. Nosotros participamos activamente en el proceso de "transición", aún antes que éste empiece, les hablamos a las familias de los derechos que la ley les da, para observar diferentes programas que les ofrece el Distrito Escolar al que pertenecen, y que tienen la opción de escoger el que consideren más apropiado para su niño. En el capítulo 4 describo más detalladamente el proceso de transición.

2.11 Seguimiento.

Una vez que el niño está asistiendo a la escuela, la *Foundation* hace cuando menos dos visitas al niño en la escuela. Es muy importante para nosotros que los profesionistas que trabajan con éste, tengan una idea clara de la manera en que responde, y las diferentes "habilidades" que el niño pueda tener. Sobre todo porque los niños con múltiples dishabilidades e impedimentos visuales "responden" de manera muy diferente —o no convencional— a cualquier tipo de estimulación. Además, debido a que nosotros trabajamos durante muchos meses y en la mayoría de las veces por más de dos años, consideramos que conocemos las habilidades del niño. La finalidad es que haya una continuidad entre nuestro trabajo, y la manera en que la maestra empiece su propia intervención sobre bases reales de los potenciales y maneras que el niño puede responder.

CAPITULO 3

EL SISTEMA VISUAL

3.1 Funcionamiento del Sistema Visual.

La agudeza visual nos permite ver con detalle objetos, tanto cercanos como lejanos. La agudeza visual normal es de 20/20; ésta se refiere a la evaluación llamada Snellen que solamente evalúa en el campo visual central, por medio de letras a una distancia de 20 pies. Sin embargo, el funcionamiento de la visión no sólo consiste en la agudeza visual, —ésta es sólo una de sus características—. Los niños recién nacidos tienen una agudeza visual de 20/200. Cuando los seres humanos no tienen ningún problema significativo en su desarrollo y salud terminan por desarrollar su visión completamente a los cuatro años de edad Pogrund, et. al. (1992, pp. 15-16). Durante una larga investigación Gesell (1949, citado en Pogrund, 1992, p. 16) identificó el desarrollo de la conducta visual que tiene la siguiente secuencia durante los primeros cuatro años de edad.

Evolución cronológica de la visión.- Actividades visuales al primer mes: el bebé sigue objetos con los ojos, cierra sus ojos con el flash de la cámara, mueve su cabeza y ojos simultáneamente en la misma dirección. Al tercer mes reacciona como si reconociera caras pero todavía reacciona a la voz y movimiento. Empieza a tener atención visual al 5º y 6º mes, pues a esa edad ya agarra objetos y mira objetos a distancia. Al 7º mes discrimina simples patrones de formas geométricas. Durante el 9º mes, percibe relaciones espaciales en tercera dimensión; 12 meses, mejora su coordinación ojo-mano, puede cambiar su enfoque visual de mirar algo lejos a mirar algo cerca, sigue objetos en un radio de 180 grados, usa ojos y manos juntas; 14 meses, demuestra interés visual en fotos, puede señalar fotos; 15 meses, sigue bien objetos en movimiento con los ojos, mira cuando un juguete se cae al piso; 18 meses, desarrolla el mundo en el espacio de manera similar a un adulto; 24 meses, inspecciona objetos visualmente sin tocarlos; 48 meses, tiene completamente desarrollado el sistema visual.

Como mencioné anteriormente, el uso de la visión se da a partir del nacimiento. Este es un proceso que va surgiendo en su interacción con los eventos del medio ambiente y el proceso de desarrollo del cerebro. En el desarrollo de la visión es necesario considerar tres factores importantes que incluyen; 1) Agudeza visual, campos visuales, movilidad ocular, funcionamiento del cerebro, percepción de la luz y color. 2) Habilidad individual, ésta se refiere a que dos personas pueden tener las mismas habilidades visuales pero pueden usarlas de diferente manera de acuerdo a sus capacidades individuales. 3) El medio ambiente, éste se refiere al contexto viso-espacial en que cada individuo se desarrolla, éste puede ser: iluminación, color, contraste, espacio, entre otros.

La visión es un proceso complicado que involucra el sistema visual y muchos centros neurológicos en el cerebro. La visión empieza cuando rayos de luz entran a varias estructuras del ojo. Éstos primero se enfocan en la córnea para que la luz pase a través de la pupila que es la que regula la cantidad de luz que entra en el ojo.

Después de que los rayos pasan a través de la pupila, se enfocan en el lente cristalino el cual enfoca la luz hacia el cuerpo vitreo que eventualmente estimula la retina. La retina contiene millones de células que responden a la visión del ojo y a la visión en color, éstas son los bastones y los conos respectivamente. Los conos se encargan de la visión en color y de detectar los detalles pequeños que percibimos. Los conos funcionan mejor con la luz del día y están localizados en la parte central de la retina llamada fóvea. Mientras que los bastones se encargan de la habilidad de detectar objetos grandes y en movimiento, y éstos funcionan con un mínimo de luz y nos ayudan en nuestra visión nocturna. Los bastones se encuentran localizados en la periferia de la retina. Cuando los conos y bastones son estimulados por luz se produce una reacción química que manda impulsos nerviosos al nervio óptico. El nervio óptico está formado de fibras que lleva los impulsos nerviosos de la retina a la corteza cerebral. El 80% de la información que se dirige al cerebro, llega a la parte occipital y el otro 20% va al (brainstream) el cual controla los reflejos visuales primitivos e involuntarios como el parpadeo. La información que recibe el lóbulo occipital también se encarga de mandar información a otras áreas del cerebro que tienen centros visuales, como son el lóbulo frontal que controla los movimientos oculares que utilizamos cuando leemos. Existen cientos de interconexiones entre los ojos y el cerebro que se dan en cuestión de segundos. Como podemos ver el sistema visual tiene un funcionamiento muy complejo, que sin embargo se da en todo momento en la vida del ser humano. Se dice que el ser humano aprende entre el 75% y el 80% a través del sistema visual.

3.2 Desarrollo de la Visión Binocular.

La visión binocular, es la capacidad de usar los dos ojos simultáneamente a fin de percibir una sola imagen. La visión binocular no es innata y no está presente desde el nacimiento, y se desarrolla durante los primeros años de vida del niño. Este desarrollo depende de dos factores: 1) Condiciones anatómicas normales, la capacidad de que se forme la imagen en la retina, capacidad para transmitir el estímulo de las vías visuales al cerebro, capacidad de transmitir el impulso motor a los músculos extraoculares; 2) Conciencia y atención, este desarrollo se da mediante los reflejos binoculares, éstos son condicionados y dependen de la visión y la respuesta obtenida. Además para que se desarrolle la visión binocular deben darse dos factores: a) la capacidad de apreciar con cada ojo una imagen que debe ser comparable en cada ojo, y; b) la capacidad de fusionar las dos imágenes en la corteza.

Como podemos observar, la visión binocular está relacionada con el buen funcionamiento de las estructuras, tanto de ojo como del cerebro y las conexiones que éstos hacen. Debido a que la visión tiene muchos componentes incluyendo partes del cerebro determinantes para el funcionamiento, las deficiencias visuales en nuestra población son: el estrabismo, nistagmo, atrofia del nervio óptico, impedimento cortical, cataratas, microphthalmia y errores refractivos.

3.3 Impedimentos Visuales más comunes.

Los infantes con severas o múltiples dishabilidades tienen un alto riesgo de tener impedimentos visuales (Edwards, et. al. 1972, en: Chen Devora, 1997, p. 85). Diferentes estudios señalan que niños con severas discapacidades, tienen severos problemas visuales (Landau & Berson, 1971; Mohn & Hof vanDuin, 1986, en: Chen Devora, 1997, p. 85). Por ejemplo, Los niños con parálisis cerebral que tienen error refractivo tienen tres veces más probabilidad de tener hipermetropía que miopía. Además de tener otras anomalías asociadas con parálisis cerebral como son: nistagmus 12%, atrofia del nervio óptico 8%, defectos del campo visual 5.6%, impedimento cortical visual 3.6%, cataratas 2.2%, microtálamos 5.9% y opacidad croneal 2.2% (Wesson & Maino, 1995, en: Chen, *op. cit.*). La gran mayoría de los niños que reciben nuestros servicios tienen un impedimento visual que está estrechamente relacionado con problemas de orden neurológico, y aunque se reconoce esta estrecha relación entre impedimento visual y problemas neurológicos —en términos de programas educacionales para esta población—, hasta ahora no consideran como un factor determinante, el problema visual, mismo que a su vez, afecta a todas las demás áreas del desarrollo.

Estrabismo.

El estrabismo es una desviación de la posición de uno o ambos ojos. Es el resultado de una inhabilidad del ojo para trabajar en equipo en la visión binocular. (Tanni, 1993, p. 7). Son seis los músculos que sostienen cada ojo. Generalmente el niño que usa mejor un ojo, elimina el uso del otro ojo. El resultado de este proceso es llamado ampliopia, también conocido como ojo perezoso. Hay casos de estrabismo en el cual la posición de la desviación del ojo es alternada con el otro, éste es el estrabismo alternativo. Otra forma de desviación en la que el ojo del niño experimenta estrabismo sólo a cierta distancia o cuando el ojo está cansado, es llamado estrabismo intermitente. Con este tipo de estrabismo, es muy difícil realizar una actividad visual a corta distancia. Por otro lado, la "tropía" es una condición en la que el ojo se voltea o se mueve hacia afuera de su posición normal o natural, y es causada por un defecto de la habilidad de que ambos ojos trabajen juntos, o inhabilidad de compensar el balance de los músculos de los ojos. Las tendencias de moverse o voltearse los ojos son de la siguiente manera:

Esoforia: uno o ambos ojos tienen la tendencia de voltearse hacia adentro.
Exofobia: uno o ambos ojos tienen la tendencia de voltearse hacia afuera.
Hyperfobia: uno o ambos ojos tienen la tendencia de desviarse hacia arriba.
Hipofobia: uno o ambos ojos tiene la tendencia de desviarse hacia abajo.
Esotropia: uno o ambos ojos están volteados hacia adentro.
Exotropia: uno a ambos ojos están volteados hacia afuera.
Hipertropia: uno o ambos ojos están desviados hacia arriba.
Hipotropia: uno a ambos ojos están desviados hacia abajo.

Como resultado de estos problemas, en la visión binocular son; la dificultad en la percepción de fondo, y en general las habilidades de movimientos de los ojos, pudiendo reducir el campo visual. Y la consecuencia más clara de este tipo de impedimento es la ambliopía. Aunque existen diferentes procedimientos para tratar el estrabismo, no todos tienen éxito para que la persona tenga o recobre su visión binocular; y ésta depende de la etiología del estrabismo, edad del paciente, y su salud en general. Dentro de los procedimientos que se consideran para el tratamiento del estrabismo están: tratar de ayudar a desarrollar la visión binocular por medio de terapia para hacer trabajar en equipo a los ojos. Pero ésta depende de la complejidad del problema, el uso de lentes para mejorar el uso de la visión de los ojos en equipo, y la más común es la cirugía que aunque común, no siempre garantiza que los ojos conserven su posición y desarrollen su binocularidad, debido a que los ojos están "conectados" con el cerebro, y aunque se corten algunos de los seis músculos que sostienen los ojos para que estén en la posición ideal para trabajar juntos, muchas veces el cerebro no se ajusta a estos cambios de posición de los ojos, y por consiguiente después de un tiempo, los ojos vuelven a desviarse.

Los impedimentos visuales más comunes en los niños con discapacidades están relacionados con defectos en los ojos y/o en el cerebro. Sin embargo, la mayoría de estos infantes tienen alguna visión funcional (Buncic, 1987. Citado en Chen, *op. cit.*, p. 41). Existen muchos tipos de impedimentos visuales que afectan la claridad y la imagen visual (Chen, 1997, p. 41), ejemplos de éstos son: la disminución de la agudeza visual, restricción del campo visual, pérdida del contraste de la sensibilidad, defectos de la visión en color, y problemas motor-oculares.

Impedimento ocular visual.

Errores Refractivos.- El proceso visual involucra los rayos de luz que entran al ojo y se proyectan como una imagen visual clara en la retina la cual es interpretada por el cerebro. Pero las anomalías de los ojos interfieren en dicha proyección de una imagen clara y completa en la retina y como resultado de ésta puede reducirse la agudeza visual y la habilidad de discriminar detalles visuales. Los errores más comunes de refracción ocurren cuando los rayos de luz reflejan una imagen borrosa en la retina, (Bailey & Hall, 1990; Teplin, 1995. Citado en Chen, *op. cit.*, p. 41). Dichos errores de refracción son; miopía, hipermetropía, y astigmatismo. La miopía ocurre cuando la luz se converge antes de que llegue a la retina, porque la bola del ojo es muy grande o porque la superficie refractiva del ojo (cornea, lente) es muy potente. Los objetos cercanos pueden ser claros pero a distancia pueden verse borrosos. Por lo contrario, la hipermetropía ocurre cuando el globo ocular es muy pequeño o la superficie refractiva es muy débil y los rayos de luz se enfocan atrás de la retina. En este caso, los objetos cercanos se ven borrosos, mientras que las cosas que se ven de lejos se enfocan mejor. El astigmatismo, se da cuando la forma de la córnea es diferente de forma y curvatura (Levack, 1994. Citado en Chen, *op. cit.*, p. 41).

Nistagmo

El nistagmo es un movimiento involuntario de uno o ambos ojos, y se puede dar en todos los campos visuales, y éste puede ser horizontal, vertical, combinación de ambos u oscilatorio. El nistagmo puede estar acompañado por otra condición anormal en los ojos, cerebro o ambos (Pogrun, et. al., 1992, p. 23). Algunos niños tratan de disminuir el movimiento de sus ojos, moviendo la cabeza para algún lado

o para atrás.

Atrofia del nervio óptico.

La atrofia óptica se da como una degeneración del nervio óptico, y como resultado varía el grado de la pérdida de visión, dependiendo de la gravedad y localización del daño. Esta atrofia es generalmente asociada a un trauma en la cabeza, desórdenes del sistema nervioso central, y tumores en uno o ambos ojos y/o en el cerebro. Las consecuencias de la pérdida visual pueden ser; defectos de la visión en color, disminución de la agudeza visual, fotofobia, y pérdida del campo visual periférico.

Hipoplasia del nervio óptico.

Esta es la causa mas común de impedimentos visuales en niños, es consecuencia de un desarrollo incompleto del nervio óptico y alteración del disco, ésta puede ser unilateral o bilateral. Dicha condición es estable y no progresa. Esta malformación ocurre en el feto en formación en el primer trimestre cuando los ojos del feto se están desarrollando, y es común en fetos expuestos a alcohol y/o drogas (Tanni L. 1993). Las consecuencias visuales van desde moderadas, con pérdida de agudeza visual; hasta severas como la ceguera, además de daños en los campos visuales.

Fibroplasia retrolental.

La Fibroplasia Retrolental es conocida actualmente como Retinopatía de Prematuros (*Retinopathy of Prematurity ROP*, siglas en Inglés). Esta es una enfermedad de la retina, en la cual se forma una cicatriz de tejido, atrás del lente, en parte al exceso de oxígeno. La ROP es una condición que aparece en muchos niños prematuros durante su estancia en la Unidad Neonatal de Terapia Intensiva, debido a que estos niños requieren de altas concentraciones de oxígeno durante largos periodos de tiempo, y debido a ésto, los vasos sanguíneos de la retina no se desarrollan normalmente. Cuando el niño es removido del oxígeno, la retina no recibe suficiente suplemento de oxígeno, entonces proliferan nuevos vasos sanguíneos, así como el desarrollo de tejido fibroso a través de la retina y el cristalino. La concentración de este tejido da lugar a deficiencia visual e incluso al desprendimiento de la retina. La severidad del desprendimiento de la retina se da de acuerdo a la concentración de oxígeno y al tiempo en que éste sea utilizado. Cabe aclarar que la ROP todavía no se entiende completamente. Actualmente se están haciendo unos estudios que indican que la luz que se utiliza en las Unidades de Terapia Intensiva de Recién Nacidos, puede influir directamente en el desarrollo y avance de la ROP. Otro factor que parece estar relacionado, es el bajo peso de estos niños. Actualmente se salvan niños prematuros de 23-24 semanas de gestación que tienen un peso muy bajo, menos de 500 g. Las consecuencias van desde poco desarrollo de la mácula, hasta el desprendimiento de la retina. El nivel de agudeza visual y la posibilidad de perder vista en el campo visual, depende de la severidad de dicha condición. Las condiciones generales asociadas con la ROP son cicatrices en la córnea, severa miopía, nistagmo, estrabismo, completo o parcial, desprendimiento de la retina. Y como consecuencias secundarias pueden ser, las cataratas y/o glaucoma. Como se puede ver, este tipo de impedimento visual es devastador. Y además de estas afectaciones visuales, hay daño cerebral, debido a hemorragias, pudiendo haber convulsiones, y en general crónicos problemas de salud (Poggrund, et. al, op. cit., p. 20).

Impedimento cortical visual.

Este impedimento visual es el que vemos más comúnmente en la población con la que trabajamos, esta condición es más evidente en el campo de discapacidades en el desarrollo (Heather, 1992). Esta es una de las causas más comunes de impedimentos visuales en niños (Erin, 1989. Citado en Heather, 1992, p. 6). Niños con este tipo de discapacidad puede también tener pérdida de visión ocular, así como múltiples desórdenes neurológicos (Robertson, et. al. 1986; Morse 1990, Citados en Heather, *op. cit.*, p. 6). En 1934 Marquis (Citado en Heather, *op. cit.*, p. 9), definió el impedimento cortical visual como ausencia de todas las sensaciones visuales, pérdida de los reflejos para cerrar los ojos, respuestas pupilares, y movimiento ocular normal. Por otra parte, (Duke-Elder, 1971, Citado en: Heather, *op. cit.*, p. 9), describió que la destrucción o daño del área occipital visual, resultaba en completa ceguera. Estas dos definiciones, fueron aplicadas para los adultos, porque la mayoría de los niños con este impedimento no eran totalmente ciegos. Es por eso que resurgió este término que definieron (Groenveld, et. al. 1990, Citados en Heather, *op. cit.*, p. 9). El impedimento cortical visual (ICV) ocurre cuando hay daño en la corteza visual o las vías visuales posteriores, o ambo. Y esa se da como consecuencia de una lesión en el cerebro debido a un trauma o a un incidente de anoxia. Sin embargo según Tanni, L., *op. cit.*, hay una posible etapa de "recobrar visión" (usualmente entre los 12-18 meses) en los que la persona afectada puede recobrar parcial o totalmente su función visual. Cuando solamente hay una lesión cortical visual, no hay daño estructural en los ojos y el impedimento visual es estrictamente relacionado con la lesión cerebral, y ésta es la causa de la dificultad del cerebro de procesar la información que el sistema visual le manda.

CAPITULO 4

LA PARTICIPACIÓN DEL PSICÓLOGO CON LOS PADRES DE FAMILIA Y OTROS ESPECIALISTAS

4.1 Trabajo con la Familia.

Desde el momento en que contactamos a las familias para empezar nuestros servicios —como ya se señaló—, consideramos que deben ser parte primordial de nuestra intervención, después de todo, las familias son los que más conocen a su niño, y de ellas dependen las decisiones que tomarán para todo lo relacionado con su hijo, incluyendo el participar en elegir los programas que consideren apropiados. Cuando realizamos la entrevista inicial, consideramos y respetamos los puntos de vista que las familias tienen respecto a las diferentes maneras en que ellos interpretan las respuestas visuales, —si las hay— o bien, cuáles son las diferentes maneras que su niño tiene para compensar su deficiencia visual, por ejemplo, usando su sentido del oído, tacto, etc. La intervención del psicólogo no sólo se da en el tratamiento directo del niño y su problema visual y de desarrollo, sino también en la problemática que vive la familia, considerando su dinámica y su manera particular de enfrentar las necesidades especiales de su hijo. Ante todos estos factores, la *Foundation for the Junior Blind* ha generado, —como ya también se comentó— un nuevo enfoque integral para abordar esta situación.

Para hablar de las familias, primero hay que hacer una descripción de lo que se considera una familia. Tradicionalmente las familias, en un sólo hábitat, eran formadas por padre, madre e hijos. Pero con los cambios en la sociedad actual, muchas familias distan de dicha estructura familiar. Su tamaño y estructura son muy diversas, como puede ser: el número de niños, presencia de padrastos, madre o padre soltero, familia política, etc. Estudios acerca de la familia señalan que las que tienen muchos hijos, presentan menos ansiedad al hecho de tener un miembro de la familia con discapacidades, debido a que un número grande de hijos, crea una atmósfera más normal (Turnbull, 1990, p. 28). También algunos padres que tienen varios hijos aceptan más la presencia de un niño con discapacidades, debido a que ya saben que son capaces de tener niños "normales". Pero por otro lado, algunos padres sienten que el tener niños "normales" les recuerda que hay una gran diferencia entre éstos y su niño con discapacidades (Turnbull, Summers, & Brotherson, 1984. En: Turnbull, 1990, p. 28).

Debido a un incremento de divorcios, muchos padres o madres tienen que educar a sus hijos solos. En Estados Unidos el 80% de las personas divorciadas se vuelven a casar (Turnbull, 1990, p. 30); (Summers, & Brotherson, 1984, citado en: Turnbull, *op cit.*, p.80) enmarcaron cuatro componentes principales para tratar de explicar el sistema familiar de las parejas con niños y jóvenes que presentan necesidades especiales.

1. Características de la Familia: Descripción de los elementos de la familia, incluyendo características de la excepcionalidad (ejemplo: tipo y nivel de severidad); características de la familia (ejemplo: tamaño, forma, historia cultural, estatus socioeconómico, localización geográfica); características personales (ejemplo; salud, manera propia de resolver problemas, etc.) y retos especiales (ejemplo; pobreza, abuso, etc.). Desde la perspectiva del sistema, los recursos pueden variar de acuerdo a los factores que determinan estas familias.

2. Interacción Familiar.- Las relaciones que ocurren en los subgrupos dentro de la familia, éstas pueden ser diariamente o semanalmente. Dichas relaciones y el proceso de interacción son responsables de las necesidades colectivas de la familia, si hay buena interrelación dentro de los diferentes subgrupos en la familia, pueden ser más cooperación y apoyo, o por lo contrario, si no hay buena interrelación, las consecuencias pueden ser ansiedad, stress y depresión de sus miembros.

3. Funciones de la Familia.- Las diferentes necesidades de las familias, juegan un papel importante en las responsabilidades y funciones de la misma. Por ejemplo; una familia que tiene un apoyo dentro del mismo grupo, al compartir responsabilidades, incluyendo cuidado infantil, y ayuda de todos para hacer funcionar su sistema, tienen probabilidades de ser más eficiente su funcionamiento como grupo.

4. Ciclo de Vida de la Familia.- La secuencia del desarrollo de las familias. Ésta se refiere a los cambios que las mismas van experimentando de acuerdo a su conformación. Hay familias en la que los adultos son jóvenes y apenas empiezan sus roles como padres, y sus preocupaciones respecto a un niño con necesidades especiales, afecta su ciclo familiar, por ejemplo, cuando piensan tener más hijos. Por lo regular ellos sienten mucha ansiedad ante la posibilidad de tener otro hijo con problemas. Por el contrario, en familias donde los padres son de edad madura 35-40 años, y sus hijos ya no son niños pequeños, pero cuando llega inesperadamente un niño nuevo, el ciclo que la familia tenía, presenta un cambio, y ahora ellos tienen dos diferentes ciclos en su seno familiar. Estos cambios son mas dramáticos cuando el recién nacido tiene necesidades especiales. Y por supuesto en ambos casos, dicho ciclo familiar cambia, debido a que tienen que invertir más tiempo que el que se le otorga a un niño "sano".

En esta descripción del ciclo familiar se contemplan los factores que intervienen en una familia, sus relaciones y sus maneras de funcionar, y cómo todos estos elementos se interrelacionan recíprocamente y explican de algún modo la dinámica particular de cada una de éstas. Pero, ante todo ello, ¿cuáles son nuestras responsabilidades como profesionistas? La problemática que viven las familias quienes sufren un desajuste emocional, no sólo por el hecho de que su hijo presenta necesidades especiales sino porque éstas son muy severas. Características singulares —que se salen del cuadro típico de los niños de educación especial—. Desde el nacimiento de estos niños que no sólo tienen severos problemas de orden neurológico, y por ende retardo en su desarrollo, pero que además tienen muchos problemas de orden médico, y por este motivo, la naturaleza y severidad de la



discapacidad misma, impacta más intensamente a la familia (Turnbull & Rutherford 1990, *op. cit.*, p. 26). Las primeras noticias después del nacimiento de la mayoría de estos niños son devastadoras, y las familias enfrentan una problemática muy complicada.

Por ejemplo, niños extremadamente prematuros, tienen pocas posibilidades de vida, y si sobreviven tienen un futuro muy incierto. Al oír esos pronósticos acerca de sus niños, las familias se sienten desesperadas y solas, no sólo por el hecho de estar en un país extranjero; sino que además, por desgracia, en el mismo núcleo familiar surgen problemas por falta de información acerca de los niños mal llamados "malitos" o "mongolitos" (surgiendo un alejamiento de los pocos miembros de su propia familia, hermanos, cuñados, etc. y piensan que ellos son los únicos que tienen un niño con discapacidades. Muchas veces, dichas familias sienten la necesidad de conocer a otras que estén pasando por alguna situación similar, y el hecho de saber que hay otros niños con necesidades especiales, parece aliviar un poco la soledad y ansiedad que sufren al sentir un rechazo de sus propios parientes. El nacimiento de un niño con impedimentos simboliza la pérdida del hijo "perfecto" además de la pérdida de la autoestima de los padres (Bristol R. 1984. Citado en Turnbull, 1990, p. 108).

Las fases del proceso de ajuste y aceptación de los padres al hecho de tener un niño con necesidades especiales pueden ser similares a la muerte de un hijo "normal" (O'Hara & Levy, 1984. Citado en Turnbull, 1990, p. 108). Es importante hacer hincapié, en que como seres humanos, reaccionamos de diferente manera a una misma situación. Por ejemplo, mientras que la madre de un niño con necesidades especiales puede estar en "choque emocional" por la noticia de que su niño tiene problemas de salud y de desarrollo, el padre de éste puede estar en una fase de negación en la que el no acepta lo que está pasando, y por lo tanto, no cree que su niño tiene los problemas que los doctores dicen. Las fases de "duelo" por el nacimiento de un niño con necesidades especiales se describe a continuación:

4.2 Etapas por las que atraviesan los Padres cuando nace su hijo con Necesidades Especiales.

Negación del problema.-

Cuando los padres de un niño con necesidades especiales son informados de éstas, la mayoría de las veces la primera reacción es de incredulidad, y este sentimiento puede estar acompañado de vergüenza, culpabilidad. Cuando poco a poco los padres van asimilando este hecho, puede ser que entonces empiecen a tratar de negar que existe el problema. Esta etapa de negación es más intensa cuando el problema de su niño es menos severo, es decir, cuando se da un retraso en el desarrollo que no es muy "visible", muchas veces los padres atribuyen éste a que su niño es muy "flojo". Otros padres pueden ir de doctor a doctor para probar que el diagnóstico está equivocado y que ellos van a encontrar el doctor que va a "curar" o dar la esperanza que ellos quieren oír. Por otro lado, otros padres no quieren buscar ningún tipo de ayuda, su negación se da de otra manera, puede ser que ellos digan: "Mi sobrino tenía el mismo problema y caminó a los 5 años", "todos mis hijos han tardado en hablar", etc. Quieren convencerse de que todo va a solucionarse sin ayuda externa, y piensan que no la necesitan.

Enojo y Resentimiento.-

Para las familias que desean el tener un hijo, este es un acontecimiento muy extraordinario en sus vidas. La espera de los nueve meses, es de sueños y planes para su hijo. Cuando el sueño se topa con el nacimiento de un niño que tiene necesidades especiales, la familia sufre un choque emocional muy grande, tiene la desilusión de no tener un niño sano, pero también tienen la incertidumbre de no saber qué va a pasar, pero llega un momento en que los padres no pueden seguir negando que su niño tiene un problema, pueden entonces sentirse enojados y resentidos, con todo y con todos. A pesar de aceptar intelectualmente el problema, ellos pueden enfocar sus sentimientos hacia un resentimiento irracional, pueden estar enojados con algunos profesionistas, o miembros de la familia, etc. Los padres tratan de buscar el origen de la condición de su niño, quieren deslindar responsabilidades. Yo he escuchado a la gran mayoría de las familias este tipo de comentario: «En mi familia nunca ha habido ningún niño con problemas, pero no sé en la familia de mi esposo».

Negociación.-

Durante esta etapa, algunos padres tratan de cambiar su enojo por el "negociar" con sus anhelos acerca de ver a su niño "normal". Entonces ellos ponen todo de su parte, es decir, llevan al "pie de la letra" todo lo que los doctores y terapeutas les dicen, con la esperanza de lograr que su niño se "recupere". Por desgracia, si el progreso no es rápido, o no es el deseado, los padres pueden deprimirse.

Depresión y desaliento.-

La depresión se manifiesta de diferentes maneras, algunas de estas reacciones pueden ser: un sentimiento de desaliento, y como consecuencia la familia se muestra "apática", parece que no les importa ningún tipo de tratamiento para su niño. Algunos miembros de la familia, no se quieren involucrar con el niño y su problemática, y prefieren trabajar muy intensamente, para no pensar, para sentirse muy útiles y para "olvidarse" de todos sus problemas. Otros padres prefieren ignorar a toda la familia política, e incluso a la familia inmediata, otros hijos, su esposo o esposa y se concentran en "atender" a su niño, para concentrarse integralmente a éste, pero negándose la oportunidad de convivir y expresar sus sentimientos con otros miembros de su familia. Otros tienden a aislarse y se dedican a ver la televisión para evadir la realidad.

Aceptación.-

Ésta es considerada la última etapa en la que los padres modifican las vidas y la clase de interacciones con el niño. Esto quiere decir que los padres incrementan su manera de ayudar a su niño en cuanto a sus necesidades especiales. Reconoce y aplica lo que aprende para ayudar a su niño, día con día (Cook R. Tessier A. Klein D., *op. cit.*, p. 68). Con ésto no quiero decir que una vez alcanzada esta etapa, los padres no van a volver a tener crisis e incluso van a pasar por todas o algunas de las etapas de "duelo" descritas anteriormente.

Es importante, que todos los profesionistas involucrados en la problemática de estas familias conozcan las dinámicas que puedan presentar, y que además de reconocerlas, sepan cómo ayudar a dichas familias a encontrar algún apoyo que ellos puedan necesitar.

Este apoyo depende de las habilidades que el profesionista tenga para identificar y canalizar la ayuda apropiada y disponible en su área, pero también, a respetar a la familia que tenga crisis y que no desca que otra persona o personas se involucren en sus problemas. Es por eso que también como profesionistas debemos determinar nuestros límites, y saber respetar las decisiones que las familias tomen en determinadas situaciones. Nosotros podemos sugerir caminos que consideremos apropiados en determinadas situaciones, pero no podemos tomar decisiones por ellos mismos, o tomar sus problemas como propios.

Por ejemplo, he tenido familias donde sus hijos presentan problemas de malformaciones que pueden ser de origen genético. Algunas de estas familias me han preguntado si yo creo que es buena idea tener otros hijos. Ante esta pregunta, no considero que debo ayudarles a tomar una decisión al respecto. Sin embargo, les informo la importancia de hacerse estudios genéticos, para saber cuáles pueden ser los riesgos y opciones que puedan tener. Otra pregunta común, es que si considero que su niño debería estar tomando otro medicamento para convulsiones, diferente del medicamento que actualmente toma su niño. A este respecto, les aclaro que yo no tengo ningún tipo de entrenamiento médico para tomar una decisión tan seria respecto a un cambio de medicamento, sin embargo les platico de algunas experiencias similares con otras familias, e incluso los "conecto" con otra familia que esté en una situación similar, o en su caso les sugiero que lo consulten con su neurólogo.

Otras familias desearían escuchar de mí, que su niño va a «curarse» y que va a «caminar» y hacer todo lo que un niño "normal" hace. Esta es la pregunta más común, sin embargo, no quiero decirles lo mismo que han oído desde que nació su niño, y solamente describen los aspectos negativos de su impedimento. Yo más bien trato de encontrar algún aspecto positivo de su niño, como puede ser que ya empieza a sostener su cabeza, o que sus convulsiones ya están bajo control. Entonces les digo que tenemos que trabajar muy intensamente para ayudar a su hijo a responder de acuerdo a su potencial. No me gusta darle a la familia falsas esperanzas, pero yo no tengo la respuesta que ellos quieren oír. Sin embargo, es importante ayudarles a conservar la esperanza de que vamos a ver cambios aunque sean mínimos: un movimiento voluntario, un progreso de su desarrollo visual, más atención auditiva, etc. Cuando dichas familias ven estos pequeños cambios que a veces toman muchos meses, y hasta años, entonces ellos empiezan a poner más de su parte para ayudar a sus niños y salir un poco de su depresión. Dentro de este proceso de "duelo", las familias que nosotros tenemos en nuestro programa, viven con más intensidad dichas etapas, que las que tienen niños con problemas menores.

4.3 Situación psicosocial de las familias hispanas.

Las familias de habla hispana, se sienten más solas y con más presiones que las familias originarias de este país. Después de todo, su sistema de apoyo dentro de su núcleo familiar está incompleto, debido a que en la mayoría de los casos, casi toda su demás familia se encuentra fuera de los Estados Unidos. Y tienen que enfrentar muchos problemas completamente solos.

Debido a nuestros patrones culturales, la mayoría de las familias hispanas, no se consideran como parte importante del equipo de colaboración (profesionistas y padres) esperando recibir una actitud muy paternalista o protectora por parte de los distintos especialistas. En la *Foundation*, les ayudamos a que tomen su papel de padres con todos sus derechos y responsabilidades. Muchas familias hispanas se sienten intimidadas e incapaces de refutar o contradecir a algún especialista involucrado en la problemática de su hijo. Les ayudamos a disminuir su ansiedad hablando acerca de sus derechos legales y la importancia de su papel como padres en este país. Un aspecto primordial que enfatizamos, es el hecho de que los padres son los que mejor conocen las necesidades de su hijo, y que ellos tienen un rol activo en la intervención de su hijo. Siempre les explicamos la importancia de que apliquen las "técnicas" que utilizamos, pero además reconocemos que aprendemos constantemente de ellos y de la estrecha relación que tienen con su hijo. Por otro lado, es importante que los padres "aprendan" a reconocer que es crucial el establecer maneras sistemáticas de interactuar con su niño en su contexto cotidiano, la *Foundation* "no impone" horarios en que los padres deben "darle terapia" a su hijo. Lo importante es inducirlos a que utilicen las técnicas que aprenden con nosotros, de manera integral, en sus actividades de la vida diaria con su hijo. También le pedimos a las familias que participen en la planeación de los objetivos, metas, procedimientos y actividades que realizamos, siempre y cuando sean metas realistas a los potenciales de su hijo.

Es muy importante, incluir las ideas que las familias pueden tener respecto a la intervención que llevamos acabo con su niño. Por ejemplo, las familias nos dan ideas de qué posición es más confortable para sus niños, o cuáles son los juguetes, objetos o música que más les gusta. Es básico, por otra parte, que las familias entiendan la importancia de la visión y el impacto del impedimento visual en todo el desarrollo del niño. A partir de esta constante información que le damos a la familia acerca de su niño, en aspectos visuales y de su desarrollo en general, ellos van adquiriendo más seguridad de saber qué es lo que está pasado con su niño y cuáles son los pasos a seguir para ayudarlo de la mejor manera posible.

4.4 Colaboración Multidisciplinaria.

El trabajo multidisciplinario es muy importante para proporcionar servicios adecuados a las familias y los niños con discapacidades. Éstas deben contar con el apoyo de los programas y servicios que le proporcionan programas educacionales y/o terapia a sus niños. Según Campbell (1987, citado en: Cook, *op. cit.*, p. 8), un equipo multidisciplinario es un grupo de profesionales y miembros de la familia, que trabajan juntos para evaluar, planear, y proveer servicios de intervención temprana para estos niños y las familias. Profesionales de diferentes disciplinas deben trabajar juntos, cooperativamente para educarse unos a otros, para que éstos enriquezcan la manera en que están sirviendo al niño y su familia. Antes de iniciar los servicios en casa con las familias, ya tenemos una relación con algunos profesionistas que trabajan con los ellos. En el área de Los Angeles hay siete Centros Regionales, que pertenecen al Departamento de Educación. Éstos se encargan de coordinar los servicios para personas con dishabilidades desde el nacimiento hasta los 21 años, y canalizan la mayoría de los casos que tenemos.

También ellos puede proporcionar evaluaciones necesarias para el diagnóstico de sus "clientes", o en algunos casos el Centro Regional nos pide una evaluación para asegurarse si ese niño, que pertenece al Centro Regional necesita nuestros servicios. Después de la evaluación, y a partir de las sugerencias que damos, el Centro Regional autoriza nuestros servicios o bien refiere al niño a una institución más adecuada para su tratamiento. Una de las responsabilidades que tengo es mantener comunicación con dicha institución y otros profesionistas, como pueden ser: Terapeutas Físicos, Ocupacionales, Especialistas de Intervención Temprana, Trabajadores Sociales, del Centro Regional, etc. Una de las misiones la *Foundation* es dar información formal (reportes) o informal (a través de visitas) a dichos especialistas involucrados en el tratamiento del niño, y/o de la familia, explicándoles qué tipo de impedimento visual tiene, cuál es su manera de ajustarse a sus dishabilidades, además el tratamiento que nosotros tenemos para ese niño, viéndolo desde el punto de vista del problema visual, pero además cómo adaptamos diferentes actividades de la vida diaria en un marco familiar a dicho tratamiento. Para facilitar la adaptación del niño con necesidades especiales y su familia, es necesario planear adecuadamente los servicios que se le van a proporcionar. Es por eso de suma importancia establecer una relación multidisciplinaria (profesionistas, padres y familiares) para discutir todos los aspectos, educacionales, médicos dentro de su contexto.

Por otro lado, uno de los aspectos más importantes para la *Foundation* es hacer que la familia (en la mayoría de los casos, los padres) desarrollen su autoestima, es decir los ayudamos a valorar su papel como padres de su niño con necesidades especiales. Aportando información que los padres quieren compartir acerca de su niño a diferentes especialistas como, doctores, trabajadores sociales, y a maestros. La «Ley Pública 99-457», ha reconocido oficialmente que las familias son una parte integral del proceso de intervención temprana. Es decir, las familias son consideradas una parte fundamental en la intervención temprana, es por ello que es importante explorar las dinámicas de las familias y sus subsistemas de apoyo. Al explorar dichos sistemas, será más fácil entender, respetar y llevar a cabo el programa de intervención temprana con éxito. Sin embargo, muchas familias no saben cuál es el programa adecuado para sus niños, porque no se sienten seguros de lo que los programas les pueden ofrecer.

También como parte de nuestro programa, visitamos diferentes terapeutas que están tratando al niño, para compartir e intercambiar diferentes maneras de trabajar con éste. Después de todo, son muchos especialistas para un sólo niño y es necesario verlo como lo que es, un niño con diferentes necesidades que necesitan ser abordadas pero sin olvidar hacerlo de manera integral, y no de manera aislada o fragmentada. La comunicación que mantenemos más estrecha, es con el optometrista o el oftalmólogo, que la mayoría tienen una formación profesional muy tradicional y por lo mismo no contemplan el desarrollo integral de los niños, incluyendo la visión en éste. Además cuando dichos especialistas observan que el impedimento visual es de origen neurológico (impedimentos severos; convulsiones, parálisis cerebral, microcefalia, hidrocefalia etc.), no dan ningún tipo de esperanza o tratamiento a las familias, diciéndoles que su niño es "ciego" y que no pueden hacer nada por ellos. Es por esto, que en la mayoría de los casos vamos con la familia a sus citas con dichos especialistas para intercambiar información.

Algunos de estos profesionistas "tradicionales", al ver que otro profesionista que trabaja en el área de la visión, —desde el punto de vista educacional— acompaña a la familia, se abren a compartir la información que obtienen de su examen a dicho niño. Hacemos también las preguntas pertinentes desde el punto de vista profesional, como por ejemplo, ¿qué posibilidades tiene este niño de tener una cirugía para corregir el estrabismo?, ¿qué tipo de visión usa mejor el niño?, ¿central o periférica?, ¿cuáles son sus sugerencias para estimular la visión de este niño?, si tiene percepción de la luz, etc. Esta visita nos da una perspectiva más amplia de cosas que quizás el oftalmólogo pueda ver por su especialización y el equipo que utiliza en su consultorio de manera aislada. Pero al mismo tiempo, nosotros podemos decirle lo que observamos durante nuestra intervención en el hogar de los niños, como puede ser, cuando el niño enfoca su visión y voltea su cabeza a un lado, o el niño puede mirar más claramente los objetos blanco y negro, etc. Como podemos observar, esta es una colaboración muy importante para tener una idea más exacta de las posibilidades visuales y en general del niño.

Por otra parte, si algún niño que empieza en nuestro programa no ha recibido ninguna evaluación, o bien tiene mucho tiempo (más de seis meses) de haber visto algún especialista de la visión, (oftalmólogo y/o optometrista), entonces lo referimos al que consideremos adecuado. Como ya se indicó, en la *Foundation* trabajamos en constante colaboración con el Dr. Bill Takeshita, Optometrista de Desarrollo Pediátrico para que realice una "Evaluación Funcional de la Visión". Si después de la evaluación que realiza el Dr. Takeshita, él lo considera necesario, refiere a niño a un especialista en la retina o un oftalmólogo. Por ejemplo cuando el niño necesita implante de retina, o cirugía para corregir su estrabismo. En algunos casos, muchos especialistas no dejan en claro el diagnóstico, causando confusión para la familia pues leemos en algunos reportes —incluso de neurólogos— que los niños son "ciegos". Pero en la mayoría de los casos, debido a las severas discapacidades, el cerebro no "procesa" la información que recibe, no siendo indicativo necesariamente, de una pérdida completa de la visión. Dicho diagnóstico parcial e impreciso, "predispone" a muchos profesionistas a tratar a este tipo de niños como si efectivamente fueran totalmente ciegos.

Como consecuencia de ello, las familias se desesperan y pierden toda esperanza en el tratamiento. Por otra parte, y para completar el cuadro, los padres enfrentan componentes adicionales en los diagnósticos recibidos, pues además del impedimento visual, a sus hijos también se les diagnostica con: parálisis cerebral, convulsiones, hidrocefalia, etc. Para ilustrar esta situación, podemos decir que cuando consideramos que algún niño tiene convulsiones que no están debidamente controladas, nos comunicamos con su pediatra o neurólogo según el caso, y discutimos ese problema en particular. O bien, si algún niño no está recibiendo la terapia apropiada, también podemos hablar con la coordinadora de servicios que es del Centro Regional para informarle al respecto. Yo, en lo personal por ser bilingüe, proporciono la traducción tanto a la familia como al especialista para que haya una comunicación verdadera. Las familias pueden preguntar acerca de las dudas que tienen, y obtienen una respuesta en su propio idioma.

La mayor ventaja que tengo al traducir para las familias, es que yo conozco la terminología que utilizan dichos especialistas, y para mí no es muy difícil explicarle —dicha terminología— a las familias de una manera sencilla, los vocablos que otros traductores alejados del ámbito rehabilitatorio, no conocen o bien no saben el significado en español, ya que se utiliza un lenguaje muy técnico. En estos casos, primero tratamos de entender la complejidad del diagnóstico de los niños, para después ayudar a las familias y otros profesionistas a entender dicho diagnóstico para no "asumir" una actitud de desaliento ante un niño que quizás tenga algunas posibilidades de estimulación visual, o bien usar los otros sentidos para compensar dicha pérdida.

4.5 Etapa de «transición», entre la atención personalizada en el hogar del niño, y su canalización a un Centro Escolar.

Una etapa que es crucial para el equipo multidisciplinario, es la «transición» de un programa en casa, como es el que proporciona la *Foundation*, a uno de Educación Especial Público. Cuando el niño cumple 30 meses, es referido por el Centro Regional al Distrito Escolar al que pertenece. El psicólogo del Distrito hace sus evaluaciones y recopila los documentos necesarios como son: récords médicos y de tratamiento o terapias que el niño ha tenido. A partir de dicha evaluación el psicólogo refiere al niño a la escuela que considera apropiada. Nosotros colaboramos con dicha evaluación, cuando los padres y/o el Distrito Escolar lo considera necesario, debido a que nosotros conocemos mejor al niño, y podemos dar nuestras recomendaciones. Cuando la junta se lleva a cabo, nosotros formamos parte del equipo que se encarga de la «transición» a dicho Distrito Escolar, apoyamos a la familia ayudándole a entender la terminología que es utilizada, y si surge algún desacuerdo, apoyamos a los padres para que ellos tomen la decisión que consideren más apropiada.

Esta etapa de «transición», constituye un proceso que crea mucha ansiedad en la familia, ya que consideran que su niño es muy pequeño para ir a un centro educativo solo. Cabe señalar, por otra parte, que algunos de estos niños pueden contar con otros servicios además de la *Foundation*, como pueden ser: un programa de estimulación en casa, terapia física en casa o en un centro educativo. O bien, un programa en un centro de desarrollo infantil que proporciona varios servicios al mismo tiempo (terapia física, estimulación temprana, grupos de apoyo a padres entre otros), la mayoría de estos programas requieren que algún familiar asista a dicho programa con el niño. A pesar de que algunos de estos niños ya han recibido algún tipo de intervención fuera de su hogar, la gran mayoría de los padres no están preparados psicológicamente para «dejar ir» a sus hijos a algún programa público, donde los niños están sin ellos. Por esto mismo, la «transición» no sólo la abordamos al día preciso cuando el niño entre a un programa preescolar, sino que empieza desde el momento en que ingresa con nosotros a la *Foundation* dándole información al respecto a las familias, preparándolas de antemano para cuando llegue ese momento.

La «transición», como ya se indicó, es un proceso de cambio de programas de intervención temprana a un programa del Sistema Público de Educación Especial, para niños con discapacidades y sus familias. Para contextualizar mejor esta etapa de «transición», a continuación se hará una revisión en cuanto a los aspectos legales que protegen los derechos de esta población. La más importante «Ley Federal de Educación Especial», es el «Acta de Educación para los Discapacitados». (*Education of the Handicapped Act*, EHA, siglas en inglés). Dicha Acta, provee beneficios para estudiantes que tienen una discapacidad y necesitan educación especial y servicios relacionados. Como resultado de ésta surgieron dos tipos de derechos que entran dentro de la *Parte H* y la *Parte B*, mismas que a continuación se describen:

La Parte H, como se mencionó en el primer capítulo, es implementada para niños desde el nacimiento hasta los tres años de edad. A partir de 1989, se creó la enmienda «Ley Pública» (P.L. 99-457), la cual señala que los bebés y niños que puedan tener retardo en su desarrollo o que están en «riesgo» a dicho retraso, tienen que recibir servicios de intervención temprana.

La Parte B, es la que protege a los niños y jóvenes de 3 a 21 años de edad que requieren educación especial, o servicios relacionados debido a una discapacidad. Las discapacidades pueden ser: retardo mental, impedimentos auditivo, del habla, visual, severo problema emocional, impedimento ortopédico, y otros problemas de salud, así como problemas de aprendizaje específicos (Turnbull, 1990, *op. cit.*).

La Parte B, define a la Educación Especial como una instrucción designada a ayudar al estudiante a alcanzar sus necesidades únicas, incluyendo la instrucción en un salón de clases, educación física, instrucción en casa, en hospitales e instituciones. Además la ley define, los servicios relacionados, esos que pueden requerirse para que los estudiantes puedan recibir sus servicios en un programa individualizado de educación especial. Estos servicios pueden ser: transportación, identificación temprana y evaluación de alguna discapacidad mediante la cual puedan señalarse servicios de patología del lenguaje, audiología, servicios psicológicos, terapia física y ocupacional, recreación, consejería y entrenamiento a padres y servicios médicos (sólo para diagnóstico y tratamiento). Esta ley contempla seis diferentes aspectos que tratan de asegurar que los individuos con discapacidades van a recibir la educación adecuada:

1. *Cero Rechazo*.- Es decir, la escuela debe educar a todos los estudiantes con discapacidades y no debe excluir a ningún niño/adulto en edad escolar solamente por tener alguna discapacidad.
2. *Evaluación sin discriminación*.- Las escuelas deben evaluar y clasificar estudiantes justamente, es decir, dándoles exámenes sin prejuicios o parciales, para que el estudiante no se ponga en desventaja, y que se le permita mostrar, tanto sus habilidades y discapacidades educacionales.

3. *Apropiada educación individualizada.*- La escuela debe proveer a cada estudiante una educación individualizada.

4. *Poner al niño en el Programa Educacional menos restrictivo.*- La escuela debe educar a los estudiantes que tienen discapacidades con sus compañeros que no tienen discapacidades, para que se extienda homogéneamente las oportunidades de la educación y las necesidades sociales.

5. *Tener Audiencias Legales.*- Los padres tienen la oportunidad de objetar o aceptar la clasificación, identificación, programas educacionales de su niño.

6. *Participación de Padres.*- Los padres de niños con discapacidades, pueden participar de diferentes maneras en la educación de su niño.

Como se puede observar, la *Educación Especial* en Estados Unidos provee muchos derechos, no sólo por la variedad de programas para estos niños, sino que tienen muchas garantías legales, que contemplan aspectos que "pretenden" dar una educación "justa". Dentro de los seis puntos mencionados anteriormente en la «Parte B», se incluyen aspectos que van desde los derechos que tienen los niños con discapacidades para ser aceptados en el sistema educativo, hasta evaluaciones justas, elección del programa apropiado, participación de los padres en aspectos educativos de sus hijos y audiencias legales, si así se requieren. El Sistema de Educación Especial, es muy diverso, por lo mismo complicado y confuso para todas las familias, porque además de que nunca habían tenido un niño con necesidades especiales, los servicios se reciben en la mayor parte en inglés y o bien a través de un traductor. Desde luego que son importantes los derechos que los padres de estos niños pueden ejercer para beneficiar a sus hijos con mejores opciones para inscribirlos en los programas que existen en sus comunidades. Sin embargo, los padres muchas veces no saben que tienen esos derechos, o bien tienen miedo de ejercerlos, después de todo, no sienten que "pueden" luchar por sus hijos. Por otra parte, y como atrás se indicaba, cuando el niño se va acercando al proceso de «transición» la familia empieza a sentir mucha ansiedad, por el hecho de tener que dejar ir a sus hijos a la escuela a muy corta edad.

Es de suma importancia mantenernos en colaboración con los profesionistas que trabajan con el niño y su familia, y en este proceso de «transición» este equipo es el que ayuda a la familia a llevarlo de la mejor manera. Para empezar este proceso, la familia debe tener una junta con el Distrito Escolar, cuando el niño tiene entre dos años y medio, a dos años con nueve meses de edad, para ir planeando la «transición», además de recabar la información de todos los servicios que el niño ha recibido, récords médicos actualizados, y además el Distrito Escolar planea también sus evaluaciones. La «transición» de un niño con necesidades especiales es muy difícil para todas las familias, pues cuando se preguntan por el futuro de su niño, ellas no saben lo que sus hijos pueden esperar, y claro con justa razón, pues en la mayoría de los casos nunca habían tenido una experiencia semejante, y ahora, de repente tienen que enfrentar profesionistas de toda índole, hablándoles de las necesidades especiales de sus niños y de los problemas que tienen y que irán surgiendo.

Muchos padres se sienten muy frustrados, pero también tienen la inquietud de saber hasta cuándo nosotros vamos a visitarlos, y qué va a pasar cuando ellos tengan otro tipo de servicios. Nuestra responsabilidad como profesionistas de intervención temprana es ir preparando a las familias para dicho proceso de transición. Esta preparación varía de familia a familia. Por ejemplo algunas familias no quieren saber nada acerca de programas de educación pública a los que sus hijos podrían asistir al cumplir los tres años de edad. Entonces nosotros no los "molestamos" haciendo comentarios acerca de eso, sin embargo cuando los niños cumplen dos años y medio, es necesario abordar el tema, debido a que el proceso de transición se acerca y es necesario que las familias vayan tomando decisiones en lo referente al plan educativo que sus hijos tendrán al cumplir 3 años de edad. Por lo general las familias quieren saber qué es el proceso de «transición», y qué va a pasar con ellos y sus hijos. les contestamos preguntas que van surgiendo de manera simple, y muchas veces tratamos de "conectarlos" con otras familias, que ya han vivido dicha transición con la finalidad de que ambas familias se "ayuden" con consejos en este proceso tan difícil para cualquier padre. También nos preguntan cómo son las escuelas, las maestras y qué clase de niños asisten a éstas. Y algunas de las preguntas más importantes es, ¿qué van a hacer con mi hijo en la escuela? y ¿podré estar con mi hijo en la escuela?. Las familias viven con una ansiedad tremenda por el hecho de pensar qué va a pasar cuando tengan que separarse de sus hijos. Piensan que no lo van a soportar. Algunas otras se resignan y dicen "si es lo mejor para mi hijo, pues no voy a interferir en nada" pero la realidad es que todas las familias experimentan una ansiedad muy natural.

Nuestro rol es, tratar de disminuir dicha ansiedad dándoles la información más completa posible y de acuerdo a las circunstancias, ir preparándolos para enfrentar las primeras juntas que irán teniendo con el sistema de Educación Pública, para que sepan a qué se van a enfrentar. También les hablamos de sus derechos y de las opciones que ellos tienen en su distrito escolar. Este proceso de "entrenamiento" es lento y es muy común que las familias no "asimilen" toda la información que les proporcionamos, y no porque no tengan la capacidad de hacerlo, sino como ya lo he mencionado, todo es nuevo para ellos. Empezamos diciéndoles que, además de su hijo, ellos forman parte de este proceso de «transición» y por lo mismo, debe tener una idea clara de lo que quieren y deben discutir en la primera junta de «transición» en el Distrito Escolar.

La Junta de «transición» es llamada «Programa Educativo Individualizado» (*Individual Educational Program IEP*. siglas en Inglés). Y la junta debe planearse en un horario en que la familia pueda asistir. El IEP debe contener los siguientes puntos:

- 1. Actual nivel de funcionamiento del niño.-** Evaluación que el Distrito Escolar debe hacer.
- 2. Metas Anuales.-** Éstas no necesariamente se dan anualmente. Muchas veces son revisadas cada seis meses, o cuando la maestra del niño lo considere necesario.

3. Objetivos a corto-plazo.- Éstos también dependen tanto del avance del niño a corto plazo, así como desde el punto de vista educacional y legal. No siempre cambian estos objetivos, porque muchas veces los niños no han alcanzado dichos objetivos, pero se deben revisar si es necesario.

4. Criterio de evaluación de los objetivos.- Las maestras tienen que tener herramientas de evaluación, que puedan ser aplicadas "justamente" a estos niños. Por ejemplo, en el caso de los niños con impedimentos visuales, muchas maestras prefieren tener algún maestro especializado en problemas visuales, para que evalúe a dicho niño.

5. Descripción y horarios de servicios relacionados.- Éstos son servicios que se prestan a estos niños, dentro o fuera del salón de clases. Por ejemplo; terapia física, ocupacional, educación física adaptada, etc.

6. La firma del padre o la madre, indica que éste participó en dicho proceso.- Puede ser que el padre no esté de acuerdo con lo que el Distrito Escolar le ofrece, ésto debe ser aclarado en el mismo. Y el padre/madre tiene que firmar solamente para confirmar que asistieron en dicho IEP.

En las últimas visitas que hacemos a las familias, les vamos diciendo cómo va a ser la junta, les describimos de manera más específica algunos aspectos, y los instamos a que tomen una actitud activa en dicho proceso. Les ayudamos a que se planteen preguntas que les pueden servir a ubicar las prioridades de sus hijos. Estas preguntas son; ¿qué clase de programa quieren para su hijo?, ¿cuáles son sus prioridades?, ¿su niño de tres años es muy pequeño para ir a la escuela?, ¿qué va a hacer cuando su niño esté en la escuela? Estas sencillas preguntas algunas veces son planteadas por los padres, pero cuando no saben cómo expresar sus ansiedades o sentimientos, nosotros poco a poco vamos sacando a colación estas preguntas, pero además vamos describiendo las experiencias que hemos tenido en otros procesos de «transición» similares. Por nuestra parte, en dicha junta aportamos la información que tenemos acerca del impedimento visual del niño y la clase de respuesta que observamos durante nuestro tiempo de intervención, y por último damos las sugerencias necesarias para ayudar a la escuela a planear las metas que van a establecer para el niño.

CAPITULO 5

EL CHOQUE CULTURAL Y LAS BARRERAS DEL IDIOMA, DE LAS FAMILIAS INMIGRANTES LATINOAMERICANOS, QUE RADICAN EN ESTADOS UNIDOS

Antes de hablar de los hispanos en Estados Unidos, es necesario hacer una descripción de las diferencias que se dan entre éstos de acuerdo a su historia de residencia en este país. Al observar el propio desenvolvimiento de mi familia en este país, y al interactuar, —durante 10 años— con los hispanos de California, he llegado percibir diferentes subgrupos: los que son considerados la primera generación, es decir los primeros inmigrantes de una familia; los hijos de estos inmigrantes que son las segunda generación; y las subsecuentes generaciones.

5.1 Los Inmigrantes Hispanos.

La primera generación de hispanos, son los inmigrantes (legales o ilegales), de cualquier país de habla hispana que vienen a vivir a Estados Unidos, muchas veces por razones económicas. Aunque existen inmigrantes que lo hacen por razones políticas. Estos inmigrantes por lo regular, extrañan su "tierra", y por eso tratan de conservar sus tradiciones y costumbres, inculcándoselas a sus hijos. Para estas familias fue muy difícil dejar atrás su país, familia y manera de vivir, pero como mencioné anteriormente, fueron empujados por la precaria situación económica de sus países de origen, o por el "espejismo" del país del norte el cual les ofrece una vida "mejor". Llegan con la meta primordial, e ilusiones, de trabajar y mejorar su nivel de vida. Es necesario hacer notar que, la gran mayoría de los inmigrantes latinoamericanos, proceden de pueblos, rancherías, o ciudades pequeñas, teniendo su roles dentro de la familia muy definidos. Las mujeres estaban en su casa cuidando a sus hijos y los hombres trabajando. En la mayoría de los casos teniendo poca instrucción académica. Sin embargo, están muy acostumbrados a trabajar intensamente.

5.2 Modo de vida de los inmigrantes.

Los inmigrantes enfrentan muchos problemas al llegar a los Estados Unidos. Por ejemplo, en muchos de los casos, los nuevos inmigrantes, tienen que vivir en la casa o departamento de algún pariente o amigo que ya radica en este país, para irse poco a poco estableciendo como familia independiente. Además, la mayoría tienen el problema de no tener permiso para laborar legalmente. Pero a pesar de eso, ellos encuentran trabajo. Sin embargo, ¿qué pasa con los roles tradicionales de los inmigrantes hispanos? Éstos cambian radicalmente en la gran mayoría de las situaciones. Ahora las mujeres y hombres trabajan por igual. Afectando los roles tradicionales del hombre "macho" como proveedor exclusivo de la economía familiar, y el de las mujeres como personas "sumisas" siendo el hogar como el único espacio social que ocupaban. Entonces, es muy común, ver a un padre de

familia cuidando a sus hijos, llevando a lavar la ropa a las lavanderías públicas, haciendo las compras, y encontrarse a otros hombres efectuando lo mismo, mientras que sus esposas trabajan. Con el paso del tiempo, las familias de inmigrantes empiezan a experimentar nostalgia de la tierra que dejaron atrás, así como el de sus lazos familiares. Este es el momento en que las familias se sienten atrapadas en este sistema, ya que a pesar de tener las comodidades y modo de vida que siempre quisieron, no se sienten integrados a esta cultura. Extrañan las rutinas tan tranquilas de su lugar de origen, la libertad que ahí respiraban. Sienten que este país demanda mucho orden y reglas a las que no están acostumbrados. Por ejemplo; los niños por ley deben ser mandados a la escuela a la edad de 6 años. También los niños no deben ser corregidos corporalmente, o dejarlos solos sin supervisión de algún adulto, y éstos pueden ser separados de sus padres por dichas razones, e incluso ir a la cárcel en casos extremos de maltrato infantil. Cuando las familias se dan cuenta de los "inconvenientes" y de la poca libertad que ellos sienten que tienen, extrañan más a su "tierra", pero al mismo tiempo saben que sería muy difícil tener una vida con las comodidades adquiridas en su lugar de origen. Muchos inmigrantes de habla hispana, no se adaptan completamente a la vida americana, sin embargo sus hijos completan este proceso de adaptación

5.3 Hispanos de la Segunda Generación.

Los Hispanos de la segunda generación, son aquellos que nacieron en este país, y que son descendientes de inmigrantes. Éstos crecen y viven entre dos culturas. La primera cultura que conocen la mayoría de las veces es la de sus padres, esto es durante sus 5 primeros años, debido a que a esta edad ingresan al kínder, y es cuando se encuentran con la necesidad de aprender otras costumbres y otro idioma. Cabe aclarar que muchos de estos hijos de inmigrantes tienen algo de conocimiento del inglés debido a que ven programas infantiles en este idioma. Cuando los hijos de inmigrantes van involucrándose en el sistema educativo se dan cuenta que hay muchas diferencias entre la cultura de sus padres y la de este país. Entonces muchas veces sienten que no la entienden porque no la conocen, sólo oyen a sus padres hablar de lo bonito que era estar en su "tierra". Por otro lado, estos niños y jóvenes, experimentan una ambivalencia cultural, pues por una parte, viven en una cultura americana, que les gusta y que poco la van entendiendo, sobre todo durante sus primeros años escolares, pero por otra parte, no se sienten completamente "integrados" o pertenecientes a ella, porque sus padres sólo se quejan de los "americanos". Como consecuencia de esta problemática, los niños y jóvenes de familias inmigrantes no encuentran una "identidad" cultural que los acepte, y que se sientan parte de ella. Las consecuencias de dicha falta de identidad de estos niños y jóvenes, algunas veces los hace "aislarse" de sus familias, asociándose en pandillas que los "aceptan" como son, y que tienen su propia "cultura". Muchos de nuestros jóvenes sucumben ante la presión de otros jóvenes con el mismo problema de identidad, pero con más "experiencia en la vida" siendo "reclutados" en las filas de delincuentes. Otros no se asocian con pandillas, pero tampoco terminan su educación de preparatoria, aunque en este país tengan dicha educación gratuita y obligatoria.

Desgraciadamente cuando llegan a esta etapa, dichos estudiantes, debido a los problemas de identidad mencionados anteriormente, viviendo en un nivel de pobreza en relación a los americanos, sumados a su difícil adolescencia, genera un alto porcentaje de deserción escolar, acompañado posteriormente de la obtención de trabajos poco remunerados. Una tercera parte de los estudiantes hispanos no terminan la preparatoria, y señala como la primera causa la falta de habilidades por parte de los maestros en el lenguaje de estos estudiantes, bajas expectativas para los alumnos, burocracia y falta de participación por parte de los padres. En numerosas ocasiones, estos estudiantes faltan mucho a la escuela porque trabajan, debido a necesidades económicas de su familia. Por otro lado, tenemos brillantes profesionistas en todas las áreas, sin embargo, son una minoría, en gran parte por los problemas económicos de las familias hispanas y por el poco apoyo por parte de sus familias, por la falta de información acerca del sistema educativo, y el poco acceso a los Colegios y Universidades.

Las generaciones subsecuentes a la segunda, no tienen ningún problema de adaptación a la cultura americana, e incluso en muchas ocasiones no se sienten parte de la cultura hispana. Desgraciadamente, los esfuerzos de la primera generación en preservar su cultura en las generaciones venideras, no siempre tienen éxito. Es muy común que la tercera generación pierda el idioma español y no quiera identificarse con los inmigrantes, e incluso no quieren que se les reconozca como parte de los hispanos. Creo que esto se debe en gran parte a la mala publicidad que el sistema americano a difundido respecto a los inmigrantes. Incluso se llega al extremo de que muchos hispanos nacidos en este país, discriminan a sus hermanos inmigrantes, con argumentos como: "ellos son ilegales no tienen derechos", "los inmigrantes sólo vienen a recibir beneficios en Estados Unidos, y es a costa de nosotros". Como se puede ver, los grupos que se oponen a nosotros los inmigrantes, han logrado dividirnos, y ellos saben que es la manera de hacernos débiles, para mantenernos sin voz, y sin la fuerza para decidir. El único "valor cultural" que las generaciones precedentes a las dos primeras generaciones de hispanos parecen mantener es la unión familiar. Los sajones, saben que los hispanos tenemos una especial relación familiar y que es importante para nosotros la comunicación y la unión de nuestras familias.

5.4 Diferentes tipos de inmigrantes.

Los inmigrantes han sido atacados argumentando que éstos amenazan la seguridad económica, social, e incluso de la cultura americana. Pero, ¿qué tan cierto es esto?, ¿por qué han culpado a los inmigrantes de todos los males que este país experimenta?. A continuación voy a hacer un análisis de la problemática de los inmigrantes desde el punto de vista de los políticos norteamericanos, económico y social. No obstante que estos aspectos se analizarán por separado, la realidad es que están estrechamente relacionados y son interdependientes.

La inmigración desde el punto de vista de los políticos norteamericanos.

Los inmigrantes han sido estereotipados por los políticos, usándolos como "chivos expiatorios" para "explicar" gran parte de los padecimientos de esta nación. Durante esta década se han oído campañas anti-inmigrantes, generando con ello, las promesas de los políticos por controlar la inmigración que supuestamente "daña" la economía de Estados Unidos. Este es el panorama que han vivido los inmigrantes. En el pasado 1965, había apoyo público a la inmigración. Por otro lado, en 1993 el 65% de la población piensa que actualmente los inmigrantes son "algo malo" para la nación. Según la *Latino National Political Survey*, (Estudio de la Política Nacional Latina) en 1993, el 65% de los Hispanos piensan que la inmigración está fuera de control. En sus primeros años como Presidente, Bill Clinton prometió salvaguardar las fronteras entre México y Estados Unidos y parar la inmigración ilegal. Pero al mismo tiempo, usó ésta para vender su *North American Free Trade Agreement* (Tratado de Libre Comercio Norteamericano). Señalando que dicho tratado va a disminuir la inmigración ilegal. Por otro lado, en 1993 el gobernador de California, Pete Wilson, empezó una propaganda en contra de los inmigrantes, proponiendo cambiar leyes para detener a los inmigrantes ilegales. Su plan incluía, negar la ciudadanía norteamericana a los hijos de inmigrantes ilegales nacidos en este país. También demandó al Gobierno Federal, pidiendo que éste pague los gastos médicos de emergencia, cuidado prenatal, parto y cuidado infantil a los indocumentados. Además trató de negar la educación pública a los hijos de inmigrantes ilegales. El caso fue llevado a la Suprema Corte, y el fallo fue que estas propuestas eran anticonstitucionales.

Es muy difícil dar un número concreto de los inmigrantes ilegales que cruzan la frontera, sin embargo, se calcula que llegan alrededor de 300,000. Viviendo 90,000 inmigrantes en el Condado de Los Angeles. Los inmigrantes Asiáticos suman el 54% de los inmigrantes en California, cerca del 47,000 son Mexicanos. Como podremos observar, en un sentido u otro, los inmigrantes son el "capital social" para los políticos, no sólo de origen anglosajón, sino también por los de otras razas. Por ejemplo, los políticos de origen hispano, sabiendo que los inmigrantes legales se están convirtiendo en ciudadanos y que están en posición de votar, éstos entonces acusan a otros políticos de racistas, y piden "ayuda" por medio del voto latino para ganar las elecciones y ayudar a la comunidad hispana. Actualmente, los políticos se han dado cuenta que las minorías están empezando a adquirir poder a través del voto, y vemos comerciales de políticos, afirmando que toman en cuenta a los hispanos y su problemática. Pero aún así, continúan los mensajes en contra de los inmigrantes. A niveles más grandes en la política, los republicanos empezaron a hacer "las paces" con los hispanos. En Mayo de este año, Newt Gingrich, portavoz de la Casa Blanca, dijo que reconocen que los hispanos han sufrido "discriminación" de todo tipo, y que ellos están analizando cambios para "beneficiarlos". Es importante recordar que las elecciones para diferentes puestos en el Gabinete van a realizarse en algunos meses, y tanto los Demócratas como los Republicanos quieren asegurar el voto hispano (Noticiero Univisión, Canal 34. Noticias grabadas en Video, 1993, Mayo 5).

Estados Unidos ha sido un país multicultural, antes de la Gran Depresión hubo una tercera masa de inmigrantes Europeos y Negros. Durante 1929-1934, había mucho desempleo por la Gran Depresión, y los mexicanos fueron culpados de

tomar trabajos que los Americanos podfan hacer.

Para combatir la inmigración, más de 400,000 fueron deportados a México sin derecho a una audiencia, incluyendo ciudadanos americanos de ascendencia mexicana. Por otra parte entre 1942-1964 se realizó el programa "Braceros de México" para que trabajaran temporalmente en la agricultura, sin embargo muchos se quedaron en Estados Unidos. En 1948, se estableció un programa para refugiados y más de 400,000 entraron a este país. En 1975, después de la guerra con Vietnam, 900,000 refugiados de Asia llegaron a Estados Unidos.

Como se puede observar, este país ha sido de inmigrantes de todo el mundo. Sin embargo los inmigrantes anglosajones han dirigido este país. Éstos han establecido su propia cultura y su identidad como un grupo social que emergió desde 1607, con los inmigrantes que vinieron de Inglaterra (Suro, 1996, p. 18). Los latinos, somos una de las más grandes minorías en Estados Unidos, y siempre hemos estado entre los grupos étnicos que aportamos una gran fuerza de trabajo que ayuda sustancialmente a la economía de este país. Sin embargo, somos atacados por el uso de los servicios médicos, como son: cuidado prenatal y cuidado médico para los niños. Cuando yo oigo estos debates con respecto a los "gastos" que los inmigrantes causan usando estos servicios, yo me pregunto ¿qué es lo que quiere este país después de usar la mano de obra inmigrante que por cierto es muy barata? Por otro lado, los medios de comunicación juegan un papel muy importante en la manera en que se maneja la opinión pública. Por ejemplo, cuando hay una disputa entre la policía y algún grupo racial, sobre todo de la minoría, los medios de comunicación actúan de manera sensacionalista, hablando de problemas raciales, como para "encender" los ánimos de ambos lados. Con esto no quiero negar la magnitud de los problemas raciales que se viven en este país, y que muchos de nosotros tenemos que aprender a vivir con éstos.

Cambios actuales en los Inmigrantes.

Debido a la gran presión y discriminación que los hispanos hemos tenido en los últimos 5 años, nuestros inmigrantes legales hispanos, han hecho un esfuerzo muy grande para cambiar algunos aspectos muy importantes que nos afecta a todos los hispanos. Uno de estos cambios es que los inmigrantes legales que pueden convertirse en ciudadanos americanos lo han hecho. Y no sólo para obtener beneficios de los programas del gobierno, sino para ejercer su derecho de votar. Después de muchos años en que los hispanos no habían querido hacerse ciudadanos americanos, por el mal entendido "patriotismo", pero por fortuna esto está cambiando debido a las circunstancias adversas que han orillado a que las familias provenientes de México, se replantean la situación, y en un cambio de estrategia, sí deciden nacionalizarse norteamericanos. Pues ello implica que se les reconozca sus derechos, no sólo sus obligaciones. Para terminar este capítulo, se abordará brevemente la trayectoria en los últimos 30 años, respecto a los intentos por construirse una identidad entre los "chicanos".

Intentos por construirse una Identidad, los hispanos-mexicanos radicados en los Estados Unidos de Norteamérica.-

Durante los años 60s, las comunidades de mexicanoamericanos (chicanos), trataron de establecer su «identidad». Esta generación tenía una idea de identidad cultural regional micro-étnica, y aspiraban a expandirla de forma "nacionalista". Los chicanos, para ello, adoptaron el "plan espiritual de Aztlán". Aztlán, era un lugar legendario de los mexicas. La lengua que empleaban era el náhuatl. Los activistas de los chicanos, sentían que había muchas similitudes entre ellos y los indígenas de México, que trataron de liberarse de los opresores de su tiempo en 1521. De la misma manera, los chicanos trataron de usar este plan para liberarse y surgir como una "minoría nacional" mediante la identidad grupal independiente. Los chicanos se sentían descendientes de los verdaderos aztecas y por ende, ellos eran los verdaderos pobladores originarios de California, y los anglosajones eran los inmigrantes posteriores, que terminaron tomando el poder político del país. Los chicanos empleaban, el término "la raza", como una categoría importante que les confería identidad o cohesión, por su color moreno y rasgos indígenas. Sin embargo, a pesar de que los chicanos se autoproclamaban como una raza, surgen otros grupos que no eran descendientes de mexicanos, y que reclamaban también ser reconocidos como grupo étnico. Los grupos étnicos como minoría, han presentado una ubicación sojuzgada frente a los blancos anglosajones. Por ende, resultado de esta constante lucha, surge la identidad grupal, que incluye la raza y la nacionalidad. Durante estos movimientos chicanos surgen líderes como César Chávez, quien representa a los grupos de agricultores. Por otro lado, los chicanos se tratan de identificar con héroes de la historia mexicana como Pancho Villa, Emiliano Zapata, ya que ellos representaron la liberación de los pueblos oprimidos (Klor de Alba, 1995, p. 462).

Como se puede observar, estos grupos chicanos de los sesentas, trataron de construirse una identidad tomando patrones históricos y arquetipos de la historia de México en su época prehispánica, como de la revolución iniciada en 1910. Sin embargo, me pregunto: ¿lo lograron? Pienso que ellos en su afán legítimo y loable por construirse una identidad, se perdieron en este esfuerzo, debido a que los valores y símbolos que utilizaron, eran poco tangibles a su realidad. Más bien se trataron de apegar a algo místico, que no correspondía a la problemática social de su momento. Pero, ¿qué es lo que queda en la actualidad, de este esfuerzo por configurarse una identidad?

Un aspecto importante que hay que destacar, es que los chicanos de la década de los sesentas y setentas, fueron y lucharon en la guerra de Vietnam, siendo éste uno de los factores que hizo que adoptaran una posición de «héroes norteamericanos» que lucharon por su país. Entonces, ¿qué sucedió con aquellos esfuerzos por construirse una identidad? Creo que después de todo, y pese a este esfuerzo, se adaptaron a vivir como lo que eran, hijos de inmigrantes mexicanos, o inmigrantes muy jóvenes que se vieron forzados, —y en algunos casos se enrolaron voluntariamente— a las tropas norteamericanas para combatir por los Estados Unidos. Uno de los aspectos que creo, esta generación de «chicanos» ha conservado, es hasta cierto punto, la unidad familiar. Patrón cultural que aún persiste otorgándole determinada cohesión a las interrelaciones de las familias y los amigos.

CAPITULO 6

REFLEXIONES SOBRE LA FORMACIÓN PROFESIONAL RECIBIDA EN LA ENEP IZTACALA Y LA INSERCIÓN LABORAL COMO PSICÓLOGA EN UNA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DEL EXTRANJERO.

Cuando pienso en mi formación profesional en Iztacala, me transporto a una década atrás de mi vida, no sólo como estudiante, también como una persona joven que apenas empezaba a vivir realmente. Con sueños y metas que quería alcanzar, pero también con mucha energía para realizarme como profesionista. Recuerdo a muchos de mis maestros de la carrera, y tengo todavía muy claras sus enseñanzas en diversas áreas de la psicología, por ejemplo, mi primera maestra de Psicología Aplicada, la que nos hablaba de los diferentes campos y opciones del mercado de trabajo en donde los psicólogos se encontraban inmersos. Pero al mismo tiempo, recuerdo que mis maestros me decían que algunos estudiantes se dedicaban al comercio u otra actividad no relacionada a nuestra profesión. Yo no tenía ninguna idea de sus razones, pero no pensaba que se debía al "currículum" que llevábamos en la carrera. Los primeros dos años en Iztacala fueron para mí un tanto "irrelevantes", académicamente hablando. Yo sentía que había mucha teoría y nada de práctica con "humanos", ya que las prácticas de laboratorio se basaban exclusivamente en el condicionamiento animal. Ahora, cuando recuerdo las horas y horas que pasé pesando y trabajando con animales, siento que la carrera de Psicología en Iztacala dedicó demasiado tiempo a esa área, que a mi manera de ver, no era muy aplicable a la problemática que estábamos viviendo en esa época en nuestro país, o cuando menos para mis expectativas personales de lo que debía ser la actividad profesional del psicólogo. Por otro lado, algunos maestros nos hablaron de las diferentes corrientes de la psicología, además del conductismo, como el psicoanálisis por ejemplo. Aunque sé que la formación profesional en Iztacala era cien por ciento conductista. Sin embargo, todo lo vimos de manera muy somera y difícil de asimilar en algunas clases.

Los últimos dos años, fueron los que más disfruté durante mi carrera. Por fin, ya estaba en prácticas reales con problemas concretos, pero al mismo tiempo me di cuenta que no estaba lo suficientemente preparada para enfrentarlos. Pero yo sentía la necesidad de tener retos, y la práctica era uno de ellos. Sin embargo, me preguntaba, ¿cuáles eran las áreas de la psicología que me ayudarían a poder trabajar exitosamente? ¿Sería con el grupo de pequeños en edad preescolar, los niños de la primaria, las personas que asistían a psicología clínica o los niños de educación especial? Cuando tuve el primer caso frente a mí, sentí que en verdad tenía elementos, pero no sabía cómo los iba a aplicar, la verdad es que no tenía ninguna idea por dónde empezar.

Lo único que tenía claro, es que me sentía muy insegura de tener las herramientas necesarias para enfrentar con éxito esta materia aplicada. Posiblemente era la falta de confianza en el sistema educativo en el que estaba entrenada, quizá porque para mí, el conductismo no era la respuesta a los problemas que enfrentaba, porque después de todo, los seres humanos no nos desarrollamos en una caja de plexiglás, aislados del medio físico y de la gente. Además, la teoría no era enlazada a la práctica en los cursos de los primeros años, por lo que fue difícil poder aplicarla a la realidad del paciente. Con respecto al curriculum, la carrera parece ser muy completa, debido a que al terminarla, podemos ejercerla en diferentes áreas como son: Psicología Clínica, Social, Educativa y Rehabilitación. Pero, ¿qué tan preparados estamos en todas, o una de las áreas de la psicología?, creo que en Iztacala tratamos de abarcar mucho, pero no podemos decir que dominamos todas las áreas aplicadas, o siquiera poder ejercer la psicología a profundidad en el área que más preferimos.

Con estas reflexiones, no quiero desahuciar la formación profesional, porque vuelvo a repetir, a pesar de las «fallas» o «deficiencias» que en mi vida de estudiante experimenté, también reconozco que tuve una formación metodológica excelente. Sin embargo, ahora que he estado involucrada en el sistema de Estados Unidos de Norteamérica, me doy cuenta que tengo los elementos para desarrollarme en el área que yo escogí: *Educación Especial*. Cuando llegué a este país (sin hablar Inglés), nunca me imaginé que pudiera ejercer aquí mi profesión, porque después de todo, ni siquiera hablaba el idioma, y por supuesto, además pensaba que el nivel profesional en Estados Unidos era "superior" al nuestro en la UNAM, Iztacala.

Después de mis tres primeros meses de vivir en California, decidí ver los programas de educación especial aplicados a niños pequeños. Cuando tuve contacto con el primer programa, quedé muy complacida con el trabajo que se hace en este país y me quise incorporar como voluntaria para observarlo más de cerca. Con orgullo digo que a pesar de no entender el idioma, no me sentí intimidada en el plano profesional, porque yo sabía lo que estaba pasando, entendí de inmediato su forma de trabajo, y en esos instantes comprendí que tenía la formación profesional suficiente, no sólo para comprenderlo sino también para participar en dicho programa. Para sorpresa mía, me di cuenta que fui aceptada de muy buena manera, porque a pesar de ser voluntaria, sabía cómo aplicar el programa y era muy eficiente en mi trabajo con los niños y sus familias. Con esto quiero decir, que a pesar de tener muchos desacuerdos en mi formación profesional, tengo la satisfacción de saber aplicar mis conocimientos en el área de educación especial. Pienso que uno de los primeros factores a mi favor, fue el hecho de tener excelentes maestros en esta área, que además de darme las herramientas teóricas en esta área, también me ayudaron a ver más allá de un niño con necesidades especiales, para verlo como parte de una familia, de una sociedad y de una cultura específica. Aún siento que la carrera, aunque muy amplia en las áreas de la psicología, no profundiza en cada una de ellas, y por consiguiente los psicólogos egresados, —cuando menos las generaciones de mi época— no tenemos los elementos necesarios para ejercer la psicología en cualquier área que quisiéramos. Pienso que la teoría estaba muy desligada de la práctica, y sobre todo, con la realidad de nuestro país.

Después de vivir y trabajar por más de diez años en Estados Unidos, y reflexionando en retrospectiva respecto a las circunstancias tan diversas a las que me enfrenté: como la falta del idioma inglés, y el hecho de no tener permiso de trabajo; siento que he sido muy afortunada de poder superar esos problemas, sumado al hecho de poder trabajar como profesionista, a la altura de cualquier otro de este país.

Sé que lo he logrado debido a varios factores. En primer lugar vine a este país con mi esposo y dos hijos que me empujaban a luchar para poder darles una vida con cierta seguridad, y por supuesto esto sólo se iba a dar, buscando las oportunidades que fueran. Empecé haciendo los trabajos más humildes, como mis compatriotas. Pero con la esperanza de que posteriormente, pudiera hacer el trabajo que más me gusta: el de la Educación Especial. Durante los primeros tres años, después de pasar por los problemas similares a los de cualquier inmigrante, he logrado por fin, ejercer mi carrera en este país.

Me siento muy contenta de poder trabajar con las familias hispanas, además he sido como un "puente" entre nuestra cultura y la cultura anglosajona. Tratando de ayudar a los profesionistas que trabajan con los hispanos, he impartido algunas conferencias con el objetivo de que entiendan la problemática que viven, al explicitarles sus rasgos culturales, ilusiones y perspectivas de vida que difieren tajantemente de la de los sajones de este país. Además, ayudo a las familias hispanas, a que comprendan y asimilen, los derechos y el poder que tienen en este país como padres, para que participen en las decisiones concernientes a la educación de sus hijos.

Resumiendo, todos estos logros los he alcanzado, —además de los factores personales arriba mencionados— gracias a la formación profesional que tuve en Iztacala, no obstante los desacuerdos de índole curricular que ya mencioné. El haber venido a esta nación fue muy circunstancial, y cuando dejé mi país, pensé regresar y ejercer mi carrera. Después de todo, el pueblo pagó mi educación profesional. Cuando pienso en qué sería de mí como profesionista en México, no encuentro la respuesta. He sabido de muchos compañeros de generación que no ejercen la carrera, que están trabajando en un campo ajeno a la psicología. El saber ésto, me desalienta. Por lo mismo, pienso que existe un gran abismo entre la formación de profesionistas y las necesidades sociales y económicas del país, y esto se da, no sólo en nuestra profesión sino en todas las demás carreras.

Me pregunto: ¿cuántos psicólogos están trabajando en áreas de la psicología o afines a ellas? ¿cuántos terminan como burócratas? y, ¿cuál es la conexión entre las carreras universitarias y la realidad de nuestro país? Para mí, a pesar de las críticas que he expuesto acerca de la formación profesional en Iztacala, también resalto los factores que como profesionistas podemos rescatar para ejercer nuestra profesión, pero me sigo cuestionando, ¿dónde? El país tiene muchos problemas como todos lo sabemos, pero, ¿qué pasa con los profesionistas? ¿Dónde están, y cómo ayudan a la economía y a resolver los problemas del país? Sé que ha habido muchos cambios políticos, el pueblo está cansado de tantas injusticias y de tanta hambre y necesidades, pero me pregunto, ¿estamos preparados para el cambio? ¿tenemos los elementos para ello? O los políticos van a seguir el mismo camino que en el pasado.

¿Qué papel juegan las universidades en dichos cambios? A pesar de sentirme con el derecho de hacer estos comentarios como mexicana que soy, por desgracia estoy hasta cierto punto ajena a dichos problemas, no vivo en México, no estoy pasando directamente por esa problemática. Pero como orgullosa mexicana, quisiera ver cambios que ayuden a nuestro pueblo tan golpeado por el hambre, la corrupción y la inseguridad.

REFERENCIAS

AMERICAN PRINTING House for the Blind. (1990). *Parents and visually impaired*, Louisville, Ky.

BUNCIC (1987). "The blind child". *Pediatric Clinics of North America*. Vol. 34, pp. 1403-1414. Citado en CHEN Debora. (1997). *Effective Practices In Early Intervention. Infants Whose multiple disabilities include both vision and hearing loss*. California State University, Northridge.

BRISTOL, M. (1984). "The birth of a handicapped child -a wholistic model for grieving." Citado en: TURNBULL A. P., and Turnbull, H. R. (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A special partnership*, New York, Ed. Macmillan Publishing Company.

CALIFORNIA Early Start Program. (1998). Folleto.

CALVELLO, G. (1989). "Learning Together" en: American Printing House for the Blind, *Parents and visually impaired*, Louisville, Ky., 1991, p. 9.

CAMPBELL P. (1987). Clarification of transdisciplinary them. Sacramento California. State Department of Education. Citado en: COOK R. E., Tessier, A. & Klein, M.D. (1992) *Adapting early Childhodd curricula for children with special needs*. New York, 3rd. Ed. Macmillan Publishing Co.

COOK R. E., Tessier, A. & Klein, M.D. (1992) *Adapting early Childhodd curricula for children with special needs*. New York, 3rd. Ed. Macmillan Publishing Co.

CHEN D. (1997). *Effective Practices In Early Intervention. Infants Whose multiple disabilities include both vision and hearing loss*. California State University, Northridge. pp. 67-83.

GESELL, A., & Amatruda, C. (1974). Developmental diagnosis: The evaluation and management of normal and abnormal neuropsychologic development in infancy and early childhood. New York: Harper & Row. Citado en POGRUND, R., & Fazzi D. & Lampert. (1992). *Early Focus. Working with Young Blind and Visually Impaired Children and their Families*. American Foundation for the Blind.

HEATHER, L. (1992). *The Royal New South Wales Institute for Deaf and Blind Children*. Monograph Number 3. North Rock Press. Australia.

KLOR DE A. Gossen, G.H., León-Portilla, M. Gutiérrez Estevez, M. (1995) (Eds.). *De Palabra y Obra en el Nuevo Mundo. Tramas de la identidad*, Tomo IV, Siglo Veintiuno Editores, Madrid.

LEVACK, N. Low Vision. (1991). A resource guide with adaptations for students with visual impairments. Austin, TX: Texas State School for the Blind. Citado en: **CHEN, Debora.** (1997). *Effective Practices In Early Intervention. Infants Whose multiple disabilities include both vision and hearing loss.* California State University, Northridge.

NOTICIERO UNIVISION, Canal 34. (Mayo 5 de 1993). Noticias grabadas en Video.

O'HARA, D. & Levi S. (1984). "Family adaptation to learning disability". Citado en **TURNBULL A. P., and Turnbull, H. R.** (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A special partnership,* Ed. Macmillan Publishing Company, New York.

POGRUND, R., & Fazzi D. & Lampert. (1992). *Early Focus. Working with Young Blind and Visually Impaired Children and their Families.* American Foundation for the Blind.

SUMMERS, & Brotherson, (1984). En: **TURNBULL, Summers, & Brotherson,** (1984). Working with families with disabled members: A family systems approach. Edit. Universtiy of Kansas. Citado en: **TURNBULL A. P., and Turnbull, H. R.** (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A special partnership,* Ed. Macmillan Publishing Company, New York.

SURO, R. (1996). "The Challenges of a Mature Migration". En: *Watching America's Door.* The Twentieth Century Fund Press, New York, pp. 17-30.

TANNI L. A. (1993). "*Causes of Blindness and Visul Impairment*". Conferencia impartida en San Francisco.

TURNBULL, Summers, & Brotherson, (1984). Working with families with disabled members: A family systems approach. Edit. Universtiy of Kansas. Citado en: **TURNBULL A. P., and Turnbull, H. R.** (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A special partnership,* Ed. Macmillan Publishing Company, New York.

TURNBULL A. P., and Turnbull, H. R. (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: A special partnership,* Ed. Macmillan Publishing Company, New York.