

01521
65



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

LA FAMILIA, PRIMER ÁMBITO DE INTEGRACIÓN
SOCIAL DE NIÑAS Y NIÑOS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL QUE ACUDEN A LA UNIDAD BÁSICA
DE REHABILITACIÓN DE MILPA ALTA

TRABAJO RECEPCIONAL
SEMINARIO DE ÁREAS SUSTANTIVAS DE TRABAJO
SOCIAL
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA
EN TRABAJO SOCIAL
PRESENTAN:

MORENO FERNÁNDEZ/ALEJANDRA GABRIELA
OCHOA RODRÍGUEZ NORA
ZERMANN SALGADO MARÍA DEL CONSUELO

DIRECTOR: LIC. JORGE ACOSTA LAGUNA



MÉXICO D.F.,

2003



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este trabajo es resultado de mi esfuerzo permanente dedicado a la investigación y a la lucha contra actitudes enraizadas por generaciones hacia las personas con discapacidad.

Deseo agradecer a todas las personas que me han acompañado con su presencia y mirada durante esta etapa de mi vida:

A mis padres, Don Memo y Magdalena, por su apoyo incondicional.

A mis hermanos, Lidia, Guillermo, Francisco, Fernanda y Greco, por recordarme la diversidad de pensamiento.

A mis sobrinos, Isui, Andre, Guillermito y Bernardito por llenarme de esperanza:

A mi compañero de siempre, Marco Antonio Bórquez, por todo.

A mis amigas y compañeras de trabajo, María del Socorro Lozano, Schere, Selene, Claudia, Lupita, Alma, Karla, Itzel, Tere, Itzel, Edith, Mireya, y muy especialmente, a Dianita, por abrirme caminos.

A mi maestra, Cristina Mendoza, por ser mi aliada; y muy especialmente, a todos los maestros, por su dedicación y profesionalismo para el logro de este trabajo.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional

NOMBRE: Ochoa Rodríguez
Nora

FECHA: 13-Junio-03

FIRMA: 

Alejandra Moreno

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Quisiera dedicar este trabajo a toda la gente que me ha brindado su compañía, me ha escuchado y apoyado, especialmente a la gente que ha creído en mí.

A los miembros de mi familia, a quienes siempre voy a invitar a que recuerden que los amo profundamente y que dondequiera que estoy o dondequiera que se encuentren, estarán conmigo, en mi mente y en mi corazón.

A Salva, la más grande fuente de solidaridad, cariño y comprensión que he tenido en esta etapa de mi vida, por ser la persona más acertada para mí, quien ha compartido un mismo mundo de sueños y ha estado conmigo siempre, pase lo que pase.

A mis amigos a quienes les agradezco su interés en lo que hago y en lo que pienso, por alegrarse sinceramente cuando las cosas salen bien y por tratar de alegrarme cuando las cosas no van tan bien. Gracias por compartir su amistad sincera y auténtica.

Pero principalmente a Dios, por albergar en mí la fe y por permitir que en mi interior se arraiguen los anhelos, la esperanza y el aliento a seguir adelante por el camino de nuestra existencia...

Mil Gracias

Consuelo Zermann

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Dedico el presente trabajo a todas aquellas familias en donde el nacimiento de un niño con discapacidad a provocado dolor, miedo y angustia; para recordarles que no están solos, que existen otras familias dispuestas a compartir su experiencia y que lo más importante es llorar con amor y aceptar a nuestros hijos tal y como son.

Nora Ochoa

ÍNDICE

	Pág.
INTRODUCCIÓN	3
MODELO DE INTERVENCIÓN SOCIAL	6
I. PLANTEAMIENTO	
1.1 El problema	7
1.2 Objetivo general	8
1.2.1 Objetivos específicos	8
1.3 Hipótesis	8
II. FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL	
2.1 La familia	9
2.2 Discapacidad intelectual.....	12
2.3 Familia y proceso de duelo	18
III. DISCAPACIDAD Y ENTORNO SOCIAL	
3.1 Integración social y normalización	24
3.2 Derechos de las personas con discapacidad.....	29
3.3 Programas y políticas sociales	33
3.4 Movimiento vida independiente.....	40
IV. INSTITUCIÓN	
4.1 Unidad Básica de Rehabilitación	45
V. DIAGNÓSTICO DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA EN LA UBR	
5.1 Metodología.....	49
5.2 Resultados	50
5.3 Análisis	56
5.3.1 Priorización de problemas	61

VI. PLANEACIÓN

6.1 Programa de Apoyo a familias	63
6.1.1 Proyecto – Aprendamos de las diferencias	67
6.1.2 Proyecto – Aceptemos nuestra diferencia... ..	77
6.1.3 Proyecto – De familia a familia	96
6.1.4 Evaluación	98
CONCLUSIONES.....	108
Anexo 1. Proceso de Duelo.....	110
Anexo 2. Variables institucionales.....	113
Anexo 3. Instrumento – Cédula de entrevista familias.....	114
Anexo 4. Instrumento – Cédula de entrevista Personal que labora en la UBR.....	119
BIBLIOGRAFÍA.....	122

INTRODUCCIÓN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"Creo que la discapacidad no es problema de los que padecen alguna limitación física, mental, emocional. La discapacidad está en las personas que establecen dogmáticamente el límite de lo normal y anormal y que no pueden ver de frente que son un poco diferentes al resto.

Y lo más lamentable es que la limitación de nuestros hijos es en ocasiones reforzada por padres que no afrontan, que no luchan, que no exigen a sus hijos el esfuerzo diario por mejorar, prefiriendo una actitud de autocompasión. Me atrevo a decir que una actitud cobarde, frente a la propia grandeza que se encuentra dentro de cualquier niño o niña discapacitado".

María de las Nieves Rión del Olmo¹

La discapacidad es un fenómeno social que acompaña a la humanidad desde sus inicios, "...en 1981 la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU) señala que entre el 10 y 12 por ciento del total de la población mundial presenta algún tipo de discapacidad"², por ello se estima que alrededor de 10 millones de mexicanos presentan esta característica.

En datos actuales, la ONU confirma que: "existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México. La mayor parte de estas personas, a nivel mundial, padecen desigualdad, despojo y marginación; son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia..."³

La discapacidad ha sido observada desde diferentes perspectivas: La clínica o modelo médico, que relaciona a "la discapacidad con la situación de tragedia personal, la patología e inferioridad biológica o, en pocos casos, con la desviación social que, al dominar por mucho tiempo, limitó las posibilidades de comprensión integral..."⁴ En la actualidad, existe una perspectiva que enmarcada en la teoría social plantea que el problema no está en la persona, sino en el entorno, y "que las personas son discapacitadas no debido a sus insuficiencias físicas o

¹ Directora General de la Fundación José María Álvarez. Comunicación en discapacidad UNIKA. 2002: 8.

² Castillo. 2001:111

³ Consejo nacional consultivo para la integración de las personas con discapacidad. 2003. <http://discapacidad.presidencia.gob.mx>

⁴ *ibidem*

mentales, sino a la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.⁵

Desde esta perspectiva social de la discapacidad y con la formación que nos brinda la Licenciatura en Trabajo Social abordamos el tema de la familia, como primer ámbito de integración social de niñas y niños con discapacidad intelectual que acuden a la Unidad Básica de Rehabilitación del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia DIF del Distrito Federal, que esta ubicada en Av. Nuevo León s/n, Santa Cruz, Delegación Milpa Alta.

El propósito del Seminario de Áreas Sustantivas en Trabajo Social es: que los alumnos diseñen un modelo de intervención social, difundir las diversas áreas de intervención y promover el papel del licenciado en trabajo social como un investigador y generador de alternativas de atención social.

Se entiende por modelo de intervención social a la representación abstracta que se construye para comprender y provocar algún cambio en un aspecto de una situación determinada de la realidad "... no significa la realidad; sino es una representación o construcción simplificada de una clase de fenómenos destinada a explicar la realidad o actuar sobre ella".⁶

Los modelos se desarrollan dentro de las teorías generales, pero hacen referencia a un campo específico particular de la ciencia, ya que permiten la posibilidad de ir descubriendo las distintas relaciones que conforman un hecho o fenómeno y permiten ir ascendiendo en el paso de lo abstracto a lo concreto, constituyéndose así en el paso de la teoría a la práctica sobre un espacio muy definido de la realidad.⁷

Existen diversas teorías o enfoques que se han desarrollado a partir de los trabajos de investigación. "El enfoque - o modelo - describe lo que el trabajador social hace, es decir, la manera en que recoge los datos, elabora una hipótesis, elige los objetivos, estrategias y técnicas que convienen a los problemas encontrados".⁸

⁵ *Op Cit.* 112.

⁶ López Amador, María de Jesús. Manual, módulo V. Programación. 2002: 3.

⁷ Mendoza. 1986 :52

⁸ Du Ranquet. 1996: 4.

Cada modelo privilegia una o varias teorías (enfoques), que proporcionan los conocimientos que lo sustentan, en este caso la teoría de sistemas, también reconocida como teoría general de sistemas o enfoque sistémico, es el principal marco de referencia de este trabajo.

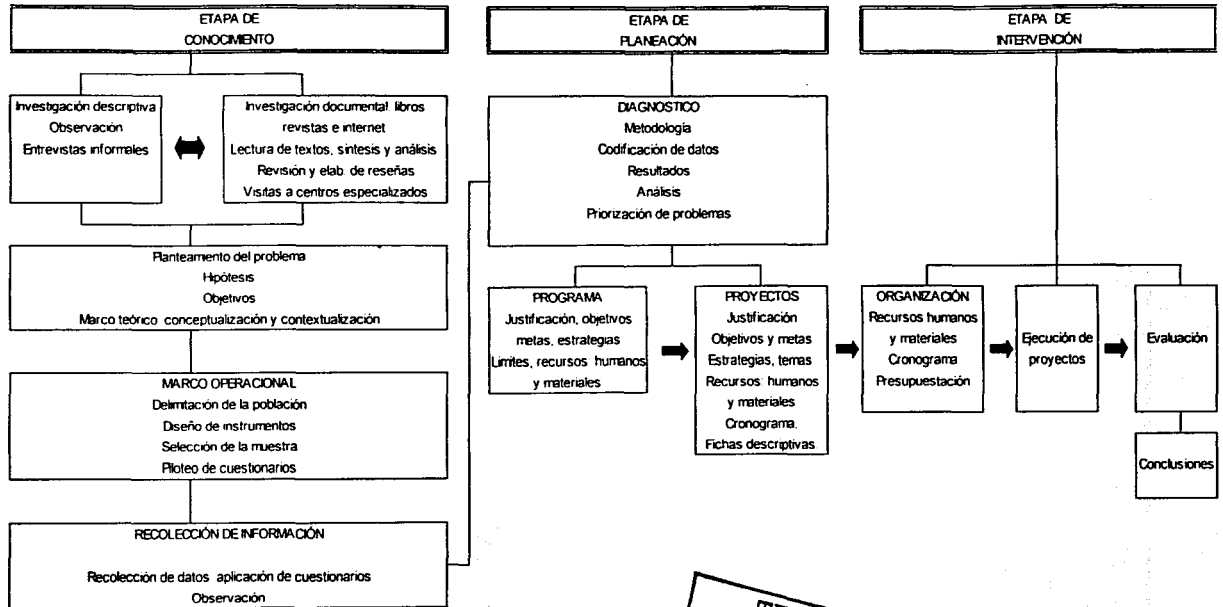
Desde el enfoque sistémico un modelo es la representación abstracta que a través de la identificación y caracterización de los componentes de uno o varios sistemas así como de sus asociaciones, interrelaciones y manifestaciones internas y externas, permite la determinación de una estructura lógica de actividades y procedimientos que tienen como objetivos la modificación y/o alteración de variables que están generando una situación específica u organización en el sistema.

Para el desarrollo de este trabajo recepcional se retomó el modelo de intervención social de María del Carmen Mendoza Rangel, dicho modelo está integrado por tres etapas, de las cuales se desarrollaron la de Conocimiento y Planeación; la tercera de Intervención equivale a ejecutar la propuesta de intervención generada de esta investigación que no se llevará a cabo al menos para fines de esta modalidad de titulación. (ver página 6)

Este trabajo está estructurado en seis capítulos. En el primero se desarrolla el planteamiento, es decir, el problema, objetivo general y específicos, así como la hipótesis. En los capítulos segundo (Familia y Discapacidad Intelectual) y tercero (Discapacidad y Entorno Social) se concentra la parte conceptual y contextual, éste último es el más extenso, ya que incluye Integración Social, Derechos de las Personas con Discapacidad, Programas y Políticas Sociales y el Movimiento Vida Independiente. El capítulo cuarto incluye información sobre la Unidad Básica de Rehabilitación, Milpa Alta. En el capítulo quinto se desarrolla el Diagnóstico de la investigación, y el capítulo sexto comprende la propuesta de intervención y la evaluación.

Es necesario aclarar que tanto en el título como en la introducción de este trabajo se hace referencia a "niñas y niños"; sin embargo, en lo posterior, sin ser excluyentes, y sólo para facilitar su lectura, se les denominará "niños" o "personas".

MODELO DE INTERVENCIÓN SOCIAL EN TRABAJO SOCIAL



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

I. PLANTEAMIENTO

1.1 EL PROBLEMA

Por mucho tiempo las personas con discapacidad han vivido marginadas⁹ por la sociedad y sus familias. Las políticas públicas y servicios han marcado la diferencia entre ellas, generando actitudes de no aceptación que limitan la oportunidad de integrarse.

La integración social es el fin de cualquier acción a beneficio de las personas con discapacidad y es resultado de la integración familiar, educativa y laboral. El problema radica en que las personas con discapacidad no pueden ser integradas en el primer ámbito que es la familia si antes no son aceptadas por este, ya que ninguna institución o política pública puede en sí misma lograr esta integración en los ámbitos educativo y laboral.

"Por cada persona con discapacidad, se estima que por lo menos cuatro miembros de su familia estarán afectados directamente. Es en este sentido "la discapacidad más que un problema que afecta a una persona, es una situación que afecta a toda la familia." ¹⁰

Por lo tanto, nuestro planteamiento es enfatizar que la aceptación familiar de niños con discapacidad intelectual, sólo puede darse después de un proceso de duelo que permita a la familia, como primer ámbito de integración, impulsar su integración a los diferentes ámbitos sociales.

Las familias que no logran aceptar a sus hijos, no podrán apoyarlos, "....uno de los principales problemas que enfrentan los niños con discapacidad es que a sus mismos padres les cuesta trabajo aceptarlos como son. Muchos de ellos presentan una renuencia muy marcada, que incluso llega a la no aceptación, y se olvidan de atender las necesidades particulares del niño desde los primeros meses de vida, para que en el futuro logren su independencia"¹¹

⁹ "La marginación se refiere a la ausencia de relaciones entre la sociedad y las personas discapacitadas;... algunos sectores de la población les niegan o restringen la posibilidad de establecer relaciones que les permitan experimentar para conocer y entender su entorno, desarrollar sus potencialidades e incorporarse a la sociedad." Casasoia.1989: 28.

¹⁰ Corzo. cit.pos;Castillo.2001:112

1.2 OBJETIVO GENERAL

Conocer si las familias de niños con discapacidad intelectual que acuden a la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) Milpa Alta, han iniciado el proceso de duelo ya que de ello depende que sean integrados socialmente.

1.2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comprobar si las familias de los niños con discapacidad intelectual tienen conocimiento del diagnóstico.
- Identificar si las familias de los niños con discapacidad intelectual reconocen la diferencia entre discapacidad intelectual y enfermedad.

1.3 HIPÓTESIS

La aceptación de niños con discapacidad intelectual en la familia es un factor que determina su Integración Social.

¹¹ Capacce.1987:30

II. FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2.1 LA FAMILIA

"Es tan estimulante el amor de una familia.
Es tan reconfortante el calor de una familia.
Es tan alentador el apoyo de una familia.
La actitud de una familia hacia cada uno de
sus miembros moldea su actitud hacia el
resto del mundo para siempre".

*Susan Polls Schutz*¹²

La primera experiencia de integración de una persona con discapacidad es la familia, considerada el primer ámbito de integración social porque "...es la primera unidad con la que el niño tiene contactos continuos y el primer contexto en el que se desarrollan las pautas de socialización".¹³

La familia, es el "...pequeño grupo de personas que comparten un hogar y una visión del mundo, es el modelo fundamental del niño, su primera y más importante influencia. A través de la convivencia diaria le trasmite –directa o indirectamente, consciente o inconscientemente- sus costumbres, creencias, maneras de actuar, de pensar, de resolver conflictos, de relacionarse."¹⁴

La familia, también es considerada "...un grupo natural que a través del tiempo crea patrones de acción que dan forma a la estructura familiar y favorece el funcionamiento de sus miembros, esta estructura ayuda a que cada miembro sea uno mismo y se relacione con los otros. Proporcionando un sentimiento de pertenencia e integración".¹⁵

Dentro de la familia, cada miembro cubre necesidades de sobrevivencia, de cuidado emocional, de mantenimiento físico y económico, de reproducción, de socialización; los padres, además de educar, poseen el derecho y la responsabilidad de enseñar con el ejemplo amando y aceptando a cada uno de sus miembros.

La familia es el primer ámbito de integración social el cual debe fomentar el desarrollo de habilidades que permitirá a la persona integrarse a los ámbitos educativo y laboral.

¹² Es tan estimulante el amor de una familia. Polis.2001:41

¹³ Elkin. 1996: 57.

¹⁴ Guía de padres. 2003: 6.

¹⁵ Prado. Centro de Información y difusión CONFE: 7.

La nueva perspectiva de la discapacidad no encuentra un abordaje más adecuado que el del enfoque sistémico, en donde la familia es conceptualizada y estudiada como un sistema, contemplando cada uno de sus aspectos de manera totalizadora.

Ludwing Von Bertalanffy, biólogo pionero en la aplicación de los principios de la Teoría General de Sistemas dice: "...la idea básica de la teoría de sistemas es que un sistema debe ser entendido como una totalidad y no puede comprenderse examinando sus partes individuales en aislamiento"¹⁶.

Bajo la perspectiva sistémica la familia "es un sistema social abierto y dinámico..."¹⁷, en el cual donde cada uno de sus miembros es una parte interdependiente de la totalidad más amplia, y su conducta afecta a todos los miembros de la familia

La familia, como grupo social básico, es considerada un ser social vivo, pues pasa por diferentes ciclos y etapas durante su existencia: "La manera en cómo el género humano ha conservado la especie, es a través de la familia, porque funciona como un sistema evolutivo que engrana con el ciclo de vida del individuo".¹⁸ Tiene su propia estructura: organización, roles y reglas de jerarquía con partes complejas de interacción.

"La estructura de una familia es la de un sistema socio-cultural abierto en proceso de transformación, la familia muestra un desarrollo desplazándose a través de un cierto número de etapas que exigen una reestructuración; se adapta a las circunstancias cambiantes de modo tal que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psicosocial de cada miembro".¹⁹ Toda familia tiene la necesidad de adaptarse a diferentes situaciones y dinámicas.

La vida familiar se altera en diferentes momentos, uno de ellos es cuando se presenta el diagnóstico de discapacidad que desencadena un proceso de duelo.

"Dentro de la familia se presenta ciertos procesos y etapas que necesitan ser vividos y superados adecuadamente para que el desarrollo de la familia sea armonioso. Para vivir dichos

¹⁶ Gracia. 2000: 138.

¹⁷ *Ibidem*: 141.

¹⁸ Prado. Centro de Información y difusión CONFE. *op.cit*: 6.

¹⁹ Minuchin. 1985: 85.

procesos y etapas cuando se tiene un miembro con discapacidad, se necesitará paciencia, energía y cuidados para que la familia salga adelante".²⁰

Las familias de personas con discapacidad tienen que asumir un rol diferente, con la posibilidad de crear un clima de aceptación plena hacia cada uno de sus miembros, "...esto se logra mediante el manejo adecuado de la afectividad y reforzando los valores familiares".²¹

"La acción familiar es un soporte irremplazable de incalculable valor en cada una de las etapas del desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, pero primordialmente, los padres son el factor determinante de una plena realización".²²

Tener un niño con discapacidad intelectual es una responsabilidad que corresponde principalmente a los padres, pues son ellos quienes guían la organización, estructura y acción familiar. Los padres de niños con discapacidad intelectual tienen el reto de dirigir a sus familias para que conozcan la discapacidad y promuevan la integración social.

"Cuando los padres tienen la intención de lograr el desarrollo integral de sus hijos, establecen una estructura que facilita la vida familiar".²³ El desafío que debe asumir la familia de una persona con discapacidad intelectual, consiste en actuar afectivamente, pues el "...amor incondicional y la aceptación son determinantes en la autoestima, autovaloración y seguridad que tenga la persona en el futuro".²⁴

Todos los niños, y en este caso, con discapacidad intelectual "...necesitan un ambiente familiar consistente, predecible y sin mensajes ambiguos, para que su vida sea lo más equilibrada posible. Las personas que interactúan con el niño, juegan un rol importante en la formación de su autoconcepto y confianza. Ignorar esta responsabilidad es hacer la vida de los niños mucho más complicada".²⁵

Una persona con discapacidad tiene limitaciones, con apoyo, existe la posibilidad de superarlas y lograr metas siempre y cuando sean realistas y adecuadas.

²⁰ Prado. Centro de Información y difusión CONFE. *op.cit.*: 3.

²¹ En la comunidad Encuentro.2000: 49.

²² Guía para Padres CONFE, cuarta edición: 4.

²³ *ibidem* : 247.

²⁴ Estudios de Administración Aplicada. Mujer y Familia. 1996: 149.

²⁵ Araru. Familia Extensa.2000: 22.

2.2 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

"Una persona presenta discapacidad cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general en la comunidad y que son necesarias para los elementos fundamentales de la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad financiera y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones íntimas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimiento y el estilo general de vida diaria".

Rafael de Lorenzo²⁶

La palabra "Discapacidad" fue aceptada por la Real Academia de la Lengua Española, hace más de diez años y se emplea para referirse a las personas con limitaciones físicas, intelectuales y sensoriales.

El fenómeno de la Discapacidad está delimitado por una serie de prejuicios que determinan la aceptación social de las personas con discapacidad. Frecuentemente se utilizan expresiones como: "deficiente", "minusválido" o "inválido", palabras comunes que transmiten ideas erróneas o distorsionadas al referirse a una persona con discapacidad. La semejanza que existe entre los términos y sus definiciones, utilizados generalmente como sinónimos, han generado una gran confusión, y por si esto fuera poco, han dado pie a la estigmatización y a la discriminación social.

También es frecuente que los expertos adviertan sobre el empleo inadecuado de dichos términos: algunos manifiestan su inconformidad ante frases y expresiones opuestas entre sí, utilizadas para identificar una realidad determinada, solo que, en el caso de la Discapacidad, esta realidad tiene múltiples facetas "Los términos no son la misma cosa que los conceptos o representaciones mentales de los hechos, pero los anuncian".²⁷

Para comprender claramente las características de la Discapacidad Intelectual y su concepción, debemos tomar en cuenta que: "Cuando un fenómeno o área problemática tiene muchas denominaciones, se debe a dos cuestiones: la extensión del concepto es muy amplia y el fenómeno es denominado desde diversas disciplinas, áreas sociales o grupos de poder".²⁸

²⁶ cit. pos., Díaz. 1999: 11.

²⁷ Casado. 1998: 23.

Aún en el terreno mismo de la discapacidad es posible encontrar definiciones que entre sí no comparten semejanza alguna, lo que complica todavía más este problema. "En esta tarea multidisciplinar, cada disciplina tiene su particular modo de entender la investigación sobre discapacidad, e incluso es habitual encontrar en las distintas disciplinas múltiples enfoques, algunos de ellos contrapuestos o difíciles de armonizar entre sí".²⁹

"Discapacidad —según el modelo social— quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico y el uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad".³⁰

La discapacidad es un fenómeno social que ha acompañado a la humanidad desde sus inicios, de ahí que se le considere como "...un fenómeno social tangible que se traduce en situaciones de menoscabo físico, psíquico o sensorial que afecta a determinadas personas".³¹

Las características propias de la discapacidad han influido desfavorablemente en la interacción social, produciendo una afirmación de la discapacidad misma, y generando por ello diversas reacciones en el comportamiento social e individual. Dichas reacciones se han convertido en modelos de comportamiento, que son manifestados en actitudes como la indiferencia.

La discapacidad intelectual está caracterizada por trastornos y limitaciones en las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros). A continuación se presentan en forma breve algunas características de las discapacidades consideradas intelectuales:

El Síndrome de Down representa un accidente genético: Es una alteración cromosómica que ocurre en el momento mismo de la concepción. Cada célula del organismo lleva en su interior el patrimonio genético que caracteriza a cada persona. El Síndrome de Down "es la causa genética más frecuente de retraso y se da en uno de cada 800 nacimientos, ...se origina por un fallo en la división celular ocasionado por la presencia adicional de un tercer cromosoma 21"³²

²⁸ González. Implicancias del diagnóstico de retraso mental. 2001: <http://webs.satlink.com/>

²⁹ Verdugo. Investigación en Discapacidad. 2002: <http://Campus.usual.es-nico/investigacion/jomadas/>

³⁰ El Cuidado Continuo para Niños y Adolescentes. 2001: www.nichcy.org

³¹ Dell' Año. 1995. 76.

³² Indalia. El Retraso Mental. 2002: <http://www.indalia.es/canalesper..>

Cada célula tiene 46 cromosomas que identifican a la especie humana. El Síndrome de Down está contenido en estos cromosomas. Cuando se gesta un nuevo ser, hereda dos copias de cada cromosoma: una de la madre y otra del padre, claro que la suma de ambos dará nuevamente 46 (23 + 23), y en ocasiones aparece un cromosoma extra en el par número 21, un cromosoma supernumerario. Por lo tanto, donde debía haber dos cromosomas, ahora hay tres. El niño nace entonces con una clara diferencia al resto de las personas, porque mientras todos tienen 46 cromosomas, él cuenta con 47.

"Las características físicas de estas personas ayudan al diagnóstico temprano, casi al momento del parto: diámetro cefálico reducido, ojos almendrados, dedo meñique atrofiado, pulgar del pie separado de los otros, orejas pequeñas, entre otras. El coeficiente intelectual se promedia en 50, además de esta menor capacidad cognitiva y de los rasgos físicos mencionados, no existen diferencias en su desarrollo y adquisición de hábitos con el resto de los niños".³³

"La gran mayoría de los casos de esta alteración de origen genético no es heredado, ya que se ha demostrado que sólo uno de cada cien niños con Síndrome de Down ha heredado esta condición del padre o de la madre. Como cualquier niño, el que tiene Síndrome de Down debe recibir las herramientas necesarias para adquirir independencia y autosuficiencia".³⁴

Síndrome de X Frágil: "Este Síndrome, es la forma más común de discapacidad intelectual heredada genéticamente. Provocado por un defecto en el cromosoma X, es más frecuente en el hombre que en la mujer, en la que el segundo cromosoma X puede enmascarar la debilidad del primero. Además de la discapacidad intelectual, algunas personas con X Frágil desarrollan rasgos físicos y faciales comunes, como las orejas prominentes. Los niños con X Frágil frecuentemente parecen normales durante la infancia pero desarrollan esos rasgos típicos durante su vida".³⁵

Síndrome Alcohólico Fetal: "Se trata de una alteración caracterizada por el retraso en el crecimiento, deformidades faciales y funcionales en el sistema nervioso central, retraso en el desarrollo y en el habla o un coeficiente intelectual menor, causada por la ingesta de alcohol de la madre durante el embarazo. Según el Servicio Público de la Salud de Estados Unidos de

³³ Promoción e Integración Social para personas con Discapacidad.2002: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx>.

³⁴ *ibidem*: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx>.

³⁵ Indalia. op cit.: <http://www.indalia.es/canalesper...>

Norte América, no existe ningún nivel de alcohol seguro durante el embarazo. Si una mujer bebe durante la gestación los riesgos para el feto van desde el aborto espontáneo hasta el retraso en el crecimiento; pasando por alteraciones físicas, mentales y del comportamiento".³⁶

Parálisis Cerebral: "Es un conjunto de desórdenes cerebrales que afectan el movimiento y la coordinación muscular. Es causada por daño a una o más áreas específicas del cerebro, generalmente durante el desarrollo fetal, pero también puede producirse justo antes, durante o poco después del nacimiento, así como en la infancia".³⁷

Existen diversos grados de parálisis cerebral y tradicionalmente se distinguen cuatro tipos:

- Espástica. Su manifestación más común, es que los músculos permanecen tensos, parecen rígidos y los movimientos voluntarios como el caminar son difíciles; en ocasiones si lo pueden hacer.
- Disquinética. Se caracteriza por movimientos involuntarios de la cara, las manos y otras partes del cuerpo.
- Atáxica. Causa problemas de equilibrio y coordinación, particularmente al caminar.
- Mixta, puede combinar cualquiera de los tipos anteriores.³⁸

"Dependiendo de el área cerebral dañada; una persona con Parálisis Cerebral puede presentar algunas de las siguientes características: Tensión muscular o espasmos; movimientos involuntarios; sensación y percepción anormales; limitación visual, auditiva o del habla; retraso mental. Quienes tienen parálisis cerebral también pueden presentar dificultades para comer, para controlar la vejiga y los esfínteres, para respirar debido a problemas posturales, escaras o limitaciones para el aprendizaje".³⁹

Retraso Mental: Fue en el año de 1977 cuando se da una definición para el Retraso Mental y es un funcionamiento intelectual inferior al promedio existente, con problemas de adaptación. Las personas con Retraso Mental tienen dificultades en ciertas áreas del pensamiento y del aprendizaje como: la falta de atención, problemas de percepción o de memoria.

³⁶ *ibidem*

³⁷ Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad. Discapacidades, Parálisis Cerebral. 2002: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx./pages/acerca/acerca.html>.

³⁸ *ibidem*

³⁹ *ibidem*

Anteriormente el retraso mental era medido por medio de un examen de inteligencia y clasificado como: leve, moderado, severo o profundo. Los tests de inteligencia más utilizados hoy en día, para su diagnóstico son el Stanford Binet (S-B) y el WISC-R, que miden: memoria, percepción, razonamiento lógico y habilidad verbal, entre otros.

Para diagnosticar un retraso mental, es necesario que la puntuación en el S-B, sea inferior a 68 y en el WISC-R, inferior a 70.

La intervención de las distintas áreas y profesiones, que durante años han explorado en este campo, han limitado al mismo tiempo el acceso a la información, dificultando aún más la comprensión del mismo, pues cada área ha tratado de imponer su propia visión a las otras: "Cada escuela científica ha tratado de tener una visión, que trataba de hegemonizar el campo que veía".⁴⁰

Desde hace algunos años, las investigaciones, programas y servicios dedicados a la discapacidad, han cambiado de perspectiva, la Asociación Americana de Retraso Mental (AARM)⁴¹, en 1992, promueve una nueva clasificación de su sistema para el retraso mental. Este cambio transformó el concepto de la Discapacidad, contemplando tres características no consideradas antes de 1992:

"El Retraso Mental como una discapacidad intelectual ha de definirse en un contexto social. Los Standares de habilitación son dirigidos a sus destrezas y capacidades, a los ambientes normalizados, a los servicios de apoyo y una nueva concepción de autonomía. Con apoyos adecuados, a lo largo de un periodo de tiempo, la vida de una persona con discapacidad intelectual generalmente mejora." ⁴²

Expertos en el campo de la discapacidad como el Dr. Robert L. Schalock,⁴³ señalan que esta es producto de la interacción de las limitaciones funcionales de una persona con su ambiente y los individuos que viven en él. Resulta oportuno aclarar que una "limitación funcional" no es otra cosa que el tope o límite de una función humana, ya sea motriz, sensorial, intelectual, afectiva o laboral. Tomando en cuenta este principio de que toda función humana realizada al 97% con

⁴⁰ El autor hace una reflexión sobre la discapacidad intelectual vista desde diferentes medios y le atribuye a la psiquiatría el atraso que se tenía en este campo. González. Implicancias del Diagnóstico de Retraso Mental. 2001: webs.satlink.com.

⁴¹ Tras más de un siglo de trabajo en tareas de investigación, la Asociación Americana de Retraso Mental goza de un prestigio en el mundo de la discapacidad, pues ha logrado conseguir una delimitación clara y no discriminatoria de la condición de las personas con retraso mental, ya que fue una de sus principales preocupaciones desde su fundación en 1876.

⁴² III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. 2002: http://Campus.usual.es_inico/investigación/

respecto al medio social es considerada ya una limitación significativa, entonces todos tenemos limitaciones diversas.⁴⁴

Esta nueva perspectiva, supone un paradigma de apoyo que enfatiza en la autonomía, la integración, la igualdad y la utilización de las capacidades que permitan transformar la vida de las personas con discapacidad y centrarse en las conductas funcionales y necesidades de apoyo...⁴⁵

⁴³ Expuso los aspectos principales de la nueva perspectiva de la discapacidad en las III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad, realizadas en la Universidad de Salamanca España, marzo 1999.

⁴⁴ González 2001:webs.salink.com

⁴⁵ Hacia una nueva concepción de la discapacidad. 2002: www.hijosespeciales.com/Nueva-concepcion/nueva-concepcion.htm

2.3 FAMILIA Y PROCESO DE DUELO

"Su hijo padece algún tipo de discapacidad. Sé muy bien cómo se siente usted. Sin duda alguna, el camino por recorrer será difícil para usted y para su hijo, pero ambos triunfarán. Usted no está solo".

Benjamin Barbaranne⁴⁶

El proceso para integrar a la persona con discapacidad empieza en la familia, y es a través de ella, y sólo a partir de la aceptación, que se podrá proporcionar el apoyo necesario para lograrla.

La crisis que la familia experimenta ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, fue estudiada en 1964 por Garrard y Richmond, quienes la dividieron en tres momentos que llamaron Modelo lineal:

1. La desorganización emocional, 2. El periodo de reintegración (en este momento se movilizan las defensas) y 3. La adaptación madura.

Actualmente, dicha crisis es llamada Proceso de duelo. Este proceso se presenta de manera circular; sin lógica; con avance, estancamiento y aparición de tranquilidad, con periodos de impotencia e incertidumbre.

El nacimiento de un hijo con características "diferentes" es considerado una pérdida para la familia, iniciándose en ella un proceso integrado por diferentes etapas que deben ser vividas para lograr su plena aceptación. Este proceso es conocido, en el área de la psicología, como "Proceso de duelo", y en el área de la discapacidad como "Proceso de aceptación

Pero, ¿qué es el duelo?⁴⁷ Entendemos por duelo al proceso de rehabilitación psicológica donde se presentan una serie de procesos internos que es necesario vivir, de modo que permitan

⁴⁶ Barbaranne J. 1996:11

⁴⁷ El duelo normal es un proceso que implica desprenderse intelectual y emocionalmente de lo que se ha perdido y de reevaluar y reorientar emocionalmente las posibilidades o habilidades que permanecen. En el duelo patológico, (aquel que no tiene una resolución sana, sino que lo lleva a una enfermedad emocional mayor) no se produce esta separación, sino que sucede precisamente lo contrario, la persona se aferra a lo perdido y recurre a diversas defensas (mecanismos psicológicos) para evitar que la pérdida se convierta en algo real. Proceso de elaboración del duelo. 2002: www.esperanzanuestra.cl/duelo/htm

superar el problema que aqueja, en este caso la discapacidad. El duelo es originado por una pérdida, las familias han perdido al hijo deseado.⁴⁸

El Proceso de duelo permitirá a la familia aceptar. Consideramos que "Aceptar implica dimensionar adecuadamente al otro, conocer sus características, posibilidades y limitaciones... implica para la familia comprometerse afectivamente y adherir a un objetivo común: un camino conjunto en pos del logro del desarrollo máximo de las potencialidades y capacidades".⁴⁹

El orden en que se vive cada etapa del proceso de duelo es individual, no secuencial. La familia va y viene de una etapa a otra, y con frecuencia hay retrocesos.

Un factor determinante del Proceso de duelo es la forma en que se da a conocer el diagnóstico de discapacidad. Generalmente es el médico quién lo hace. En muchos casos la ignorancia y la falta de sensibilidad hacen que esta forma sea a veces cruel, aterradora y culpante. Otros factores individuales y sociales que determinan dicho proceso son: las características psicológicas de los padres; la forma en que hayan enfrentado otros duelos; sus expectativas con respecto a la maternidad y la paternidad; sus relaciones con la familia; apoyos familiares y sociales con los que cuentan; la percepción, tipo, grado, apariencia o evidencia física de la discapacidad; los valores frente a la vida; nivel sociocultural y el sexo del hijo.⁵⁰

Una familia que no acepta a la persona con discapacidad es generadora de actitudes negativas como: la sobreprotección, proporcionando un exceso de gratificaciones bajo una constante de dispensar su esfuerzo al hijo, la consideración básica de que no puede, la no exigencia de acuerdo a sus posibilidades; y el rechazo, este suele ser inconsciente, es frecuente que los padres exijan al hijo demasiado o nada, mostrándole hostilidad abierta o reprimida, manifestando abandono total o parcial. Estas actitudes representan una dificultad para integrarse socialmente. Una persona que no es aceptada, estará dañada por el rechazo o el maltrato, llevará sentimientos de hostilidad, devaluación o inseguridad y a su vez limitará la posibilidad de integrarse.

Es indispensable destacar la importancia de aceptar a las personas con discapacidad, ya que es fundamental para que puedan integrarse a los diferentes ámbitos, también es necesario

⁴⁸ *ibidem*

⁴⁹ Capacce 1987: 29.

⁵⁰ Prado. Centro de Información y difusión CONFE: 11.

remarcar que la nueva perspectiva de la discapacidad demanda de las familias y de la sociedad, al menos tres compromisos: Comprensión en cuanto a sus limitaciones, confianza en sus capacidades y apoyo a su participación en igualdad de condiciones.

De acuerdo a los planteamientos del Dr. Robert L. Shalock, la nueva perspectiva de discapacidad señala que la familia debe apoyar a las personas considerando sus limitaciones y capacidades; es necesario entonces vivir un proceso de duelo para aceptar. Aunque resulta difícil predecir el proceso exacto que vive cada familia, sí es posible describir las cinco etapas que estructuran todo el proceso identificando algunos indicadores por etapa.

IMPACTO O SHOCK

En esta etapa de impacto la familia afronta el informe del diagnóstico médico, el cual provoca esta situación considerada como crisis para el sistema familiar.

El diagnóstico es la "etapa que refleja una situación familiar específica",⁵¹ su efecto se hace sentir en todo el sistema familiar, ya que los miembros de la familia se ven implicados en el proceso de superar la crisis y aceptar.

El diagnóstico es informado en diferentes etapas de la vida. En el nacimiento, es decir, cuando la familia, desea tener un hijo "normal" y no contaba hasta ese momento con algún dato que les hiciera pensar en lo contrario. En el periodo prenatal – gestación, la familia ya cuenta con información sobre la posibilidad de que se presente una discapacidad; y en la infancia, la familia cuenta con un hijo que "no presenta ningún tipo de problemas", estos comienzan cuando el niño asiste a la escuela por primera vez. Es entonces cuando los profesionales informan de ciertas características que indican una discapacidad. El diagnóstico también se informa después de algún accidente o enfermedad que haya provocado una discapacidad.

Una vez que el diagnóstico ha sido comunicado y la familia ha comprendido la idea de que es importante tomar decisiones inmediatas, se puede producir un bloqueo que les impida decidir qué hacer, cómo hacerlo, cuándo hacerlo y por dónde empezar. Los padres saben que tienen que tomar decisiones y están dispuestos a ello, pero generalmente no cuentan con los recursos para poder llevarlo a cabo.

⁵¹ *ibidem*.

Esta etapa del proceso de duelo está caracterizada por incredulidad, pánico, confusión, desconcierto, incertidumbre; surgen preguntas sin respuesta y temor a no ser capaces de enfrentar la situación; pérdida de la realidad, inicio de una vida con presiones externas y dificultad para aceptar que un miembro de la familia cuenta con características no aceptadas; de ahí que los padres se sientan inseguros y tengan dificultad en la toma de decisiones.

En esta etapa los padres comienzan a enfrentarse a la situación culpabilizando unas veces a la pareja, otras a sí mismos; atraviesan un momento en el que no pueden manejar el sentimiento de pérdida, se ven forzados por la exigencia externa a iniciar una nueva etapa en sus vidas y no saben cómo.

A este impacto considerado la primera reacción ante la discapacidad, también se le llama shock o bloqueo emocional, y está determinado en ocasiones por la forma como el profesional y/o médico informó el diagnóstico.

NEGACIÓN

Esta etapa y su duración está marcada por el modo de interiorización y percepción de la realidad donde los padres se dicen "No es verdad, el niño no tiene ningún problema". Es frecuente que inicien una peregrinación de médico en médico, o de centro en centro, buscando una confirmación para lo que desean: que alguien les diga que su niño no tiene problema alguno.

Las propias limitaciones para comprender ciertos hechos naturales, llevan a la familia a buscar en los errores humanos y el castigo divino la respuesta que no encuentran en la ciencia o que de ella no les satisface.

Esta etapa esta caracterizada por la no aceptación de la realidad; incredulidad a la exposición de emociones, sentimientos y sensaciones, que se plasman en frases estereotipadas como, "esto no puede pasarme a mí", "por qué tiene que pasarme a mí". Búsqueda frenética de ayuda acompañada de miedo y frustración, así como la ruptura de expectativas.

RECLAMACIÓN

En un intento de desahogo las familias buscan culpables, dirigiéndose contra el mundo o a ellos mismos. De la culpa se desprenden actitudes generadoras de más culpa y otras que

buscan sublimarla, entre estas se encuentra la sobreprotección que impide a la persona con discapacidad desarrollar su potencial y debilita su autoestima, casi siempre precaria. Es menos doloroso hacer aquello que se le dificulta a la niña o niño que dar la oportunidad a que lo haga por sí mismos, o enseñarles con paciencia y dedicación. Ya que evita el dolor de ser testigos de sus limitaciones.

La culpa lleva a la vergüenza y ésta al aislamiento ya que los padres se ven como discapacitados a través de la persona con discapacidad. Otra actitud generadora de culpa es el rechazo. En realidad no se rechaza a la persona sino a la discapacidad, pero se cree estar rechazando a la persona. A partir del rechazo surge la fantasía de muerte, fantaseando con la desaparición de la discapacidad que sólo puede desaparecer con junto con la persona.

Esta etapa también es conocida como desorientación y se caracteriza por la búsqueda de un culpable, puede ser externo a la familia, ginecólogo, pediatra, médico familiar; o al interior de la familia, la pareja, miembros de la familia, parientes etc. Esta situación puede llevar a la ruptura del matrimonio, confusión externa, resentimiento hacia las personas que informaron el diagnóstico (los médicos informadores u otro profesional), bloqueo en la toma de decisiones y sentimientos como: temor, angustia, coraje y decepción por la pérdida del niño perfecto que se esperaba.

NEGOCIACIÓN

En esta etapa los padres y en general toda la familia solicitan ayuda; comienzan a eliminar errores en sus actitudes, a pesar de algunas actitudes desconcertantes; comienzan a reconocer la repercusiones que produce el buscar un equilibrio y encontrar sentimientos de comodidad al compartir su situación con personas en condiciones semejantes, predominando las siguientes características: creencia de que se trata de algo pasajero, equilibrio emocional, búsqueda frenética del mejor especialista, búsqueda de un milagro que sane al niño, búsqueda de un refugio en la religión. El sistema familiar entra en una fase de adaptación.

ACEPTACIÓN

Los padres dejan de pensar en sí mismos y deciden hacer todo lo que esté a su mano para ayudar, superan sentimientos de rencor y culpabilidad; así como de lamentos y recriminaciones hacia la pareja, avanzan hacia la valoración de la persona con discapacidad, observan y aprovechan las oportunidades para apoyar sin sobreprotección.

Y tras aceptar, la familia, valora a la persona como una persona con habilidades y algunas limitaciones, a la que hay que apoyar para que logre una vida independiente sin sobreprotección y cuidados excesivos.

En esta etapa los padres saben que la discapacidad no es pasajera y deciden una reorganización de la vida familiar. Buscan un profesional que les brinde apoyo tanto a su hijo como al resto de la familia, consideran aspectos que antes no eran importantes como la educación y el tratamiento.

Llegar a esta etapa no quiere decir que el Proceso de duelo finalice ya que es seguro que se presentaran situaciones de crisis ante los logros o fracasos de la persona con discapacidad. (ver Anexo no.1)

III. DISCAPACIDAD Y ENTORNO SOCIAL

3.1 INTEGRACIÓN SOCIAL Y NORMALIZACIÓN

La integración es el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad (tal como el medio físico y cultural, la vivienda, el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreo) se hace accesible para todos"

Organización de las Naciones Unidas⁵²

A través de los años la sociedad ha creado una división entre las personas con discapacidad y sin discapacidad. La nueva perspectiva de la discapacidad ha llevado a gobiernos y sociedades a hacer un análisis sobre su abordaje,⁵³ y bajo un marco de derecho se obligan a asumir ante todas las personas la igualdad; e impulsan bajo el principio de Integración acciones a beneficio de las personas con discapacidad.

Según Ezequiel Ander Egg define el término integrar al "...proceso o resultado de componer y unificar partes de un todo. Armonizar y unificar unidades antagónicas en una totalidad."⁵⁴

En las ciencias sociales el alcance de la palabra "Integración" es diferente según la disciplina de que se trate. Para ejemplificar, "... en sociología,... por lo general, se habla de integración social aludiendo a la cantidad y calidad de la participación que tiene un individuo o grupo, dentro del entorno en el que está inserto como parte de un sistema social...el término "Integración" se aplica a diferentes niveles, desde el pequeño grupo a la sociedad global, designando la manera en que diferentes elementos sociales constituyen una unidad en el seno de un conjunto social más vasto que los integra."⁵⁵

Integrar por lo tanto implica unir las partes separadas de un todo y en el caso de las personas con discapacidad consiste en integrarlas a la comunidad para que ésta funcione como una totalidad sin partes excluidas.

⁵² Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad (ONU, 1983, en Van Steenland, 1991) Castillo.2001:114.

⁵³ El adecuado abordaje de la discapacidad debe ser emprendido como una labor sistemática que atienda a la persona y a la comunidad como un todo integrado a través de un equipo transdisciplinario, tendiente al logro de los principios de normalización e integración Capacce 1987:26

⁵⁴ Ander Egg 1995: 159

⁵⁵ *ibidem*.

Retomamos este principio con el fin de conocer el entorno de la discapacidad e insertar este trabajo en las tendencias nacionales e internacionales, ya que el bienestar de la sociedad requiere que todos sus miembros sean integrados y aceptados, y lo indispensable es encontrar medios que aseguren la participación sin importar su raza, sexo, origen étnico, religión y habilidad física o mental.

Hablar de integración en el área de la discapacidad significa hacer referencia a las barreras físicas o arquitectónicas, relacionadas directamente con la accesibilidad al mobiliario urbano el cual dificulta el libre acceso y traslado; y las sociales, que se refieren a la discriminación hacia las personas con discapacidad, representando estas un obstáculo para la Integración social. La nueva perspectiva de la discapacidad plantea que esta no radica en sí misma, ni en las barreras físicas, sino en la incapacidad de la sociedad para aceptar a las personas en condición de igualdad.

Para lograr la integración se promueve el respeto hacia las personas con discapacidad, considerando que sus limitaciones no son obstáculo para el empleo de sus capacidades. Y que el entorno adecuado para integrar, es aquel que reúne las siguientes características: Que ofrezca oportunidades que permita satisfacer las necesidades de la persona, esto implica proporcionar servicios de salud, educativos, recreativos y laborales; que la persona experimente la autodeterminación; que fomente el bienestar en las áreas de vida física, social, material y cognitiva; y que posibilite a las personas con discapacidad las mismas oportunidades para que realicen su propio proyecto de vida.

La integración social es un proceso en el que la persona se integra a los diferentes ámbitos:

El primer ámbito es la familia, en ella se inicia el aprendizaje para la vida, se introyectan valores y principios, se crean los primeros vínculos y se prepara a la persona para interactuar con los miembros del sistema familiar y posteriormente con otros grupos sociales.

Para integrar a la persona con discapacidad al sistema familiar, es necesario que se sienta aceptada y apoyada; que promuevan su participación en la vida familiar.

El segundo ámbito es la escuela. La integración educativa significa abrir un espacio que proporcione ante la dificultad de aprendizaje de la persona con discapacidad un marco educativo adecuado que posibilite su desarrollo en función de las Necesidades Educativas Especiales (NEE).

"La integración escolar de las personas con discapacidad tiene como finalidad llevarlas a cumplir, en forma dinámica y participativa, con su proceso de formación personal, a aceptar sus limitaciones y revalorizar sus posibilidades, y por consiguiente, a elaborar su propio proyecto de vida, entendiendo por proyecto de vida la capacidad de percibirse a sí mismo como un ser convocado para elegir un modo presente y una propuesta de futuro en coincidencia con sus posibilidades y su propio ser, por tanto, elegir una forma de estar en el mundo y esta elección sólo será posible si la persona con discapacidad es incorporada, desde el más temprano momento, a todo el quehacer social mediante un sistema de integración que derribe las barreras de la incompreensión y viabilice las de la aceptación."⁵⁶

La educación especial, está orientada a la atención de personas que poseen características diferentes de lo considerado normal y que no están en condiciones de participar en las propuestas curriculares y académicas de las instituciones educativas regulares. Esta educación surge del sistema educativo formal, con el objeto de atender problemas que exceden el marco de funcionamiento normal. Derivada del término de integración escolar oficialmente desaparecen los centros de educación especial, al respecto encontramos la siguiente referencia:

"...la necesidad de definir una población a la cual va a dirigida la propuesta; unida a estos conceptos aparece el de Necesidades Educativas Especiales (NEE). El hecho de que el alumno presente NEE significa que tienen mayores dificultades para aprender que la mayoría de los niños de su edad o que posee una discapacidad que le dificulta aprovechar los recursos educativos que la escuela regular proporciona y necesita, por lo tanto, condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas, así como la provisión de los recursos específicos. Entonces las necesidades educativas se describen en términos de todo aquello que es necesario realizar para alcanzar los fines generales de la educación. Hablar de N.E.E. nos

⁵⁶Capacce, 1987: 41

remite a las personas que poseen alguna discapacidad sino que tienen una necesidad que puede ser física, intelectual, social, emocional".⁵⁷

Es un derecho de las personas con Necesidades Educativas Especiales asistir a una escuela regular, para concebirse así misma aceptada y capaz de realizar actividades como cualquier persona; ya que tiene las habilidades y destrezas desarrolladas en forma diferente, pero suficientes para desarrollar actividades laborales.

El tercer ámbito es el trabajo. En lo que se refiere a la preparación para el trabajo, cada persona tiene la posibilidad de desempeñarse laboralmente siempre y cuando se aclare qué es lo que pueden hacer o qué habilidades pueden desarrollar para desempeñar un trabajo.

Los empleadores de personas con discapacidad deben respetar sus derechos y obligaciones como al resto del personal, deben proporcionar capacitación y un empleo digno y remunerado en un ambiente de respeto e igualdad.

El trabajo es una fuente de motivación y valoración, que incrementa la independencia además de enriquecer las relaciones interpersonales.

Una de las estrategias que favorecen el éxito de la inserción laboral de las personas con discapacidad es incluirlas, dentro de una misma empresa, de a pares o en grupos pequeños. Esto beneficia la adaptación al nuevo entorno, garantiza la existencia de un referente con el cual intercambiar experiencias y posicionamiento ante situaciones problemáticas.⁵⁸

Para finalizar nos resta hacer una reflexión: quizá exista un sistema educativo integrador con resultados alentadores, o una empresa interesada en emplear, sin embargo si la persona con discapacidad no es aceptada por su propia familia es difícil que pueda potenciar sus habilidades en otros ámbitos sociales.

Otro principio relacionado con la integración es la "Normalización". Se entiende que "normalizar es posibilitar en la persona con discapacidad una rutina de vida normal, un ritmo de actividades semejante al de sus coetáneos, disfrutar del goce de los derechos y el ejercicio de los deberes del resto de las personas consideradas normales, el desarrollo óptimo de sus capacidades

⁵⁷ *ibidem*

propiciando el logro de conductas socialmente aceptadas y el máximo de independencia y autovalimiento.⁵⁹

Otro concepto de Normalización dice: "es, poner a disposición de las personas con discapacidad modelos de vida y condiciones diarias que se aproximen lo más posible a las circunstancias y modos habituales de la sociedad..."⁶⁰

El concepto de Normalización se acuñó por primera vez en 1969, por el danés Bank-Mikkelsen y el sueco Bengt Nirje quienes lo entendieron como un logro para las personas con discapacidad, generó la ley de Normalización aprobada por el Parlamento de Suecia en el mismo año. Dicha ley, enmarcada en los derechos humanos, estableció fundamentalmente el derecho de todo discapacitado a una vida cotidiana normal y a la posibilidad de realización personal en todas las esferas de la vida social: salud, trabajo, recreación, vida religiosa...⁶¹

El término Normalización esta en función de la aptitud de un individuo para alcanzarla, esta relacionada con su horizonte operativo, que equivale al conjunto de actividades que una persona es capaz de realizar con mayor eficiencia; y varía según su edad y condición física y psicológica. La normalización, entonces permite a la persona desarrollar sus capacidades para lograr valerse por sí sola en todo lo que sus capacidades lo permitan.⁶²

Podemos decir que la Normalización y la Integración son principios rectores que sustentan la atención a las personas con discapacidad.

⁵⁸ González. 2001: webs.satlink.com

⁵⁹ Capacce. 1987: 28.

⁶⁰ Diaz. 1999: 10.

⁶¹ Capacce. 1987: 28.

⁶² Martinelli. 2001: www.monografias.com

3.2 DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

"Las personas con discapacidad tienen el mismo derecho a la vida y a los recursos sociales y económicos que puedan permitirles vivir su vida con un máximo de dignidad y autodeterminación y, por lo tanto, no deberían ser consideradas como una trágica minoría".⁶³

Reunión Plenaria sobre Derechos Humanos del Grupo de
Personas con Discapacidad del Parlamento Europeo.
Octubre 1994.

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

En el desarrollo de este tema se mencionan los principales derechos de las personas con discapacidad y se exploran algunos preceptos legales que reconocen y concentran dichas garantías y reglamentos.

En el ámbito internacional, estos derechos fueron establecidos en diversos instrumentos internacionales como el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad y las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Las medidas internacionales que respaldan a las personas con discapacidad, comenzaron a tomar fuerza a partir de los 80's; ya que para la Organización de las Naciones Unidas, estos derechos han sido su principal objetivo. Se debe subrayar que fue en 1981 cuando por primera vez se definió la discapacidad como la relación establecida entre las personas con limitaciones y su entorno. Desde 1960 ya se había contemplado la idea de que "en la discapacidad se refleja la estrecha relación que existe entre la limitación de la persona, el diseño y la estructura de su entorno, y la actitud de la población en general".⁶⁴

A partir de entonces se realizaron varias reuniones de expertos y representantes de las Naciones Unidas quienes formularon las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades

⁶³ C. It. pos. Diaz. 1999:14

⁶⁴ Comisión Nacional de Derechos Humanos. 1996: 78, 79.

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

"El fundamento de estas Normas lo constituyen la Carta Internacional de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer".⁶⁵

También se han elaborado convenios internacionales como la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, ratificada en México en el año 2000.

Para lograr los objetivos de esta Convención los Estados se comprometen a: "Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración a la sociedad. Aplicar todas las medidas para eliminar en lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones, que existan con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad".⁶⁶

Entre los principales derechos de las personas con discapacidad se establecen: el derecho a la igualdad de oportunidades; el derecho a la salud, la rehabilitación, al trabajo y la seguridad social; el derecho a la comunicación, la información, y derechos políticos como el voto; derechos urbanísticos: contempla los principios de accesibilidad; derecho a la cultura, la recreación y el deporte; el derecho a los diversos servicios de apoyo como: los recursos auxiliares de equipo y materiales que cubran sus necesidades espaciales; el derecho a la protección como consumidores; el derecho a una plena participación familiar y a una integridad personal; el derecho a la religión y a la vivienda.

Otro ordenamiento legal que protege específicamente a los niños con discapacidad en México, es la Ley de los Derechos de las Niñas y los Niños en el Distrito Federal. Los artículos 55 y 56 de esta ley definen de manera muy puntual a las dependencias del gobierno que tienen la responsabilidad de impartir los derechos y acciones que protegen y benefician a los niños con discapacidad.

⁶⁵ Comisión Nacional de Derechos Humanos. 1996: 81.

Algunos artículos de la Sección Quinta de los derechos de las niñas y los niños con discapacidad son:

“Artículo 2. Todos los niños y las niñas tenemos derechos sin distinción de raza, sexo, color, origen nacional o étnico, religión, idioma, opinión política, posición social o económica, impedimentos físicos o por la condición de nuestros padres o tutores.

Artículo 23. Quienes tenemos algún problema físico o mental tenemos derecho a recibir ayuda especializada, plena y dignamente en la sociedad.

Artículo 27. Nuestras madres y nuestros padres tienen la responsabilidad de ofrecernos un nivel de vida adecuado que nos permita desarrollarnos de manera física, mental, espiritual, moral y social. Si ellas y ellos no pueden hacerlo, el Estado debe ayudarlos”.⁶⁷

“La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana. Por supuesto que se ha de procurar prevenir, paliar o eliminar la discapacidad y sus consecuencias, pero cuando esto ya no sea posible se ha de reconocer a las personas con discapacidad como seres humanos diferentes con igualdad de derechos y oportunidades. Este carácter universalista de la discapacidad exige que la sociedad asuma gran parte del esfuerzo necesario para llegar a esta situación y que este esfuerzo no recaiga sólo en las personas con discapacidad y sus familias.”⁶⁸

Las políticas, las investigaciones y movimientos sociales tienen fundamento en los derechos humanos. La existencia de un modelo de atención a la discapacidad no determina la vida cotidiana de las personas con discapacidad tanto como su entorno.

El entorno más próximo e importante es la familia, por ello, debe servir de apoyo para que cada uno de sus miembros con discapacidad, haga pleno uso de sus derechos y así evitar la marginación y la exclusión social.

En el capítulo único de las obligaciones de la familia de la Ley de los Derechos de las Niñas y los Niños del Distrito Federal, se establece que los padres son responsables del desarrollo integral de sus hijos, debiendo garantizar lo necesario para su subsistencia salud, educación y los elementos que favorezcan su incorporación al medio social.

⁶⁶ Ley para personas con discapacidad del Distrito Federal. 1999 :12

⁶⁷ Manual de los Derechos de las Niñas y de los Niños en el Distrito Federal. 2000: 73.

⁶⁸ Movimiento Vida Independiente. 2002: www.especiales.org/recursos/

El artículo 5. de esta ley señala lo siguiente: "Nuestros padres o tutores tienen la responsabilidad y el derecho de orientarnos en nuestro desarrollo, a fin de que ejerzamos todos los derechos que nos corresponden"⁶⁹.

La igualdad de oportunidades es el arma fundamental para vivir e integrarse, la información es el trampolín principal para decidir, influir y adoptar las medidas necesarias que aseguren los derechos y la dignidad humana. Esto significa que las personas con alguna discapacidad vivan con dignidad, desarrollen sus potencialidades, participen y permanezcan integradas en la vida social; contribuyendo al desarrollo de sus comunidades.

⁶⁹ *ibidem*: 49.

3.3 PROGRAMAS Y POLITICAS SOCIALES

Históricamente las personas con discapacidad han luchado por ser reconocidas y respetadas, así como por conservar sus derechos e igualdad de oportunidades. En nuestros días continúan los grandes esfuerzos por su integración en ámbitos sociales y esto representa la eliminación de barreras económicas, físicas y sociales.

Aún faltan cambios importantes para establecer las condiciones propicias para que las personas con discapacidad se desenvuelvan sin contratiempos en su vida cotidiana, pero resulta oportuno destacar aquellos movimientos, políticas y programas que han beneficiado histórica y socialmente a este grupo de personas; sin embargo, para los fines de éste trabajo, se consideraron sólo aquellos que han trascendido con el paso de los años.

En los países industrializados como Estados Unidos, se comenzaron a introducir beneficios y servicios modestos a partir de la II Guerra Mundial. Algunos aportes se extendieron para la atención de sobrevivientes de polio en las décadas de 1940 y 1950.⁷⁰

En 1960 se celebraron los primeros juegos para-olímpicos oficiales con el objetivo de reunir atletas con discapacidades, a nivel internacional. A partir de este año, varios movimientos internacionales se fueron desarrollando. Las personas con discapacidad comenzaron a recibir apoyo y algunas pudieron obtener beneficios por medio de conexiones formadas por redes sociales. "En América Latina y en países de idiomas español y portugués de Europa, Asia y África, los servicios y beneficios ofrecidos por instituciones se dieron desde la década de 1960. Sin embargo, debido a la falta de recursos financieros en los países más pobres, los beneficios para las personas con discapacidad eran muy pocos, incluso los servicios de rehabilitación llegaban a sólo un pequeño porcentaje de la población".⁷¹ Es conveniente señalar que, agencias de desarrollo reconocidas internacionalmente, comenzaron a realizar políticas sobre temas relacionados con la discapacidad desde los principios de los años 80.

A partir del Año internacional de los impedidos, efectuado en 1981, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) reconoció la necesidad de establecer normas que garanticen la igualdad de oportunidades y la participación electoral, sin discriminación, de manera libre y

⁷⁰Movimiento Vida Independiente. 1999: www.especiales.org/recursos/

⁷¹*ibidem*

responsable de las personas con discapacidad, bajo las garantías que el Estado proporciona a todos sus ciudadanos.

En 1982 se establecieron los principios fundamentales de los derechos de las personas con discapacidad. Un año más tarde, en 1983, fue formulado por la ONU el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (ONU-1983, en Van Steenland, 1991). Pero es hasta el año de 1993 cuando se aprueban las Normas Uniformes Sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, que comprometen a los Estados miembros de la ONU a garantizar que los niños, niñas, mujeres y hombres con discapacidad tengan los mismos derechos y obligaciones que los demás miembros de sus comunidades. También los Estados miembros de la ONU están comprometidos a aplicar las Normas Uniformes al elaborar programas nacionales sobre discapacidad.⁷²

En el ámbito nacional, los movimientos sociales de y para las personas con discapacidad, han vivido más de 40 años de esfuerzo. Con el tiempo, se incrementaron sus formas de organización, conformando en 1990 el Consejo Nacional de Organizaciones, agrupadas como fundaciones, comités, asociaciones nacionales y consejos estatales. Como miembros de éste Consejo destacan la Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C. (CONFE), la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral A.C. (APAC) e Industrias de Buena Voluntad I.A.P...⁷³

El 23 de julio de 1992, como resultado de las demandas hechas por estas organizaciones, se modificó el artículo 450, fracción II, del Código Civil para el Distrito Federal en Materia Común, y para toda la República en Materia Federal⁷⁴. En diciembre de 1994 se modificó la fracción XIII del artículo 39 de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, y con ello se reforzó la Ley del Sistema Nacional de Asistencia Social para personas con discapacidad que establece la Ley General de Salud.

En 1995 y como producto de un encuentro en el que participaron funcionarios de entidades de la administración pública y dirigentes de organizaciones no gubernamentales, se elaboró una estrategia nacional coordinada por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, a

⁷²XIII Seminario Iberoamericano sobre discapacidad y comunicación social.1998. www.rppam.es/boletin/bol41/Xiiicron.htm

⁷³Consejo Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad. A.C. 2002. www.unam.mx/conadi/consejo.htm

⁷⁴Rompan Filas. Vida Productiva del Deficiente Mental.2002. www.unam.mx/rompan/39/r139rep.html

través de un marco jurídico acorde a sus realidades, la estrategia nacional estableció diversas políticas, objetivos y acciones, en beneficio de éste importante grupo de la población.

En ese mismo año (1995) fue instalado el Consejo promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, el cual inició sesiones hasta julio de 1998; estableciendo como propósitos: Cumplir con un ordenamiento legal y construir un espacio de participación, discusión y análisis, entre la sociedad organizada y funcionarios públicos, en el que debía promover y coordinar acciones específicas para una plena integración de las personas con discapacidad.⁷⁵

Cabe señalar que al Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad lo constituyen seis secretarías del gobierno del Distrito Federal, una dependencia federal, doce organizaciones de y para personas con discapacidad, y una representación de diputados de la Asamblea Legislativa. También participan cinco funcionarios como invitados permanentes, entre ellos, un representante del gobierno federal y un representante de la Universidad Autónoma Metropolitana. El Consejo está conformado por siete mesas de trabajo y sesiona cada tres meses. Las reuniones de los grupos de trabajo se llevan a cabo mensualmente.⁷⁶

También en 1995 inició el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad. En 1998, el gobierno del Distrito Federal, a través de las Secretarías de Educación, Salud y Desarrollo Social (SESDS), propuso el programa para la Integración al desarrollo de las personas con discapacidad en el Distrito Federal, para responder a las necesidades de rehabilitación, prevención y detección temprana de la discapacidad en la población.

Asimismo, en 1998, se crearon en el Distrito Federal, seis Unidades Básicas de Rehabilitación y la SESDS presentó la política social contemplada por el gobierno del Distrito Federal para el periodo 1998-2000, considerando programas e específicos y políticas sectoriales, y precisando acciones concretas para las personas con discapacidad. Dicho documento está estructurado en tres capítulos: El primero describe el proceso de consulta que se llevó a cabo para presentar una propuesta inicial de política social; el segundo incluye el planteamiento general de política

⁷⁵ Consejo Promotor para la Integración. 2002: www.consejo-promotor.com.mx/desarrollosocial/

⁷⁶ *ibidem*.

social, y el último contiene las propuestas políticas resumidas, para 19 sectores y grupos en los que se estructura la atención al sector social del gobierno del Distrito Federal.⁷⁷

De la existencia de barreras en ámbitos o entornos físicos y sociales se despliegan problemas que afectan medularmente a nuestra sociedad, pues las barreras sociales fomentan el rechazo, la marginación y la discriminación. La problemática se acentúa cuando las personas con discapacidad, además, tienen que enfrentar problemas económicos y políticos, o bien resignarse a recibir el apoyo insuficiente de los programas destinados para su atención.

Las políticas sociales de atención a personas con discapacidad en el Distrito Federal han sido orientadas para resolver los problemas de accesibilidad e integración educativa de las personas con discapacidad física o motora principalmente, postergando la atención de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. El 18 de septiembre de 2001, se dio a conocer el Programa Nacional de Accesibilidad, con el que se pretende remodelar varios edificios y adecuar los sistemas de transporte, pero no se hace mención alguna sobre un programa o acciones de apoyo a las familias de personas con discapacidad. "Es digno resaltar que en ciertos programas gubernamentales, se excluye a la familia de la persona con discapacidad y se le niega todo tipo de recursos".⁷⁸

Con los limitados recursos de la política social, se han creado centros de rehabilitación integral y Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR) que, a pesar de atender a un gran número de personas con discapacidad, sus resultados y cobertura han sido insuficientes. Ricardo Camacho Sanciprián, Director de rehabilitación y asistencia social del DIF, admitió que en el Distrito Federal solo hay siete Unidades Básicas de Rehabilitación; sin embargo, aquí se concentra el 12.4% de los casos de discapacidad.⁷⁹

El entonces presidente Ernesto Zedillo puntualizó la necesidad de impulsar avances e intensificar acciones para las personas con discapacidad; señaló que se habían construido 310 Unidades Básicas de Rehabilitación, que se modernizaron 28 centros de rehabilitación integral y 27 de educación especial, pero reconoció que las demandas son mayores que lo adquirido.

⁷⁷Política Social del GDF. 2002: www.dif.gob.mx/cgi-bin/

⁷⁸Dell' Año. *op.cit.* 2.

⁷⁹La Unidad Básica de Rehabilitación (UBR. Cuajimalpa) fue cerrada, por lo tanto a partir del año 2002 a la fecha sólo existen seis Unidades Básicas de Rehabilitación.

⁷⁸Información obtenida de la página web del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia DIF: <http://www.dif.gob.mx/web>

Estos datos demuestran que la política social para atender la discapacidad en el Distrito Federal ha tenido deficiencias tanto en cobertura y calidad de servicios como en la atención a los individuos y sus familias; sin embargo, en algunos estados de la república como Durango, se han construido Unidades Básicas de Rehabilitación, con servicios especializados y con una infraestructura que permite la atención de 1,500 personas por año.⁸⁰

El gobierno del Distrito Federal sabe que muchos de sus servicios sociales benefician a los residentes de otros estados y reconoce que, ampliarlos significaría una labor sin límites. Los retos que enfrenta el gobierno son incalculables. Por ejemplo: Deben establecerse prioridades para la prestación de servicios sociales públicos de la ciudad, darles sentido, pertinencia, orden, calidad y organización. Estos cambios también son necesarios para los servicios que se destinan a la atención del fenómeno de la discapacidad.⁸¹

La política social, para sectores y grupos, contiene un apartado de atención prioritaria, y dentro de éste, el apartado 3.2.6. Dice: "Este grupo incluye a todo ser humano que padezca, temporal o permanentemente, una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales, que le impidan realizar una actividad normal. Se estima que en el D.F. existen aproximadamente un millón de personas con discapacidad".⁸²

El objetivo general de esta política social es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante la elaboración e instrumentación de políticas, normas y programas, que impulsen para ellos un trato digno e igualitario; así como el acceso a los servicios básicos y a un pleno ejercicio de sus derechos.

Uno de los programas que abriga la política social del gobierno del Distrito Federal es el Programa de Becas para personas con discapacidad, beneficiando con ello a 40 mil 333 becarios. Las becas se otorgan a personas con discapacidad permanente que viven en zonas de media, alta o muy alta marginalidad, y que pertenecen a familias que perciben menos de dos salarios mínimos.⁸³

⁸⁰Rompan Filas. Discapacitados, entre las barreras y los sueños. 2002: www.unam.mx/rompan/45/rf45rep.html

⁸¹Política social del GDF. El marco para la política. 2002: www.df.gob.mx/virtual/sds/sds_anterior/politicasocial/iiipolitica/index.html

⁸²Política Social del GDF. Política social para sectores y grupos de atención prioritaria. 2002:

www.df.gob.mx/vistual/sds/sds_anterior/politicasocial/

⁸³GDF. Programa de becas para personas con discapacidad 2002: www.df.gob.mx/secretarias/social/programas/discapacidad.html

En fechas más recientes el presidente Vicente Fox Quesada emitió el 4 de diciembre del 2000 el acuerdo para la creación de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad. (ORPISPCD). De igual forma el 13 de febrero del 2001 se emitió el acuerdo para la constitución del Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad.

En el 2002 se realizaron diversas actividades en apoyo a las personas con discapacidad como seminarios, programas, foros y encuentros; muestra de ello fue el Programa Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad (PRONADIS), la Convención Internacional de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, la Convención Internacional por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, la presentación del Programa de Integración Laboral para Personas con Discapacidad, entre otros.

Es importante señalar que en el año 2002 se consolidó la oficina de representación para la Promoción e Integración Social para personas con Discapacidad (ORPISPCD), su titular de esta oficina es Víctor Hugo Flores, quien además preside el Consejo Nacional de Organizaciones para Personas con Discapacidad (CONADI).

El objetivo de ésta oficina de la Presidencia de la República consiste en promover la integración de las personas con discapacidad al bienestar social, en igualdad de oportunidades con las demás personas, estableciendo políticas de coordinación con las dependencias de la administración pública de los tres niveles de gobierno y las organizaciones de la sociedad civil.⁸⁴

Lo anterior refleja el compromiso que ciertos grupos y organizaciones sociales tienen para apoyar a la población con discapacidad; así como su interés por dar solución a los múltiples problemas que ya deberían ser superados en los ámbitos familiar, escolar y laboral.

Las noticias que han destacado en lo que va del año 2003, con relación a los beneficios destinados a las personas con discapacidad son las siguientes: El 29 de enero, se presentó la campaña permanente por la no discriminación. La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, lanzó dicha campaña con el fin de sensibilizar a la población sobre los principios de tolerancia, inclusión y respeto a la diversidad.

⁸⁴Promoción e integración social para personas con discapacidad. 2002. <http://discapacidad.presidencia.gob.mx>.

Las noticias que han destacado en lo que va del año 2003, con relación a los beneficios destinados a las personas con discapacidad son las siguientes: El 29 de enero, se presentó la campaña permanente por la no discriminación. La Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, lanzó dicha campaña con el fin de sensibilizar a la población sobre los principios de tolerancia, inclusión y respeto a la diversidad.⁸⁵

En cuanto a la tecnología que apoya a las personas con discapacidad; jóvenes mexicanos egresados de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), lanzaron un portal exclusivo para personas con discapacidad visual; sus creadores lo definen como el "Internet Hablado", es un nuevo sistema multimedia con el que se realiza el cambio de texto por voz.

"Se trata de un portal de internet creado bajo la premisa de la inclusión, ya que el sitio no precisa de software, ni teclados especiales; sólo se utilizan las flechas de cursor, tabulador y enter de un teclado convencional. Además de personas con discapacidad visual pueden utilizarlo, adultos y niños que no saben leer, pues sirve para la enseñanza de idiomas, la alfabetización, la educación a distancia y es una herramienta de ayuda a los pueblos indígenas".⁸⁶

⁸⁵ Presenta CDHDF campaña permanente por la no discriminación. 2003: <http://mx.news.yahoo.com/0301297/ufg5.html>

⁸⁶ Lanzan jóvenes mexicanos portal para ciegos. 2003: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx/?P=128>

3.4 MOVIMIENTO "VIDA INDEPENDIENTE"

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

" El término "vida independiente" no hace referencia a las capacidades funcionales. NO significa "hacer todo sin ninguna ayuda humana externa". En términos generales se emplea para indicar que las personas con discapacidad tienen el control sobre sus vidas, pueden acceder a las mismas oportunidades y enfrentarse a las mismas elecciones en la vida diaria, de la misma manera que las personas con discapacidad tienen derecho a pensar y hablar por sí mismos sin la interferencia de otros"⁸⁷

Al surgir organizaciones que brindan servicios a personas con discapacidad también surge una importante y novedosa manera de considerarla, que empieza a sustituir el modelo de atención médico tradicional por el modelo social. Este último, desarrolla todo un fundamento en donde la discapacidad no se ve como un problema interno que debe ser curado, ni la persona, un ser que debe adaptarse a los diferentes ámbitos sociales.

En el ámbito internacional existe el Foro Europeo de Personas con Discapacidad (FEPH),⁸⁸ que representa los intereses de 37 millones de ciudadanos con discapacidad y sus familias, en la Unión Europea. Esta organización social tiene como principio la "no-discriminación". Su misión es hacer valer los derechos, y promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, ante las instituciones europeas y los estados miembros de la unión europea.

Esta organización forma parte del Movimiento Vida Independiente, y está integrada por dirigentes que luchan por la eliminación de barreras sociales y económicas a las que se enfrentan los casi 600 millones de personas con alguna discapacidad en el mundo. Este movimiento comenzó a finales de los 60's y promueve el apoyo entre las personas con discapacidad, con una filosofía de auto-dirección y auto-ayuda.

El Movimiento Vida Independiente plantea que la discapacidad es un tema social y que no puede abordarse desde un enfoque médico. Su objetivo es cambiar la situación de las personas con discapacidad: pasar de la dependencia a la autosuficiencia, incluso, de la caridad al respeto de sus derechos.

⁸⁷ Movimiento Vida Independiente. 2001: www.edf_feph.org

⁸⁸ Organización que cuenta con 70 ONGs europeas y 17 consejos nacionales de cada estado de la Unión Europea.

“La Vida Independiente ha sido definida como un movimiento social que promueve la filosofía de la autoayuda, la auto - organización, los derechos civiles y las mejoras en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Al contrario del modelo médico de rehabilitación el paradigma presentado por la filosofía de la vida independiente se enfoca más sobre los cambios ambientales y sociales que todos debemos realizar y no en ajustar a la persona con discapacidad”.⁸⁹

Los programas orientados hacia la Vida Independiente fueron desarrollados para brindar sus servicios a las personas con discapacidades que no estaban satisfechas con los servicios tradicionales de rehabilitación, llamándoles servicios extensivos. Estos programas promueven la participación de los usuarios en los servicios que ellos mismos necesitan; incluso de asesoría en la defensa de sus derechos y la eliminación de barreras ambientales, físicas y sociales.

Los principios básicos del Movimiento Vida Independiente son: los derechos humanos; la autodeterminación; la ayuda y el apoyo mutuos; la integración a la comunidad; la participación de las personas con discapacidad, para que reconozcan la importancia de su propia vida, de la comunidad, de una educación inclusiva e igualitaria, de las oportunidades de empleo y empresariales, de la asistencia tecnológica, de un transporte accesible y un ambiente libre de barreras.

La filosofía y los principios del Movimiento Vida Independiente plantean que toda vida humana tiene un valor y que cada hombre y mujer debería poder decidir sobre los diferentes aspectos que afectan su vida.

Uno de los ejes de trabajo del Movimiento Vida Independiente es aplicar sus principios y filosofía a escala global y que sean implementados en un nivel local, nacional e internacional, sin importar la discapacidad, raza, condición social, sexo, edad, religión o afiliación política, y preferencia sexual.

Al definir el concepto “Vida Independiente”, los países se enfrentan a diversos matices culturales: En Europa y América del Norte dicha filosofía es elaborada dentro del marco de los derechos civiles, y apoya el Movimiento de los derechos de las personas con discapacidad. En los países de Asia y el Hemisferio Sur, esta se desarrolla dentro de la perspectiva internacional

⁸⁹ Movimiento Vida Independiente. 1999: web: www.especiales.org/recursos/

de los derechos humanos. En Asia y Tailandia, se plantea como una vida Interdependiente, y en Rusia como una accesibilidad para la independencia.

Las realidades culturales en América Latina requieren ampliar sus definiciones ya establecidas, de manera que cada país no tenga que adherirse a un sólo término o una interpretación, para así comprender los diversos niveles de independencia y sus significados para cada individuo.

Durante la Cumbre sobre Vida Independiente realizada en Washington en 1999, la posición de los dirigentes respecto al papel de las personas no discapacitadas fue la siguiente: El papel que pueden desempeñar las personas sin discapacidad es el de ser sensibilizadas y adquirir adecuados niveles de conciencia sobre la discapacidad, es decir, que la persona valen por el solo hecho de ser persona y que la discapacidad en ningún grado determina este valor. El Movimiento Vida Independiente es una lucha a favor de la justicia social. En este sentido, el papel de las personas sin discapacidad es servir de apoyo.

El Movimiento Vida Independiente se desarrolla en América Latina y en países de habla hispana y portuguesa de Europa, Asia y África. Desde la década de los 60's los beneficios y servicios para personas con discapacidad llegaron través de las instituciones; en cuanto al beneficio financiero, algunos países no podían otorgarlo debido a la falta de recursos, incluso los servicios de rehabilitación llegaban tan solo a un pequeño porcentaje de la población.

Los principios del Movimiento Vida Independiente se difundieron gracias a la acción de personas con discapacidad quienes han tenido acceso a centros de rehabilitación y han participado en ellos.

El 30 de octubre de 2001, en un encuentro informal del Foro Europeo de personas con discapacidad, se acordó denominar al movimiento como "Foro de vida independiente", en el cual se elaboró un manifiesto que expone las ideas fundamentales del mismo, que plantea toda la filosofía del Movimiento Vida Independiente, representando un logro importante para las personas con y sin discapacidad. A continuación se incluye su transcripción:

1. Toda vida tiene un gran valor y todo ser humano debe disponer de las oportunidades y alternativas necesarias para que pueda decidir sobre los asuntos que afectan a su vida. Vivir con una discapacidad no tiene por qué estar vinculado al sufrimiento, la opresión, la marginación y a asumir lo que otros decidan por nosotros. No admitimos la representación por parte de personas sin discapacidad en sustitución de nuestra participación directa.
2. Los principios básicos de la Filosofía de Vida Independiente son: los derechos humanos y civiles, la auto-determinación, la auto-ayuda, la capacidad para ejercer poder, la responsabilidad sobre la propia vida y acciones y el derecho a asumir riesgos; estos principios se aplican a escala global para que se implementen a nivel local, nacional e internacional independientemente de la discapacidad, sexo, religión, raza, orígenes, afiliación política, edad, forma de comunicación u orientación sexual.
3. La Discapacidad es un hecho inherente al ser humano y la entendemos como una manifestación más de la diversidad humana. Por supuesto que se ha de procurar prevenir, paliar o eliminar la discapacidad y sus consecuencias, pero cuando esto ya no sea posible se ha de reconocer a las personas con discapacidad como seres humanos diferentes con igualdad de derechos y oportunidades. Este carácter universalista de la discapacidad exige que la Sociedad asuma gran parte del esfuerzo necesario para llegar a esta situación y no que este esfuerzo recaiga sólo en las personas con discapacidad y sus familias.
4. Hacemos hincapié en la especial opresión y marginación de las mujeres con discapacidad que sufren, por partida doble, como mujeres y como personas con discapacidad, la presión de un entorno hostil hacia su condición.
5. La Educación en igual de oportunidades es nuestra arma fundamental para que podamos desarrollarnos y vivir en un entorno diseñado por y para las personas sin discapacidad. La educación es el trampolín principal para lograr la cuota de poder necesaria para decidir, influir y adoptar las medidas necesarias que aseguren nuestros derechos y dignidad. Destacamos las graves insuficiencias del actual sistema educativo después de 17 años de la publicación de la primera ley de integración escolar. La educación y la formación entre las propias personas con discapacidad se ha de fomentar como medio para alcanzar el grado suficiente de respeto por sí mismo y de independencia.
6. La Accesibilidad al entorno, edificios y al transporte y las Aplicaciones Tecnológicas no son concesiones graciables realizadas a favor de las personas con discapacidad, son las

consecuencias naturales del reconocimiento de nuestra identidad y de nuestro derecho a acceder a los bienes y los servicios de la sociedad, y son medios indispensables para tener control y decisión sobre nuestras vidas y para ejercer nuestro derecho a la participación. Se ha de establecer un auténtico Sistema de Provisión de Ayudas Técnicas, hoy día inexistente, que asegure el que las personas con discapacidad tengan los dispositivos o adaptaciones necesarias.

7. Los Servicios de Asistencia Personal son básicos para las personas con discapacidad severa. No han de confundirse con servicios de cuidado y protección o de asistencia doméstica exclusivamente. Han de entenderse como extensiones de la voluntad de las propias personas con discapacidad que no pueden ejecutar por sí mismas las actividades de la vida diaria. Se reivindica el poder seleccionar, formar y pagar a nuestros asistentes personales y se han de proveer los fondos necesarios para que ninguna persona que los necesite carezca de ellos por motivos económicos.
8. Declaramos nuestro especial rechazo al actual modelo médico de la discapacidad que nos clasifica por patologías y nos divide artificialmente bajo criterios estrictamente políticos y burocráticos que dificultan la puesta en marcha, la eficacia y la eficiencia de los servicios para las personas con discapacidad. Reivindicamos el modelo de vida independiente como el inspirador de todas las iniciativas y servicios para las personas con discapacidad. De igual manera, los servicios ya sean de naturaleza pública o privada, han de estar gestionados, en la medida de lo posible, por personas con discapacidad y, sin excepciones, se ha de procurar la capacidad de influir y controlar a los mismos por parte de las propias personas con discapacidad.
9. Tenemos derecho a que se escuche nuestra voz en todos los debates sobre temas que inciden sobre nuestras vidas, en especial el tema de la Bioética. De igual manera, no queremos que se nos considere como seres asexuados incapaces de tener relaciones sexuales satisfactorias o de formar una familia.
10. Somos capaces de dirigir nuestras vidas y de cuidar de nosotros mismos. **¡NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS!**

IV. INSTITUCIÓN

4.1 UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN

En 1998 el gobierno del Distrito Federal a través de las secretarías de educación, salud y desarrollo social y el Sistema para el Desarrollo Integral de la familia del Distrito Federal, propone el Programa para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad, el objetivo es atender las necesidades de rehabilitación, prevención y detección temprana de la discapacidad, para dar respuesta crearon seis Unidades Básicas de Rehabilitación (UBR) ubicadas en zonas marginadas de las delegaciones: Azcapotzalco, Gustavo A. Madero, Iztapalapa, Tláhuac, Xochimilco y Milpa Alta.

Los servicios que ofrecen estas unidades son: prevenir, detectar y proporcionar tratamiento simple rehabilitatorio e integral a población con escasos recursos con discapacidad, que vivan en comunidades con dificultades para acceder a centros de rehabilitación de segundo y tercer nivel.

En el Programa de trabajo de las Unidades Básicas de Rehabilitación se considera como una de sus metas la integración familiar, educativa, laboral y recreativa para lograr la Integración social de las personas con alguna discapacidad.

Para atender el área de apoyo familiar y fortalecer las relaciones de unidad familiar, impulsa la formación de grupos de autoayuda,⁹⁰ instrumenta servicios de asesoría, información, orientación, detección oportuna, prevención y rehabilitación. Instala módulos para orientar y brindar atención psicológica a personas con discapacidad y a sus familiares en las áreas educativa y de capacitación laboral.

Para la integración a la actividad productiva se ha creado el Módulo de gestoría ocupacional, el cual a través del DIF-DF y la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, capacitan a personas con discapacidad en edad productiva para una futura integración laboral. El personal de este módulo desarrolla actividades de sensibilización empresarial.

⁹⁰ Programa de trabajo de las Unidades Básicas de Rehabilitación, 2000.

El programa de becas del gobierno del Distrito Federal tiene como propósito brindar una mejora en la calidad de vida para las personas con discapacidad permanente, otorgándoles \$636.00 mensuales; los requisitos son: "acta de nacimiento del beneficiario y del tutor (en su caso), credencial de elector del beneficiario y del tutor (en su caso), comprobante de domicilio, diagnóstico de discapacidad reciente de una institución pública, tener una edad menor de 70 años y comprobante de ingresos, en caso de contar con algún empleo".⁹¹

La Unidad Básica de Rehabilitación de Milpa Alta se encuentra ubicada en Av. Nuevo León s/n, Santa Cruz.; inició actividades en octubre de 1998.

Cabe señalar que la delegación Milpa Alta es considerada como provincia del Distrito Federal ya que sus habitantes aún conservan raíces indígenas, como son sus numerosas fiestas patronales y el uso de la lengua náhuatl. Esta conformada por 12 pueblos y 29 barrios. Según información de la UBR del total de la población (81,078) de Milpa Alta poco más de la mitad son mujeres, las cuales, además de las labores en el hogar son campesinas al igual que sus esposos, siendo sus hijos apoyo para el trabajo en el campo, cuentan con una escolaridad promedio de 3er año de primaria. De la actividad productiva se destaca la producción de nopal, verdura; elaboración del mole, la barbacoa así como la industria restaurantera.

En cuanto a los servicios que brinda la UBR a la población son: valoración médica especializada en rehabilitación, apoyo psicológico a personas con discapacidad, apoyo en la adquisición de prótesis y órtesis, terapia de lenguaje y tratamiento simple rehabilitatorio. El requisito es presentarse en el área de trabajo social.

Trabajo social valora a través de la aplicación de una ficha de identificación si el paciente es candidato para recibir la atención o requiere de algún otro servicio, de ser así se canaliza a otra institución que le proporcione la atención rehabilitatoria que requiere.

El paciente se presenta a su cita con el médico especialista el cual después de la valoración decide si el paciente sigue el tratamiento en la UBR o se canaliza a otro servicio dentro o fuera de esta. El horario de atención es de lunes a viernes de 7:00 a 15:00 el servicio es gratuito.

⁹¹ DIF-DF.2003 : www.consejo-promotor.com.mx

El personal con el que cuenta la UBR es: un trabajador social, un médico especialista en rehabilitación, 1 psicólogo, 2 auxiliares en diagnóstico y tratamiento, y un terapeuta de lenguaje.

El número de pacientes que se han atendido desde la apertura de la UBR (octubre 1998) a la fecha han sido más de 3000 personas las cuales son procedentes de Xochimilco, Tláhuac, Milpa Alta y Estado de México. El servicio más solicitado es la terapia física, seguido por el de psicología y por último el de terapia de lenguaje, los pacientes generalmente son enviados de las escuelas primarias de las zonas cercanas de la UBR por lo tanto su población oscila de entre los 3 a 12 años.

Las funciones de trabajo social son las siguientes: Coordinación de la UBR, educar, impartir pláticas de prevención de la discapacidad a la población en riesgo, gestionar apoyos que beneficien a los pacientes, organizar las actividades de los profesionistas, administrar los recursos con los que cuenta la UBR, diseñar programas y proyectos a favor de las personas con discapacidad.

El Programa de Unidades Básicas elaborado en el año 2000, plantea los siguientes objetivos específicos:

- Apoyar la integración de la población con discapacidad al ambiente familiar, educativo, laboral y recreativo.
- Coordinar con las demás instituciones el gobierno del D.F. y federal acciones que complementan la rehabilitación e integración social de la población atendida en este servicio.
- Promover y organizar grupos de apoyo para padres con hijos con discapacidad de tal manera que se sientan apoyados y aconsejados por personas con la misma problemática.
- Detectar los factores de riesgo pre, peri, y postnatales generadores de discapacidad y prevenirlos.
- Realizar acciones de prevención de la discapacidad en diferentes instituciones que proporcionan servicios a la comunidad.
- Reconocer los recursos de la comunidad y su organización social para apoyar en el tratamiento de las personas con discapacidad.

- Elevar la calidad de vida de las personas adulto y de la tercera edad a través de la prevención de las enfermedades crónico degenerativas no trasmisibles generadoras de discapacidad.
- Promover las acciones de salud en la población de la comunidad.
- Aplicar técnicas de rehabilitación simplificada.
- Conocer la situación de la discapacidad en su área de influencia.
- Promover la participación de la comunidad en la organización y funcionamiento de la unidad.
- Realizar campañas de prevención de discapacidad en la comunidad.
- Y demás actividades que puedan beneficiar a la población en riesgo con discapacidad y sus familias.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

V. DIAGNÓSTICO DE LA INVESTIGACIÓN REALIZADA EN LA UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN.

5.1 METODOLOGÍA

El presente estudio pretende conocer la situación de las familias de niños con discapacidad intelectual que acuden a la Unidad Básica de Rehabilitación de Milpa Alta, para ello se determinaron las siguientes características:

- Muestra:** Familiares de niños con discapacidad intelectual que reciben servicio en la UBR Milpa Alta.
- Número de la muestra:** 30 familiares del niño con discapacidad intelectual y 5 personas que laboran en la UBR.
El número de la muestra fue determinada por la UBR, quien después de seleccionar los expedientes de niños con discapacidad intelectual programó el día y el horario de aplicación de la cédula. (ver Anexos No. 3-4)
- Logro de objetivo:** Para el logro de objetivo, durante la espera para consulta se abordó al familiar que acompaña al niño con discapacidad intelectual.

Para obtener la información se diseñaron dos cédulas de entrevista que incluyen los siguientes aspectos:

- I. Datos generales que permiten conocer el perfil de la población.
- II. Proceso de duelo.
- III. Habilidades e integración social.
- IV. Apoyos.

A partir de esta investigación se analizó la información obtenida de la siguiente manera:

- **Resultados:** Se describe la información obtenida de los cuatro aspectos anteriormente mencionados.
- **Análisis:** La información se analiza por indicadores, relacionando variables de las cédulas de familia y del personal que labora en la Unidad Básica de Rehabilitación.
- **Priorización de problemas:** Se identifican problemas en función del marco teórico.

5.2 RESULTADOS

La información obtenida de dos instrumentos dirigidos a familiares de niños con discapacidad intelectual; y al personal de la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) es la siguiente:

Cédula de entrevista dirigida a familiares.

I. Datos generales

De las 30 personas entrevistadas 97% son mujeres y 3% hombres. El parentesco con el niño es, 84% son madres, 10% tías, 3% abuela y 3% el padrino. En cuanto su estado civil, el 51% unión libre, 33% casadas, 10% solteras, 3% viudas y 3% son madres solteras.

La edad de los niños que asisten a la UBR, el 43% entre los 8 y 9 años, 37% entre los 6 y 7 años, 13% entre 10 – 11 años y el 7% entre 4 y 5 años.

II. Proceso de duelo

El 80% no conoce el diagnóstico de discapacidad intelectual de los niños, sólo el 20% dice conocerlo.

Del 20% de personas que conocen el diagnóstico el 100% respondió que todos los miembros de su familia están enterados del mismo. Todas las personas respondieron que el médico general es quién informó el diagnóstico, al 60% sin dar explicación y al 40% le explicaron brevemente. Al 100% fue informado con una actitud indiferente.

El 100% manifestaron que el niño tiene una discapacidad. El 90% la considera una enfermedad, el 7% como deficiencia, el 3% que es un castigo de Dios.

Respondieron que al llevar al niño a la UBR experimentan las siguientes emociones: 94% enojo y angustia y 6% confianza y tranquilidad.

El 90% considera que alguien es culpable de la discapacidad, el 10% no lo considera así; el 44% de las personas desconoce qué persona, mientras que el 37% culpabiliza al esposo y su familia y 19% se culpabilizan a sí mismas.

El servicio médico al que asistieron durante el último año es: 50% médico general, el cual posteriormente canaliza al médico especializado y 50% lo hicieron al médico general y medicina alternativa.

El miembro de la familia que se ha responsabilizado del tratamiento del niño es: 67% la madre; 17% la madre y abuela, 13% madres y tías y 3% el abuelo.

El 77% de las personas respondieron no haber solicitado información sobre la discapacidad, el 23% sí la han solicitado en el centro de salud y en la Unidad Básica de Rehabilitación ambos en Milpa Alta.

III. Habilidades e integración

El 90% de los niños con discapacidad intelectual, asisten a escuelas regulares y el 10% a escuelas especiales.

Hay actividades en la vida cotidiana que los niños con discapacidad intelectual no pueden realizar por sí mismos como: 60% tareas de la escuela, 30% recordar datos como su nombre y 10% manejar dinero.

El 60% asigna obligaciones a los niños, y es en el aseo de la casa, 40% no le asignan obligación alguna.

El 100% de los niños con discapacidad intelectual no pertenecen a organizaciones sociales y/o deportivas, pero si participan en actividades recreativas como: 50% deportes y paseos 33% solo paseos, y 17% solo en deportes.

El 67% de los niños conviven con los compañeros de la escuela fuera de clase, el 33% no lo hace por tener otras actividades.

En las reuniones familiares, se habla sobre cómo apoyar a los niños: 66% casi nunca, 17% una vez al mes, 10% una vez a la semana y 7% nunca lo hace; sin embargo 93% respondió platicar con el niño y 7% no lo hacen.

Respecto a si mantienen pláticas con los niños sobre el tratamiento en la UBR, 30% dice hacerlo todos los días, 27% de dos a tres veces por semana, 20% una vez a la semana, 10% una vez al mes y 13% nunca lo hace.

Las relaciones afectivas que mantienen los niños son: 40% con la madre, 54% con la madre y sus hermanos, 3% abuelitas y 3% otras personas.

En la toma de decisiones familiares participan, 64% el padre, 13% la madre, 13% el padre y la madre y 10% todos los miembros. Estas decisiones no son respetadas principalmente por los hermanos 60% y por la madre 40%.

IV. Apoyos

La terapia que reciben en la UBR es: 64% psicológica, 23% psicológica y terapia de lenguaje, 13% psicológica y rehabilitación física.

El 90% de las personas evalúan el servicio de la UBR como bueno y el 10% como regular, ya que el 100% respondió que las condiciones y el equipo de la Unidad cubren sus necesidades. La atención del personal el 90% opina que es buena y el 10% regular.

La canalización a la UBR, 66% a través de las escuelas primarias, y 17% Hospital General de Milpa Alta, y 17% por recomendación de algún familiar o vecinos.

A la pregunta si pudieran cambiar algo en la UBR para mejorar sería: 67% extender el horario de servicio, 23% que sean amables, que no regañen y que no griten, y 10% que hubiera más personal.

Al 93% de las personas les gustaría participar en actividades de la UBR y el 7% lo desconoce por falta de tiempo; las actividades que sugieren principalmente son: 60% pláticas, 17% respondió que talleres de manualidades y 23% no saben. El tiempo que dedicarían para el desarrollo de esas actividades es: 63% una hora, 20% dos horas y el 17% lo desconocen. Respecto a formar parte de un grupo de padres, 57% le gustaría participar, 23% no y 20% no lo saben.

Cédula de entrevista dirigida al personal que labora en la UBR.

I. Datos generales

Los datos generales del personal de la UBR son los siguientes: Son cinco personas, entre los 25 y 40 años de edad.

El área de desempeño está distribuida de la siguiente manera: Coordinador y área de trabajo social, responsable: pasante de la licenciatura en Trabajo Social; área de psicología, responsable: pasante de la licenciatura en psicología; área médica, responsable: médico

especialista en rehabilitación, y área de terapia de rehabilitación física, responsables: Dos auxiliares en diagnóstico y tratamiento.

II. Proceso de duelo

La razón por la que llegan los niños a la UBR es: 60% son enviados por la escuela primaria 20% por el médico, 20% por la escuela y un médico.

El 100% afirma que el integrante de la familia que apoya con regularidad el tratamiento es la madre.

Las emociones que observan con frecuencia en las familias son: 40% tristeza, 20% angustia, 20% enojo 20% y 20% dolor, por lo que concluyen que no aceptan a los niños con discapacidad.

El 100% de las familias que solicitan servicio en la UBR desconocen el diagnóstico del niño porque llegan con documentos difusos del médico general.

En la UBR realizan valoración y diagnóstico, sin embargo la discapacidad intelectual es diagnosticada en: 60% instituciones médicas, 20% en la UBR y el 20% en ambos. La persona que informa el diagnóstico en la UBR, 80% es el psicólogo y 20% médico especialista.

El 100% del personal respondió que no informa el diagnóstico a la familia, argumentando que al conocerlo se asustan y dejan de asistir a la UBR, lo que permite deducir que el personal no está capacitado ni tiene suficiente experiencia. El 100% del personal no está de acuerdo en que el diagnóstico lo informen personas sin especialización.

El 100% de las familias que acuden a la UBR no distinguen entre discapacidad y enfermedad, el personal opina que es por el nivel educativo, ya que esperan curar al niño y lo consideran algo pasajero; por lo que el 100% no reconocen sus Necesidades Educativas Especiales (NEE). Respecto a la pregunta de si consideran que la información puedan llevar a la familia a aceptar a los niños con discapacidad intelectual, el 20% dice que sí y el 80% dice que no, debido a que desconocen qué es una discapacidad y aún contando con la información no aceptan.

El 100% del personal afirma que las familias no han solicitado información sobre discapacidad y que el 80% acude al médico general, el 20% al médico general y medicina alternativa.

El 100% del personal señala que las familias no acostumbran platicar con los niños, porque no existe esa práctica, en lugar de ella está el rol de autoridad, control y mando, los padres dan prioridad a otras actividades.

III. Habilidades e integración

El 100% considera que las familias no son integradoras, porque no ven la dimensión de la discapacidad, y consideran a la persona normal con algunos problemas además aún no han aceptan a sus hijos tal como son.

El personal considera que el 80% de las familias propicia que los niños desarrollen actividades en la vida cotidiana de forma independiente, solo el 20% dice que no, porque consideran que es un niño como cualquiera y le exigen que desarrolle actividades diarias, incluyendo la asignación de responsabilidades 100%.

El 100% del personal respondió que los niños con discapacidad intelectual participan en actividades recreativas como el deporte y los paseos.

Respecto a qué entienden por integración familiar encontramos lo siguiente: Apertura cognoscitiva, ideológica y disposición para trabajar con el niño de parte de los padres y la familia. Apoyar, tolerar, capacidad de enseñanza y orientación. Aceptar la discapacidad para lograr cambios y respeten a la persona con discapacidad intelectual. Respondieron que la integración educativa no se da ya que los maestros y alumnos no están preparados para cubrir las Necesidades Educativas Especiales (NEE).

El 80% del personal considera que los niños con discapacidad intelectual sí están preparados para la integración educativa y el 20% que no, porque debe cambiar el entorno.

En los cambios que observan en las familias durante su asistencia a la unidad, mencionaron que el tratamiento no se concluye ya que el 70% deserta y sólo 30% logra aceptar y son conscientes de que requieren apoyo.

IV. Apoyos

El personal respondió que el 100% de las familias participan en actividades de la UBR, y que los servicios que brinda la UBR son: Programa de lecto-escritura, Orientación para las

actividades cotidianas de los niños con discapacidad, comentan que no existen programas específicos para familias.

Los servicios que brinda la UBR a la comunidad son: pláticas de prevención, y talleres de sensibilización.

El personal sugirió que se deben reorganizar las actividades de la UBR, ya que no cuenta con programas integrales para la aceptación de la persona con discapacidad; proponen impartir talleres para padres donde se brinde información específica; a través de actividades lúdicas.

El 100% del personal está dispuesto a apoyar las actividades dirigidas al beneficio las familias de niños con discapacidad intelectual, y 100% le gustaría participar en la formación de grupos de apoyo.

5.3. ANÁLISIS

Para el desarrollo de este análisis de resultados se relacionan variables de las cédulas de familiares y del personal que labora en la unidad.

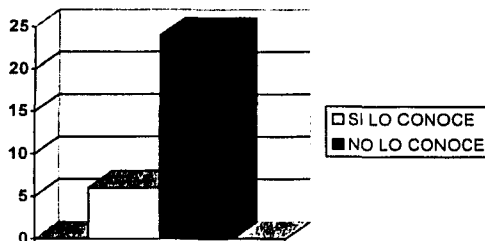
I. Datos generales

Las personas que respondieron el cuestionario son: la madre 67%, la abuela 17% y tías 13%, siendo el 97% mujeres y 3% hombres. Su estado civil, unión libre 51%, casadas 33%, 10% solteras, 3% madres solteras y 3% viudas. El personal confirma que la persona responsable de apoyar con regularidad el tratamiento es la madre 100%.

II. Proceso de duelo

Una factor que determina la forma en como se vivirá el proceso de duelo es el conocimiento del diagnóstico de la discapacidad, del cual, solo el 20% respondió conocerlo y haber enterado a los miembros de la familia 100%, el 80% no lo conoce (Gráfico 1); sin embargo manifiestan que lo que tiene el niño es una discapacidad 100%. El personal comenta que el 100% de personas que solicitan servicio en la UBR desconocen el diagnóstico porque llegan con documentos difusos del médico general.

Gráfico 1. Conocimiento del diagnóstico



N=30

Fuente: La familia, primer ámbito de integración social de niñas y niños con discapacidad intelectual, Milpa Alta 2001.

Aún cuando respondan que no les informaron el diagnóstico, ellos saben que sus hijos presentan un "problema". Las personas que conocen el diagnóstico les fue informado por un médico general 60%, sin explicar o explicando brevemente 40%, esto inicia todo un momento de desinformación en la que estas madres no distinguen entre discapacidad y enfermedad 90% por lo que esperan curarla, considerándola como pasajera, como una deficiencia y en mínimo porcentaje 3% como un castigo de dios.

El personal dice que el 23% de las familias entrevistadas han solicitado información sobre discapacidad y el 77% no lo ha hecho; según el proceso de duelo, cuando una familia se muestra interesada por conocer sobre la discapacidad es porque empieza a vivir una de las etapas muy cercanas a la aceptación.

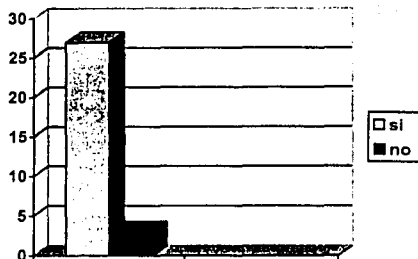
Los niños con discapacidad intelectual que acuden a la UBR son diagnosticados entre los 10 y 11 años 13%, entre 8 y 9 años 43%, 6 y 7 años 37%, entre 4 a 5 años 7%, esto nos permite concluir que fueron canalizados al servicio por la escuela, lo que implica que la identificación de limitaciones se da dentro de la escuela. El servicio que reciben en la UBR es: 64% terapia psicológica, 23% psicología y terapia de lenguaje, y 13% psicología y rehabilitación física.

El personal dice que en la UBR realizan valoraciones y diagnósticos, sin embargo, la discapacidad intelectual es diagnosticada en un 60% en instituciones médicas, 20% en la UBR y el 20% en ambos. La persona responsable de informar este diagnóstico es el psicólogo 80%, médico especialista 20%. Respondieron que no lo informan 100% ya que las familias al conocerlo se asustan y dejan de asistir.

Las personas que respondieron, afirman experimentar emociones como enojo, angustia y tristeza 94%, el 6% confianza y tranquilidad. A la pregunta de que si consideran que alguien es culpable de la existencia de la discapacidad el 10% dice que no y el 90% que si, del cual el 44% ignora quién, 37% el esposo y su familia y 19% a sí mismas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Gráfico 2. Alguien es culpable de la discapacidad intelectual



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

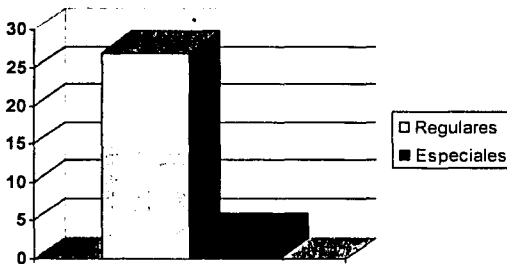
N=30

Fuente: La familia, primer ámbito de integración social de niñas y niños con discapacidad intelectual, Milpa Alta 2001.

III. Habilidades e integración

El 90% de los niños asisten a escuelas regulares (Gráfico 3.); el que asistan a la escuela no quiere decir que se encuentren integrados al ámbito educativo, ya que la situación puede ser desfavorable porque se desconocen sus Necesidades Educativas Especiales (NEE) y las exigencias dentro de la curricula escolar pueden llevar al fracaso educativo; solo el 10% acude a la educación especial; el personal considera que 80% de los niños están preparados para la integración educativa y el otro 20% que no, manifestando preocupación por el entorno educativo.

Gráfico 3. Asistencia a escuelas



N=30

Fuente: La familia, primer ámbito de integración social de niñas y niños con discapacidad intelectual, Milpa Alta 2001.

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones en las áreas de habilidades; los niños tienen problemas para desarrollar algunas actividades por sí mismos: 60% el hacer sus tareas 30% recordar su nombre y 10% manejar dinero. Al respecto, el personal comenta que el 80% de las familias propicia el desarrollo de actividades cotidianas de forma independiente, 20% les exigen que el desarrollo de actividades que resultan difíciles.

En la casa se les asigna responsabilidades principalmente: 60% aseo de la casa y al 40% no le asignan responsabilidad alguna, sin embargo, el personal considera que el 100% de las familias asignan responsabilidades.

El 100% de los niños no pertenecen a alguna organización social o deportiva, pero si participan en actividades recreativas como: 50% deportes y paseos, 33% sólo paseos y 17% deportes. En cuanto a la convivencia con sus compañeros fuera de clase el 67% lo hace y el 33% respondió no hacerlo por tener otras actividades.

En lo que se refiere a las relaciones afectivas que mantienen, estas son principalmente con la madre 40%, con la madre y sus hermanos 54%, abuela 3%, y con otras personas 3%. La toma de decisiones recae principalmente en el padre 64%. A la pregunta de si platican con los niños sobre su tratamiento el 30% respondió hacerlo todos los días, 27% 2 a 3 veces a la semana, 20% una vez a la semana 10% una vez al mes y el 13% nunca lo hace. El personal señala que las familias no acostumbran platicar con sus hijos 100%, no existe esa práctica, consideran que en lugar de ello está el rol de autoridad, control y mando, los padres dan prioridad a otras actividades.

Y respondieron que informar adecuadamente puede llevar a la familia a aceptar a la persona con discapacidad intelectual en un 20% y 80% que opina lo contrario, debido a que desconocen que es una discapacidad y aún contado con la información no aceptan; por lo tanto consideran que las familias no son integradoras 100%, pues estas no ven la dimensión de la discapacidad ya que consideran a la persona normal con algunos problemas.

IV. Apoyos

En cuanto a los servicios que brinda la UBR, 90% lo califica como bueno ya que las condiciones y el equipo cubre sus necesidades, y 10% regular. El 90% opina que la atención brindada por el personal es buena, sin embargo, al preguntar sobre si pudieran cambiar algo para mejorar el

servicio proponen: 67% extender el horario de atención, 23% que sean amables, que no regañen, más personal 10%.

Los apoyos que les gustaría recibir de la UBR, el 30% económico, 26% pláticas a la comunidad y actividades por las tardes y 10% ayuda a tareas escolares, 17% apoyo económico y pláticas.

Al 93% de las madres les gustaría que les ofrecieran otras actividades en la UBR como: 60% pláticas, 23% no saben que actividad y 17% talleres de manualidades; a estas actividades 63% dedicarían una hora, 20% dos horas y 17% lo desconocen. Al 57% les gustaría participar en estas actividades, al 23% no y el 20% respondió que no saben. El personal dice que el 100% de las familias participan en actividades en la UBR.

5.3.1 PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS

PROBLEMA	OBJETIVO	ESTRATEGIA
Desconocimiento del diagnóstico.	Que conozcan el diagnóstico.	Que el personal de la UBR informe el diagnóstico.
Personal que no informa el diagnóstico.	Contar con personal capacitado que informe el diagnóstico.	Que la UBR promueva la información del diagnóstico.
La familia no cuenta con información sobre la discapacidad y el proceso de duelo. No han solicitado información sobre la discapacidad.	Proporcionar información sobre Discapacidad.	Difundir información sobre las discapacidades y dar acompañamiento a familias.
Desconocimiento de la Necesidades Educativas Especiales (NEE)	Que reconozcan las Necesidades Educativas Especiales.	
El miembro que se responsabiliza del tratamiento es la madre.	Que los miembros de la familia se involucren en el tratamiento.	
Búsqueda de un culpable.	Que la familia supere sentimientos de culpabilidad.	
Se considera la discapacidad intelectual como enfermedad.	Distinguir entre discapacidad intelectual y enfermedad.	

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.3.1 PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS

PROBLEMA	OBJETIVO	ESTRATEGIA
Esperan curar la discapacidad. Deserción del tratamiento	Que no deserten y den seguimiento al tratamiento	Difundir información sobre las discapacidades y dar acompañamiento a las familias.
La familia no acepta a los niños con discapacidad intelectual.	Que acepten a niñas, niños con discapacidad intelectual.	
El personal considera que el proporcionar información no facilita la aceptación Personal no sensibilizado ante la repercusión familiar de la discapacidad. El personal no cuenta con información sobre la nueva perspectiva de la discapacidad.	Sensibilizar al personal sobre la importancia de informar sobre la discapacidad.	Impartir un taller de sensibilización.
La UBR cuenta con programa de atención y apoyo familiar, sin embargo no lo ejecutan.	Proponer un programa de atención y apoyo a familias.	Ejecutar un programa de atención y apoyo a familias diseñado y propuesto por Trabajadores Sociales.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

VI. PLANEACIÓN

6.1. PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS

JUSTIFICACIÓN

La sociedad es un sistema en donde cada una de las instituciones que la conforman tiene la responsabilidad de apoyar, entendiéndose por ello hacer los cambios necesarios para ofrecer servicios a la familia y a la comunidad.

La finalidad de este programa es la de fortalecer a la Unidad Básica de Rehabilitación de Milpa Alta a través del diseño e implementación de una estrategia de apoyo familiar, estructurándola en las siguientes áreas: Sensibilización del personal, Sensibilización de la familia y Generación de un grupo de apoyo de familias; a fin de crear una red social⁹² entre la institución y las familias, generando con ello cambios en las conductas y estilos de vida que disminuyan el impacto causado por un diagnóstico de discapacidad.

Las redes sociales tienen funciones sociales de compañía social (acompañamiento), apoyo emocional (actitud positiva, comprensión, simpatía), guía cognitiva y consejos (compartimiento de información personal o social), regulación social (marcándose límites en las interacciones, reafirmando responsabilidades y roles) ayuda material y de servicios profesionales.

"Las redes sociales representan una estrategia de apoyo y ayuda en la intervención con familias, son informales en el caso que de forma natural y sin intencionalidad preste apoyos, en otros casos pueden ser formales cuando existe la intencionalidad inicial de prestar apoyo".⁹³

La problemática identificada a intervenir gira alrededor de la desinformación, ya que durante el proceso de investigación, el 100% de los familiares de niños con discapacidad intelectual que fue entrevistado manifestó que el niño tiene una discapacidad, esto debido

⁹² "La red social se concibe como el producto de la interacción entre los distintos grupos sociales, teniendo estos grupos una capacidad mayor para beneficiar o perjudicar que la de los técnicos o expertos, pudiendo incluso ejercer efectos terapéuticos sobre la unidad psicosocial de la persona. Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro. Personas con Deficiencia Mental (FEAPS), Manuales de buenas prácticas: www.feaps.org marzo 2002

⁹³ Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro. Personas con Deficiencia Mental (FEAPS), Manuales de buenas prácticas: www.feaps.org marzo 2002.

a que intuyen o perciben en el niño alguna o varias limitaciones. Sin embargo el 80% no conoce el diagnóstico de discapacidad intelectual de los niños. Sobre la o las limitaciones que presentan los niños, el 90% de los familiares lo considera una enfermedad.

Por ello se propone informar y sensibilizar al personal y a la familia; para brindar acompañamiento durante el proceso de duelo; para después generar la formación de grupos de apoyo y que las familias puedan apoyarse mutuamente; es decir de familia a familia, la intención es que, coordinados desde la UBR; se proporcionen los apoyos adecuados a niños con discapacidad intelectual.

Para la operación de los proyectos será necesaria la participación de personal capacitado y con experiencia en el área de la discapacidad, por ello se ha solicitado apoyo institucional a la Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual A.C. CONFEDI, quien cuenta con profesionales que pueden ser asignados para dirigir o facilitar cada taller.

Se recomienda que el facilitador establezca las adaptaciones que juzgue convenientes para la ejecución de las sesiones, pero se solicita que sea respetada la propuesta temática, porque será determinante para lograr los objetivos propuestos. Además se contempló la participación de prestadores de servicio social, quienes pueden ofrecer apoyo tanto al coordinador como al facilitador de cada taller.

OBJETIVO GENERAL

Apoyar a las familias para que acepten a sus hijos y a las personas con discapacidad con el fin de lograr su integración a los diversos ámbitos sociales.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Sensibilizar al personal de la Unidad Básica de Rehabilitación sobre la importancia de informar el diagnóstico y ofrecer apoyo a familias de niños con discapacidad.
- Sensibilizar a las familias sobre el Proceso de duelo de las discapacidades.
- Generar la formación de un grupo de apoyo entre familias para que se brinden acompañamiento durante el proceso de duelo de la discapacidad.

METAS

- Sensibilizar al 100% del personal sobre la importancia de apoyar a las familias con miembros con discapacidad.
- Sensibilizar y apoyar al 100% de las familias participantes que acuden a la UBR sobre el proceso de duelo de la discapacidad.
- Formar un grupo de apoyo con al menos 15 participantes (familiares de personas con discapacidad) para que se brinden acompañamiento.

ESTRATEGIAS

- Diseñar tres proyectos de intervención
- Difundir el programa de apoyo a familias.
- Formar una red entre padres para que puedan mantener un grupo de apoyo.

LIMITES

Tiempo: Junio – Septiembre 2003

Espacio: Instalaciones de la Unidad Básica de Rehabilitación de Milpa Alta

Universo: Personal que labora en la Unidad y familias de personas con discapacidad.

METODOLOGIA

Para el desarrollo de los proyectos y por lo tanto de este programa, se sugiere la utilización de una metodología enfocada en la persona, una metodología activa y participativa. Esto implica que la persona permanezca interesada por el aprendizaje.

"Una metodología activa es la que permite que cada individuo se convierta en el protagonista de su propio aprendizaje, esto lo hace aprendiendo por medio de acciones tales como la reflexión la introyección, la experimentación, la creación, descubrimientos y redescubrimientos, hipótesis y comprobaciones, cuestionamientos y respuestas personales, análisis y aplicación práctica".⁸⁴

La metodología que orienta al presente programa, es también una metodología útil en procesos vivenciales, con grupos que integren a un número de participantes inferior a 50, la metodología utilizada para la construcción de los proyectos retoma como base la participación individual y responsable que cada integrante del grupo puede ofrecer, como una oportunidad para el desarrollo personal y grupal.

Para sostener la participación y el sentido de pertenencia en el grupo se proponen, en cada una de las sesiones, actividades, técnicas o ejercicios dinámicos que brindan espacios de participación.

RECURSOS INSTITUCIONALES

La Unidad Básica de Rehabilitación Milpa Alta cuenta con las siguientes instalaciones:

Un salón de aproximadamente 7-9 metros, dos oficinas, un consultorio, un salón para terapia física, y sanitarios construidos y adaptados para el acceso de personas con discapacidad.

RECURSOS HUMANOS

1 o dos Facilitadores invitados a disposición de CONFE.

1 Coordinadora. Lic. en Trabajo Social

5 Prestadores de Servicio Social de las carreras de Trabajo Social, Psicología, Pedagogía, Sociología o Carreras afines.

RECURSOS MATERIALES

1 Aula de trabajo equipada con mesas y sillas

Papelería

Fotocopias

Material didáctico

Equipo audiovisual:

Retroproyector, cámara fotográfica y radiograbadora.

⁶⁴ García. 1996:58

6.1.1. PROYECTO APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS

JUSTIFICACIÓN

En la familia se presentan momentos de crisis o transición en los que es necesario contar con apoyo para enfrentarlos, de ahí que sea importante tener a disposición personas que informen y apoyen de preferencia desde el momento del diagnóstico de alguna discapacidad.

El papel de los profesionales, el médico, psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas es ayudar a enfrentar el impacto de la discapacidad. El hecho de que los padres, y toda la familia, puedan contar con profesionales capacitados y comprensivos que les ofrezcan información, orientación y que les apoyen es determinante para lograr la aceptación a través del duelo.

El objetivo es apoyar al personal de la UBR Milpa Alta, por medio de un proceso de información proporcionado por profesionales de CONFE, quienes cuentan con experiencia en el área de discapacidad, para que el personal de la UBR identifique y pueda ofrecer un servicio de calidad, entendiendo este a la planificación y diseño de estrategias de intervención pensadas con y para la familia, donde se disponga de recursos familiares e institucionales.

Las familias apoyadas por un profesional sensibilizado y actualizado en el área de discapacidad, podrán movilizarse en el tratamiento de sus hijos. Lo importante es sensibilizar al personal para que a su vez informen, orienten y acompañen a las familias durante el proceso de duelo de la discapacidad.

OBJETIVO GENERAL

- Sensibilizar al personal de la Unidad Básica de Rehabilitación sobre la importancia de informar el diagnóstico y ofrecer apoyo a familias de niños con discapacidad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Informar sobre la nueva perspectiva de la discapacidad.
- Resaltar la importancia de aceptar a las personas con discapacidad.
- Fomentar el desarrollo de habilidades para el trabajo con familias.

METAS

Que el 100% del personal asista al taller de sensibilización.

Que el 100% del personal evalúe cada sesión del taller.

Que se impartan 5 sesiones como mínimo con una duración aproximada de dos horas.

ESTRATEGIA

Impartir un Taller de sensibilización al personal que labora en la Unidad Básica de Rehabilitación de Milpa Alta.

TEMAS TENTATIVOS

- La nueva perspectiva de la discapacidad.
- La aceptación de las personas con discapacidad.
- El proceso de duelo y la discapacidad.
- El informe del diagnóstico de la discapacidad.
- Caso práctico. (ver Anexo No.5)

RECURSOS HUMANOS

- 1 Facilitador (CONFE)
- 1 Coordinadora - Licenciada en Trabajo social.
- 2 Prestadores de servicio social de carreras afines.

RECURSOS MATERIALES

Aula de trabajo

Papelería

Fotocopias

Material didáctico

Equipo audiovisual: proyector, cámara fotográfica y radiograbadora.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN AL PERSONAL
CRONOGRAMA**

DURACIÓN: 12 HRS.

Sesión	Contenido	Junio				Julio			
1	La nueva perspectiva de la discapacidad.								
2	La aceptación de las personas con discapacidad.								
3	El proceso de duelo y la discapacidad.								
4	El proceso de duelo y la discapacidad.								
5	El informe del diagnóstico de la discapacidad.								
6	Caso práctico.								

A continuación se presentan las Fichas descriptivas propuestas para la ejecución del proyecto Aprendamos de las Diferencias, en ellas se describe brevemente la temática a tratar en cada una de las sesiones, además se sugiere una técnica o ejercicio para reforzar los conocimientos adquiridos, el propósito es apoyar al facilitador con técnicas didácticas para dirigir al grupo.

El fin de las técnicas propuestas tienen la intención de propiciar la participación activa del grupo, reforzar el conocimiento y motivar su disposición al cambio.

Las fichas descriptivas integradas a este proyecto se proponen como un recurso para facilitar el desarrollo secuencial de las sesiones; sin embargo, el facilitador puede realizar las adecuaciones que considere convenientes para el logro de los objetivos del programa.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

FICHAS DESCRIPTIVAS
PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN

Sesión: 1 **Duración** 2 horas.

Tema:	La nueva perspectiva de la discapacidad.
Objetivo:	Abordar los principales planteamientos de la nueva perspectiva de la discapacidad.
Contenido:	<p>En la actualidad, existe una perspectiva que enmarcada en la teoría social plantea: que el problema no está en la persona, sino en el entorno, y "que las personas son discapacitadas debido a la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.</p> <p>Esta nueva perspectiva, supone un paradigma de apoyo que considera los siguientes aspectos: la autonomía, la integración, la igualdad y la utilización de las capacidades que permitan transformar la vida de las personas con discapacidad.</p>
Técnica:	<p>La pelota preguntona Se adhieren franjas de papel con preguntas a la pelota, de manera que las preguntas queden ocultas a la vista de los participantes. La pelota debe tener adheridas tantas preguntas como participantes.</p> <p>Desarrollo: 1. El facilitador explica el desarrollo de la técnica: mientras entonan una canción, se hace correr la pelota de mano en mano. Cuando se escucha la señal (la campana o silbato), la persona que tiene la pelota retira una de las preguntas, la lee en voz alta y antes de responderla dice su nombre. El juego continúa de la misma manera hasta que se acaban todas las preguntas. En caso de que la misma persona quede otra vez con la pelota, retira otra pregunta.</p> <p>Evaluación Se preguntan: ¿Para qué les sirvió la actividad? ¿Qué descubrieron de los demás? ¿Qué podrían hacer para integrarse un poco más?</p>
Recursos:	<p>Materiales: Una pelota grande. Franjas de papel con preguntas. Una campana o silbato para detener el juego.</p> <p>Instalaciones y equipo Aula, sillas y mesas suficientes para cada participante.</p>

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 2 Duración 2 horas.

Tema: La aceptación de las personas con discapacidad.

Objetivo: Analizar la importancia de aceptar a las personas con discapacidad.

Contenido: Es indispensable destacar la importancia de aceptar a las personas con discapacidad, ya que es fundamental para que puedan integrarse a los diferentes ámbitos, también es necesario remarcar que la nueva perspectiva de la discapacidad demanda de las familias y de la sociedad, al menos tres compromisos: Comprensión en cuanto a sus limitaciones, confianza en sus capacidades y apoyo a su participación en igualdad de condiciones.

Técnica: Palabras claves – ejercicio que permite sintetizar o resumir los aspectos centrales de una idea o un tema.

Desarrollo

1. Con todos los participantes o por grupo (según el número), se le pide a cada uno que escriba o diga, con una sola palabra, que sintetice o resuma, lo que piensa sobre el tema que se trata.
2. Luego se realiza una breve reflexión en torno a lo que cada palabra significa para los compañeros.

Utilización

Básicamente es una técnica para ejercitarnos en resumir nuestro pensamiento, escogiendo los aspectos que consideramos más importantes.

Puede utilizarse en el desarrollo de un tema particular para sintetizar los aspectos centrales de una discusión o al inicio del tratamiento de un tema para hacer el diagnóstico de los que los participantes piensan sobre el mismo.

Evaluación

El grupo realizará una valoración de lo que aprendió durante la sesión.

Recursos: Materiales: hojas blancas, lápices.

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 4 Duración 2 horas.

Tema: El proceso de duelo y la discapacidad.

Objetivo: Conocer la importancia del diagnóstico de la discapacidad en el proceso de duelo.

Contenido: El diagnóstico es, "una determinada etapa que refleja una situación familiar específica", su efecto se hace sentir en todo el sistema familiar, ya que los miembros de la familia se ven implicados en el proceso de superar la crisis y aceptar.

Palabras claves – ejercicio que permite relacionar lo aprendido en el aula con la vida de los participantes.

Técnica: Desarrollo

4. El facilitador explica el desarrollo de la técnica: Cuando escuchen la señal, cada uno retira una tarjeta del sobre, lee en silencio lo que ahí parece. Después, es forma ordenada se van presentando, de izquierda a derecha del facilitador. Cada uno dice su nombre y luego comenta el significado que da a la palabra que aparece en su tarjeta. En cada ocasión, los demás pueden intervenir haciendo comentarios u otras preguntas.
5. Si el grupo es muy numeroso, la técnica se realiza en equipos. En ese caso, cada palabra hay que repetirla en siete tarjetas. Cuando el facilitador da la señal, las personas se reúnen según su tarjeta. Una vez formados los equipos, cada participante se presenta y comenta el significado que da a la palabra.
6. Por último, cada equipo prepara una de estas actividades: un grito, una canción o un verso relacionado con la palabra. Estando todos juntos, los participantes se presentan y muestran la actividad que prepararon.

Evaluación
¿Para qué les sirvió lo que hicieron? ¿Qué fue lo que más les gustó? ¿Cómo se sienten ahora?

Recursos: Un/a facilitador/a
Tarjetas
Sobres
Radio-grabadora (opcional)

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión:

5

Duración 2 horas.

Tema:	El informe del diagnóstico de la discapacidad.
Objetivo:	Identificar habilidades para informar el diagnóstico de la discapacidad.
Contenido:	Un factor determinante del Proceso de duelo es la forma en que se da a conocer el diagnóstico de discapacidad. Generalmente es el médico quién lo hace. En muchos casos la ignorancia y la falta de sensibilidad hacen que esta forma sea a veces cruel, aterradora y culpante.
Técnica:	<p>Obstáculos de la comunicación Reconocer en uno mismo actitudes que, en las propias relaciones familiares y sociales, nos impidan una buena comunicación. Buscar maneras y estrategias para modificar estas actitudes.</p> <p>Desarrollo Continuamente podemos observar en nosotros mismos y en las demás personas actitudes que impiden una comunicación sana y fluida. La comunicación profunda y la comunicación personal, que son las más difíciles de lograr, generalmente se ven impedidos por varios factores. Algunos de ellos pueden ser los siguientes: Temor al riesgo y al compromiso, miedo al rechazo, falta de interés por la otra persona, incapacidad para comunicarse correctamente, lo que es producto de una educación que sólo propicia comunicaciones impersonales y superficiales. Ambiente adverso que puede ser amenazante u hostil y que provoca inseguridad y temor, hasta en la comunicación impersonal y superficial se pueden encontrar obstáculos que impiden que el mensaje llegue adecuadamente del emisor al receptor. Ciertas conductas no verbales de una persona pueden estorbar el proceso de la comunicación y distorsionarlo, por ejemplo: expresión de la cara (gestos, sonrisas, etc), nerviosismo, actitud preocupada o apurada, silencio, suspiros, actitud de apatía, bostezos, levantar los hombros, actitud sarcástica y burlona, irritabilidad, acciones físicas amenazadoras, actitud pesimista, depresiva, de queja continua, inestabilidad de carácter, ser imprevisible, actitud distraída, desinteresada, no mirar al que habla, actitud crítica, moralizante, susto, espanto, terror reflejados en nuestra expresión corporal, actitud defensiva, actitud amenazante.</p> <p>También hay expresiones verbales que bloquean la buena</p>

comunicación, como: Responder con frases ásperas, rudas, frías. gritos, insultos, groserías, sarcasmo, burlas, expresiones de víctima, llanto, chantaje, críticas, chismes, murmuraciones, llevar la contra, opinar generalmente opuesto. Decir mentiras, mensajes dobles, monopolizar la conversación, no dejar hablara los demás, hablar sólo de si mismo, interrumpir, cambiar de tema, formular demasiadas preguntas, ser insistente, monotonía, hablar con el mismo tono de voz, exagerar , hablar demasiado, hacer discursos al hablar, interpretar, sacra conclusiones antes de escuchar, corregir al interlocutor en público, ridiculizarlo, emitir expresiones vulgares, ofensivas, usar tono de voz muy fuerte o demasiado bajo.

La realidad nos hace ver que para lograr una comunicación profunda y personal se exige mucho más de la otra personas y de uno mismo para que hacerlo a un nivel más superficial.

1. Repartir a cada participante una lista de : conductas no verbales y expresiones verbales que obstaculizan la comunicación.
2. Pedirles que las lean con detenimiento
3. Que piensen en momentos y situaciones en que se haya obstaculizado la comunicación en la vida familiar o con los amigos.
4. Identificar en cada situación planteada las actitudes y expresiones que obstaculizaron la comunicación. Pueden usar la lista que se les repartió para comparar a lgunas a ctitudes y expresiones.

EVALUACIÓN

5. Preguntarse ¿Fue una actitud o expresión mía, o fue de la persona con la que yo quería comunicarme? Escribir esta respuesta en la misma lista.
6. Cada participante podrá añadir a la lista algunas actitudes y expresiones que según su criterio no están incluidas en esta.
7. Compartir con el resto del grupo lo que cada uno escribió en su lista para que juntos puedan encontrar la manera de cambiar o de utilizar otra expresión.

Recursos: Material
Lista de "conductas no verbales" y "expresiones verbales" que obstaculizan la comunicación.
Lápices.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: APRENDAMOS DE LAS DIFERENCIAS
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 6 Duración 2 horas.

Tema: Caso práctico.

Objetivo: Aplicar los conocimientos adquiridos durante el taller.

Contenido: Seleccionar un caso que los participantes propongan.
Practicar de acuerdo a lo aprendido en las sesiones anteriores.
Retroalimentación grupal.

Técnica: Improvisación colectiva – la improvisación colectiva en sí puede ser llevada gradualmente a convertirse en una obra de teatro.
Desarrollo
Tomemos un grupo de participantes y démosle un tema para improvisar. Se comenzará por escenas variadas – el primer examen, el primer beso, o preparando un baile que presentan los diferentes grupos; estas escenas serán algunas pulidas, otras anuladas, otras ampliadas, y se irán registrando los diálogos espontáneos más adecuados y así se llegará a una verdadera obra de teatro, realizada por los propios participantes. Por supuesto que ello puede también realizarse a partir de un caso o testimonio.
Evaluación
Retroalimentación grupal del ejercicio.

Recursos: Un/a facilitador/a
Un Salón o Aula
Pizarrón o rotafolio

6.1.2 PROYECTO

ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA

JUSTIFICACIÓN

La familia es el entorno inmediato de las personas con discapacidad, por ello debe ser orientada, informada y sensibilizada para que cada uno de sus miembros sea aceptado en el ámbito familiar, pues esto determinará la integración educativa, laboral y por lo tanto social.

El proceso de duelo por el que pasa la familia de una persona con discapacidad, definitivamente influye en esta. El papel de los padres y de la familia en la educación y desarrollo de las personas con discapacidad intelectual es fundamental y esencial, por supuesto, apoyados siempre por profesionales e instituciones, pero sin dejarles toda la responsabilidad. La pareja debe estar consciente de que ambos deben ocuparse de formar y educar a sus hijos.⁹⁵

La familia deberá estar puntualmente informada del diagnóstico de la discapacidad, lo que le permitirá tener metas realistas. La familia debe conocer el diagnóstico de la discapacidad y contar con el apoyo de los recursos sociales para que pueda identificar que se encuentra en un proceso de duelo, ya que le permitirá "El reconocer que se está en determinada etapa y que se requiere tiempo para avanzar a otra, el olvidarse de lamentos y recriminaciones, el concentrarse en lo que se necesita para avanzar a la siguiente, el aceptar que no se es el responsable de la discapacidad de su hijo y recordar que no está solo, que cuenta con varios apoyos como lo son la pareja, la familia, padres y profesionales, favorecerá a que el proceso de aceptación sea menos difícil".⁹⁶

OBJETIVO GENERAL

Sensibilizar a las familias sobre el proceso de duelo ante la discapacidad.

⁹⁵ Prado. Centro de información y difusión, CONFE: 13.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Resaltar la importancia de la aceptación, para la integración familiar.
- Informar sobre las etapas y características del proceso de duelo.
- Identificar en que etapa del proceso de duelo se encuentra la familia.
- Orientar según las necesidades de cada etapa del proceso de duelo.

METAS

- Impartir un taller para familias con duración de 10 sesiones.
- Impartir un taller con al menos 15 participantes.
- Que el 100% de las familias que asistan al taller logren identificar en que etapa del proceso de duelo se encuentran.

ESTRATEGIA

Impartir un Taller de sensibilización para familias.

TEMAS TENTATIVOS:

- La familia ante la discapacidad.
- El diagnóstico de la discapacidad.
- Qué entendemos por discapacidad.
- Qué entendemos por discapacidad.
- Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas.
- Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas características personales.
- Integración social.
- Derechos de las personas con discapacidad. (ver Anexo No. 6)

RECURSOS HUMANOS

- 1 Facilitador (CONFE)
- 1 Coordinadora - Licenciada en Trabajo social
- 1 Psicóloga
- 3 Prestadores de servicio social de carreras afines.

⁹⁶ *ibidem.*

RECURSOS MATERIALES

Aula de trabajo

Fotocopias

Papelería

Material didáctico.

Equipo audiovisual: proyector, cámara fotográfica y radiograbadora.

**ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN
CRONOGRAMA**

DURACIÓN: 20 HRS.

Sesión	Contenido	Julio				Agosto				Sep		
		S E M A N A										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	La familia ante la discapacidad.											
2	El diagnóstico de la discapacidad.											
3	Qué entendemos por discapacidad.											
4	Qué entendemos por discapacidad.											
5 - 7	Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas.											
8	Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas características personales											
9	Integración social											
10	Derechos de las personas con discapacidad											

A continuación se presentan las Fichas descriptivas propuestas para la ejecución del proyecto Aceptemos Nuestra Diferencia, en ellas se describe brevemente la temática para cada una de las sesiones y se sugiere una técnica para reforzar el conocimiento adquirido y apoyar al facilitador en la dirección del grupo a través de procedimientos didácticos.

FICHAS DESCRIPTIVAS
PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN

Sesión:

1

Duración 2 horas.

Tema:

La familia ante la discapacidad.

Objetivo:

Destacar la importancia del apoyo familiar ante la discapacidad.

Contenido:

La familia, es el "...pequeño grupo de personas que comparten un hogar y una visión del mundo, es el modelo fundamental del niño, su primera y más importante influencia. A través de la convivencia diaria le trasmite —directa o indirectamente, consciente o inconscientemente— sus costumbres, creencias, maneras de actuar, de pensar, de resolver conflictos, de relacionarse."⁹⁷

La familia debe fomentar el desarrollo de habilidades en las personas con discapacidad ya que es el primer ámbito de integración social y a su vez proporcionará la integración a los ámbitos educativo y laboral.

Técnica:

La familia ideal

Materiales:

Corazones de papel. Cada uno lleva inscrito un valor de la familia: comunicación, respeto, cariño, comprensión, unidad, cooperación.

Desarrollo:

1. El facilitador invita a los participantes a formar espontáneamente equipos de siete personas, antes de que él termine de contar hasta 10. Una vez formados los equipos, disponen de siete minutos para hacer el siguiente trabajo: cada uno se presenta, eligen un jefe y se inventan un nombre corto y simpático que tenga relación con su familia. Por último, preparan su presentación de tal manera que resulte breve, original y graciosa.
2. Estando todos unidos, los equipos se presentan. Se premia su participación con un aplauso.

⁹⁷ Véase página 10 del presente trabajo recepcional.

3. El facilitador explicará los siguientes pasos:

4. Ahora que cada equipo es una familia, participarán en un concurso para elegir a la "familia del año". Para esto, es necesario que todos se ubiquen al fondo del salón. (Los equipos realizan lo que les propone el animador).

Para ganar el premio a la "mejor familia", deberán ganar varias pruebas, algunas de ellas contra reloj y otras en que dispondrán de algunos minutos para prepararlas y desarrollarlas. También hay pruebas donde se unirán varios equipos formando una alianza. Todo esto se les indicará oportunamente.

El equipo ganador de cada prueba obtendrá un corazón y, antes de recibirlo explicarán en voz alta y brevemente el significado del valor que a él le parece escrito. Si esto se hace correctamente, el grupo obtendrá un corazón extra donde aparece anotada una de las letras de la palabra "familia". El equipo que complete primero la palabra será premiado con el título de la "mejor familia".

Evaluación

Se hace en equipos: ¿Para qué les sirvió lo que hicieron? ¿Cuál fue su actitud durante la experiencia? ¿Cómo calificarían la actitud de los demás?

Recursos:

Un/a facilitador/a
Un Aula o Salón
Pizarrón, papel, tijeras,
lápices,
bolígrafos y
Cinta adhesiva.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 2 Duración 2 horas.

Tema: El diagnóstico de la discapacidad.

Objetivo: Reconocer la importancia del diagnóstico de la discapacidad.

Contenido: La vida familiar se altera en diferentes momentos, uno de ellos es cuando se presenta el diagnóstico de discapacidad que desencadena un proceso de duelo.
El diagnóstico es, "una determinada etapa que refleja una situación familiar específica", su efecto se hace sentir en todo el sistema familiar, ya que los miembros de la familia se ven implicados en el proceso de superar la crisis y aceptar.⁹⁸

Técnica: Pegada de Manos
Material: Hojas tamaño carta y bolígrafos, cinta adhesiva o chinchetas. Un pliego grande de papel bond.
Desarrollo: Cada participante dibuja la silueta de su mano derecha o izquierda y va rellenando cada uno de los dedos de la mano con las respuestas a las preguntas que el facilitador desee aplicar concernientes al diagnóstico de la discapacidad o bien a las siguientes preguntas:
-Motivos por los que estás en la reunión
-Aportaciones concretas que desearías que el grupo se fijase a lo largo de un tiempo determinado
- Aspectos que más valoras de las personas con discapacidad.
-Aquello que actualmente más te preocupa
- Las aportaciones que estás dispuesto/a a ofrecer.

El facilitador puede variar las preguntas en función de la dinámica del grupo. Una vez que todos participaron, se realiza una exposición en común, para terminar se hace un mural en donde se pegan las figuras de las manos de los participantes.
Evaluación:
¿Qué impresiones tuviste a lo largo de la dinámica? ¿Qué dificultades encontraste para hacerla? ¿Qué lograste?

Recursos: Un/a facilitador/a
Un salón o aula
Hojas de papel, colores, bolígrafos
Cinta adhesiva
Pliegos grandes de papel

⁹⁸ Véase página 11 y 21 de este trabajo recepcional.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA TALLER DE SENSIBILIZACIÓN

Sesión: 3 Duración 2 horas.

Tema: Qué entendemos por discapacidad.

Objetivo: Conocer el concepto de discapacidad y su nueva perspectiva.

Contenido: El fenómeno de la Discapacidad está delimitado por una serie de prejuicios que determinan la aceptación social de las personas con discapacidad. Frecuentemente se utilizan expresiones como: "deficiente", "minusválido" o "inválido", palabras comunes que transmiten ideas erróneas o distorsionadas al referirse a una persona con discapacidad. La semejanza que existe entre los términos y sus definiciones, utilizados generalmente como sinónimos, han generado una gran confusión, y por si esto fuera poco, han dado pie a la estigmatización y a la discriminación social.

La Discapacidad Intelectual está caracterizada por trastornos y limitaciones en las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje y aprendizaje, entre otros)⁹⁹

Técnica: Quién dice más en un minuto
Materiales: Un papelógrafo por equipo y un marcador (plumón). Los papelógrafos se pegan uno al lado del otro.
Carteles con los dibujos que se emplearán en la dinámica.

Desarrollo

1. El grupo se divide espontáneamente en equipos de cuatro a seis participantes. Eligen un nombre para identificarse.
2. El facilitador explica cómo se realizará la técnica:
Los equipos designan un representante que intentará anotar en el papelógrafo, durante un minuto, la mayor cantidad de objetos relacionados con ciertos lugares. El ganador obtiene punto por su equipo.
Ejemplos de lugares: farmacia, escuela, nave espacial, convento, cocina, etc.

Evaluación:
¿Qué les gustó más? ¿Cómo se sintieron durante la experiencia?
¿Cómo puede relacionarse la dinámica con la vida del grupo?
¿Qué descubrieron de los demás con la dinámica?

Recursos: Un/a facilitador/a
Un salón
Papelógrafo / Rotafolio
Marcadores

⁹⁹ Véase página 13 y 14 del trabajo recepcional

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA TALLER DE SENSIBILIZACIÓN

Sesión:

4

Duración 2 horas.

Tema: Qué entendemos por discapacidad.

Objetivo: Conocer las diferentes discapacidades.

Contenido: "Discapacidad —según el modelo social— quiere decir una falta de habilidad en algún ramo específico y el uso de este término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad".

Las características propias de la discapacidad han influido desfavorablemente en la interacción social, produciendo una afirmación de la discapacidad misma, y generando por ello diversas reacciones en el comportamiento social e individual. Dichas reacciones se han convertido en modelos de comportamiento, que son manifestados en actitudes como la indiferencia.

Técnica: Círculos para compartir
Desarrollo :
Los participantes se colocan en círculo. El facilitador introduce el tema del día y explica o repasa la idea general de las actividades destinadas a compartir. Después, da a cada uno la oportunidad de aportar algo, bien siguiendo el sentido del círculo o bien hablando cada uno cuando quiera.
Se puede poner un tope de tiempo por intervención, aunque conviene intentar que la comunicación sea lo más fluida y flexible posible.

Recursos: Un/a facilitador/a
Un salón con sillas.
Pizarrón
Hojas de papel y bolígrafos

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 5 Duración 2 horas.

Tema: Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas.

Objetivo: Conocer qué es el proceso de duelo y sus etapas.

Contenido:

El nacimiento de un hijo con características diferentes es considerado una pérdida para la familia, iniciándose en ella un proceso integrado por diferentes etapas que deben ser vividas para lograr su plena aceptación. Este proceso es conocido, en el área de la psicología, como "Proceso de duelo", y en el área de la discapacidad como "Proceso de aceptación".

El orden en que se vive cada etapa del proceso de duelo es individual, no secuencial. La familia va y viene de una etapa a otra, y con frecuencia hay retrocesos.

IMPACTO O SCHOCK
En esta etapa de impacto la familia afronta el informe del diagnóstico médico, el cual provoca esta situación considerada como crisis para el sistema familiar.

Técnica:

El periódico de las buenas noticias
Materiales:
Cartulinas, papel y marcadores o bolígrafos
Desarrollo:
Los participantes se dividen en grupos para representar las distintas partes de un periódico, que previamente deben ser delimitadas. Por ejemplo internacional, nacional, local, salud, educación, ecología, paz, economía, etc. Una vez que cada grupo sabe la parte del periódico que tiene que representar, se retiran durante unos minutos para concretar cuál va a ser la noticia, real o imaginaria, pero con la condición de ser en tono positivo, y la forma de representarla o hacerla llegar a los demás. Posteriormente el periódico se va leyendo o representando en un mismo espacio ante los espectadores-lectores. Es aconsejable que cada grupo escriba en una cartulina la parte del periódico que va a representar.

Aplicación de instrumento – ejercicio
Identificación del Proceso de Duelo Personal (Instrumento Anexo)

El facilitador entregará un cuestionario y un bolígrafo por persona y solicitará a los participantes que reconozcan y analicen las reacciones vividas durante su proceso de duelo, animándolos para que aporten sus características personales.

Recursos: Un/a facilitador/a Marcadores, lápices o bolígrafos
Un salón Hojas de papel
Fotocopias del instrumento (anexo).
Cartulinas

EJERCICIO
IDENTIFICACIÓN DEL PROCESO DE DUELO PERSONAL

Instrucción:

Según el proceso de duelo, reflexione y enliste por etapa, su experiencia en relación con la discapacidad.

DUELO	SHOCK

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 6 **Duración** 2 horas.

Tema: Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas.

Objetivo: Conocer qué es el proceso duelo y sus etapas

Contenido:

NEGACIÓN
Esta etapa y su duración está marcada por el modo de interiorización y percepción de la realidad donde los padres se dicen "No es verdad, el niño no tiene ningún problema". Es frecuente que inicien una peregrinación de médico en médico, o de centro en centro, buscando una confirmación para lo que desean: que alguien les diga que su niño no tiene problema alguno.

RECLAMACIÓN
En un intento de desahogo las familias buscan culpables, dirigiéndose contra el mundo o a ellos mismos. De la culpa se desprenden actitudes generadoras de más culpa y otras que buscan sublimarla, entre estas se encuentra la sobreprotección que impide a la persona con discapacidad desarrollar su potencial y debilita su autoestima, casi siempre precaria. Es menos doloroso hacer aquello que se le dificulta a la niña o niño que dar la oportunidad a que lo haga por sí mismos, o enseñarles con paciencia y dedicación. Ya que evita el dolor de ser testigos de sus limitaciones.

Técnica:

Aplicación de instrumento – ejercicio
Identificación del Proceso de Duelo Personal (Instrumento Anexo)

El facilitador entregará un cuestionario y un bolígrafo por persona y solicitará a los participantes que reconozcan y analicen las reacciones vividas durante su proceso de duelo, animándolos para que aporten sus características personales.

Técnica: Diccionario

Desarrollo:
Todos los participantes son letras de un diccionario que guardan las palabras correspondientes que comienzan por su letra. Cuantos más participantes, más gordo será el diccionario, existiendo en este caso varios jugadores para una misma letra. En un recipiente se meten todas las letras; el facilitador extrae una y el participante que la representa, o uno de ellos si son varios, debe decir rápidamente una palabra -real o imaginaria-, y a continuación decir su significado, siempre en positivo.

Recursos: Un/a facilitador/a
Salón con sillas y mesas
Fotocopias del instrumento (anexo).
Lápices o bolígrafos

EJERCICIO
IDENTIFICACIÓN DEL PROCESO DE DUELO PERSONAL

Instrucción:

Según el proceso de duelo, reflexione y enliste por etapa, su experiencia en relación con la discapacidad.

NEGACIÓN	RECLAMACIÓN

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA TALLER DE SENSIBILIZACIÓN

Sesión:

7

Duración 2 horas.

Tema:

Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas.

Objetivo:

Conocer que es el proceso de duelo y sus etapas.

Contenido:

NEGOCIACIÓN

En esta etapa los padres y en general toda la familia solicitan ayuda; comienzan a eliminar errores en sus actitudes, a pesar de algunas actitudes desconcertantes; comienzan a reconocer la repercusiones que produce el buscar un equilibrio y encontrar sentimientos de comodidad al compartir su situación con personas en condiciones semejantes, predominando las siguientes características: creencia de que se trata de algo pasajero, equilibrio emocional, búsqueda frenética del mejor especialista, búsqueda de un milagro que sane al niño, búsqueda de un refugio en la religión. El sistema familiar entra en una fase de adaptación.

ACEPTACIÓN

Los padres dejan de pensar en sí mismos y deciden hacer todo lo que esté a su mano para ayudar, superan sentimientos de rencor y culpabilidad; así como de lamentos y recriminaciones hacia la pareja, avanzan hacia la valoración de la persona con discapacidad, observan y aprovechan las oportunidades para apoyar sin sobreprotección.

Técnica:

Aplicación de instrumento – ejercicio
Identificación del Proceso de Duelo Personal (Instrumento Anexo)

El facilitador entregará un cuestionario y un bolígrafo por persona y solicitará a los participantes que reconozcan y analicen las reacciones vividas durante su proceso de duelo, animándolos para que aporten sus características personales.

Técnica: Apagaincendios

Materiales:
Papel celofán

Desarrollo:

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

El grupo de participantes se divide en dos. Unos hacen de jugadores-incendios y otros son los apagaincendios. Las personas que hacen de incendios se distribuyen por la zona de juego y se quedan sentados en el suelo; a continuación, cuando todos están en silencio comienzan a levantar los brazos y mover el cuerpo imitando el movimiento de las llamas. (también se puede acompañar con sonidos de imitación de incendios, con ayuda, por ejemplo, de papel celofán). Los que hacen de apagaincendios deben buscar los incendios o apagarlos a través de demostraciones de afecto y caricias para apagar las llamas. Una vez que lo han apagado y para mayor seguridad de que no rebrote el incendio, el apagaincendios debe darle un abrazo y continúa la búsqueda de otro incendio. Una vez apagado, el jugador incendio se sienta en el suelo, pero en cualquier momento, si necesita más afecto, puede hacer que rebrote el incendio, levantándose de nuevo y volviendo a simular las llamas. (Puede ponerse como norma un máximo de tres rebotes para cada participante) Una vez que todos los incendios han sido apagados, se cambian los papeles.

Recursos:

Un/a facilitador/a
Salón con sillas y mesas
Fotocopias del instrumento (anexo).
Lápices o bolígrafos
Papel celofán

EJERCICIO
IDENTIFICACIÓN DEL PROCESO DE DUELO PERSONAL

Instrucción:

Según el proceso de duelo, reflexione y enliste por etapa, su experiencia en relación con la discapacidad.

NEGOCIACIÓN	ACEPTACIÓN

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: **8** Duración **2 horas.**

Tema:	Familias que viven el proceso de duelo y sus etapas Características Personales
Objetivo:	Que cada participante identifique las características personales en el proceso de duelo que ha vivido.
Contenido:	<p>Análisis grupal de instrumentos – ejercicios aplicados en las sesiones anteriores.</p> <p>El Proceso de duelo permitirá a la familia aceptar. Consideramos que "Aceptar implica dimensionar adecuadamente al otro, conocer sus características, posibilidades y limitaciones... implica para la familia comprometerse afectivamente y adherir a un objetivo común: un camino conjunto en pos del logro del desarrollo máximo de las potencialidades y capacidades"</p>
Técnica:	<p>Analizar los Instrumentos – Ejercicios Identificación del Proceso de Duelo Personal (Instrumentos Anexos)</p> <p>El facilitador entregará los cuestionarios o instrumentos y un bolígrafo por persona y solicitará a los participantes que analicen las reacciones vividas durante su proceso de duelo, animándolos para que aporten sus características personales en un ambiente de respeto y cooperación.</p> <p>Técnica: Que lo baile Desarrollo: El facilitador explica la actividad. Por parejas deben empezar a cantar y bailar la canción popular: Que lo baile, que lo baile, Que lo baile todo el mundo, Que lo baile el tío Facundo Y el perrito de la Inés. A continuación, el facilitador va gritando una serie de expresiones que repetirán en el mismo tono los restantes miembros del grupo, a la vez que ejecutan las acciones que las mismas indican. Dichas expresiones son: Facilitador (F): Una mané; Todos (T): Una mané F: En la orejé del compañeré; T: En la orejé del compañeré; F: Otra mané; T: Otra mané; F: En la nariz del compañeré; T: En la nariz del compañeré. A continuación, sin cambiar de posición en la que quedaron, retoman el baile al son del estribillo inicial. Cuando éste se acaba, la técnica continúa con la misma dinámica, indicando otras partes del cuerpo. Pueden cambiar de parejas.</p>
Recursos	Fotocopias de instrumentos que se respondieron en sesiones pasadas. Un/a facilitador/a Pizarrón Lápices o bolígrafos Salón con sillas y mesas

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión:

9

Duración 2 horas.

Tema: Integración social

Objetivo: Conocer que es la integración social

Contenido: Para lograr la Integración se promueve el respeto hacia las personas con discapacidad, considerando que sus limitaciones no son obstáculo para el empleo de sus capacidades. Y que el entorno adecuado para integrar, es aquel que reúne las siguientes características: Que ofrezca oportunidades que permita satisfacer las necesidades de la persona, esto implica proporcionar servicios de salud, educativos, recreativos y laborales; que la persona experimente la autodeterminación; que fomente el bienestar en las áreas de vida física, social, material y cognitiva; y que posibilite a las personas con discapacidad las mismas oportunidades para que realicen su propio proyecto de vida.

Técnica: Aislamiento e Integración

Desarrollo:
El facilitador solicita la colaboración de cinco voluntarios Les pide que se coloquen en círculo de modo que la punta de los pies de uno toque los talones del otro, con los brazos cruzados. Les dirá que son compañeros.
Luego saca a uno de ellos y lo coloca en la misma incómoda posición de cara a la pared.

- Preguntar al participante aislado cómo se siente en relación a sus compañeros.
- Preguntar al grupo cómo se siente en relación al compañero aislado.
- Incorporar al participante aislado frente al grupo y le solicitará colocarse en posición corporal normal.
- Pedir que se tomen de las manos fuertemente y preguntará como se sienten.
- Solicitar a uno de los participantes que se cuelgue sobre las manos de dos de los participantes.
- Hacer notar la cohesión operada
- Finalmente pedir que se suelten las manos.

Evaluación:
Se considerará la crisis del aislamiento, la vulnerabilidad del grupo no cohesionado, la confianza que da el apoyo del grupo, la alegría y realización en la vida del grupo.
Este ejercicio pretende hacer sentir la crisis del aislamiento y la realización de la integración, así como la confianza que engendra el estar formando parte de un grupo y la vulnerabilidad de la gente no cohesionada.

Recursos: Un/a facilitador/a
Un Aula o Salón.

**PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS
PROYECTO: ACEPTEMOS NUESTRA DIFERENCIA
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN**

Sesión: 10 **Duración** 2 horas.

Tema: Derechos de las personas con discapacidad

Objetivo: Dialogar con los participantes sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Contenido: Los principales derechos de las personas con discapacidad son: el derecho a la igualdad de oportunidades; el derecho a la salud, la rehabilitación, al trabajo y la seguridad social; el derecho a la comunicación, la información, y derechos políticos como el voto; derechos urbanísticos: contempla los principios de accesibilidad; derecho a la cultura, la recreación y el deporte; el derecho a los diversos servicios de apoyo como: los recursos auxiliares de equipo y materiales que cubran sus necesidades espaciales; el derecho a la protección como consumidores; el derecho a una plena participación familiar y a una integridad personal; el derecho a la religión y a la vivienda.

Técnica: Afirmaciones en Grupo
Materiales: Fichas, útiles de escritura y cinta adhesiva
Desarrollo: Se elige el tema de derechos de las personas con discapacidad para opinar sobre él. Cada participante escribe en una tarjeta sus ideas. Posteriormente se hace la puesta en común, escribiendo en la pizarra las afirmaciones sobre las que hay acuerdo y sobre las que hay desacuerdo. Luego se entabla el debate.
Evaluación:
¿En que estriban las diferencias?
¿Cómo se actúa cuando hay desacuerdos?
¿Respetamos la opinión de nuestros compañeros?

Recursos: Un/a facilitador/a
Un Aula o Salón
Sillas
Pizarrón

6.1.3 PROYECTO DE FAMILIA A FAMILIA

JUSTIFICACIÓN

Este proyecto está enfocado a la formación de un grupo integrado por familias de personas con discapacidad, el objetivo es crear un ambiente de seguridad que les permita brindarse acompañamiento permanente de familia a familia y puedan enfrentar el proceso de duelo desencadenado por la discapacidad.

“Los enfoques de grupos de formación”¹⁰⁰ son muy útiles con las familias que se enfrentan a discapacidades, el contexto grupal brinda la oportunidad de aprender de otras familias y acompañarse”. Al participar en los procesos grupales las familias pueden reunirse con otras personas en igualdad de circunstancias con el fin de dar o recibir apoyo, intercambiar experiencias, aprenderán a resolver los retos, compartir sentimientos y experiencias, aprender acerca de la discapacidad, sabrán que no son los únicos y por lo tanto que no están solos.

El papel de la institución en la formación del grupo es asignar un responsable que coordine las actividades, mientras es elegido un responsable de los mismos participantes, además proveerá recursos materiales: instalaciones, materiales de apoyo y didácticos; así como recursos humanos.

Este proyecto tiene como objetivo formar un grupo de apoyo que, coordinado por la Unidad Básica de Rehabilitación, se mantenga participativo e incluyente, es decir, que invite a las familias que acaban de recibir el diagnóstico de discapacidad.

El cuerpo temático de este proyecto le corresponde determinarlo al mismo grupo, será el resultado de una decisión grupal. El tiempo de duración de esta propuesta también será determinado por el grupo, el fin es mantenerla participativa por tiempo no determinado, así las familias más experimentadas se convertirán en guías de las de reciente integración.

¹⁰⁰ Grupos de formación: son grupos estables de 15 a 20 miembros, familiares de personas con discapacidad, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación, se pretende además aportar a los familiares conocimientos que favorezcan el progreso en sus actitudes y en la adquisición de competencias en la familia.

OBJETIVO GENERAL

Formar un grupo de apoyo entre familias para que se brinden acompañamiento durante el proceso de duelo de la discapacidad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Que las familias se brinden acompañamiento y apoyo emocional.
- Que las familias compartan experiencias e información sobre la discapacidad.

METAS

- Que el 70% de las familias que participen en el taller de sensibilización, formen un grupo de apoyo.
- Que al menos 12 participantes formen un grupo de apoyo.

ESTRATEGIA

Impartir un Taller de sensibilización para familias que obtenga como producto final la formación de un grupo de apoyo. (ver proyecto Aceptemos nuestra diferencia)

Difundir el proyecto FAMILIA A FAMILIA con apoyo de prestadores de servicio social.

RECURSOS HUMANOS

1 Facilitador (CONFE)

1 Coordinador Li. en Trabajo Social.

2 a 5 Prestadores de servicio social de carreras afines

RECURSOS MATERIALES

Aula de trabajo

Papelería

Fotocopias

Material didáctico

Equipo audiovisual: proyector, cámara fotográfica y radiograbadora.

6.1.4 EVALUACIÓN

La evaluación es una herramienta útil que permite medir la calidad de los servicios ofrecidos en un programa social; en el programa de Apoyo a Familias, se llevará a cabo una evaluación cuantitativa y cualitativa en cuanto al logro de objetivos y metas. "Quedarnos solo en lo cuantitativo, significaría entender la práctica profesional como cumplir con un determinado número de actividades en un plazo dado. Haría del Trabajo Social una práctica mecanicista. Más que en la efectividad, el trabajador social debe pensar en la evaluación en términos de consecuencias producidas".¹⁰¹

En el programa se evaluará el desempeño de cada proyecto en tiempo, contenido temático, recursos humanos y materiales utilizados, pero también se pretende medir el cumplimiento de aquellos aspectos cualitativos de cada proyecto. Se sugiere realizar una evaluación final cuantitativa y cualitativa para cada proyecto, en ella se requiere obtener la participación y retroalimentación de los participantes. Por la naturaleza de los proyectos, se recomienda aplicar una técnica libre que permita recuperar las experiencias vividas por los participantes.

El informe final de la evaluación permitirá al coordinador ajustar cambios en el programa para posteriormente proponerlo a otras Unidades Básicas de Rehabilitación. Siguiendo una pauta de evaluación, pueden recuperarse datos importantes de la experiencia vivida en cada sesión del proyecto.

En la siguiente página, se presentan algunos ejemplos o pautas de evaluación factibles de modificarse, enriquecerse e incluso actualizarse; son indicadores presentados en un instrumento o formulario de evaluación. Dichos indicadores pueden ser utilizados para evaluar la calidad de los talleres y el desarrollo de habilidades y relaciones de los integrantes del grupo.¹⁰²

El facilitador decidirá cómo utilizar este material, pues los reactivos pueden ser aplicados directamente a los participantes en forma escrita, o bien pueden utilizarse como guía para facilitar la elaboración de un informe de evaluación y que esto permita recuperar los resultados obtenidos.

¹⁰¹ Kisnerman. 1982:76

FICHA DE EVALUACIÓN DEL TALLER	
1. ¿Los objetivos fueron enunciados claramente?	
2. ¿Hubo interés por ellos?	
3. ¿Con base en el tiempo disponible, como cree usted que fue el contenido?	
4. ¿Cómo cree que fue su participación?	
5. ¿Cómo cree que fue la participación de sus compañeros?	
6. ¿Cree que la información fue dada en forma interesante?	
7. ¿Tuvo oportunidad de tener una experiencia de crecimiento profesional / personal?	
8. ¿Qué es lo que más le ha gustado de este taller y por qué?	
9. ¿Qué es lo que no le ha gustado de este taller y por qué?	
10. ¿Cómo clasificaría usted este curso en la siguiente escala de valores? (ponga un círculo en el número correspondiente) Ejemplo:	Sin valor 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Valioso
	Malo Mediocre Aceptable Bueno Excelente
11. Con modificaciones ¿Cree que el taller puede ser aplicado en el futuro en otras Unidades Básicas de Rehabilitación?	
12. ¿Cuáles de sus esperanzas se han cumplido en el taller?. ¿Cuáles no?	
13. ¿Qué cambios o sugerencias propondría para el futuro?	
Observaciones (incluir espacio suficiente o bien una hoja en blanco para la redacción.)	

¹⁰² Indicadores recuperados de David. 1997: 206-245.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**FICHA DE AUTOEVALUACIÓN
DESARROLLO E INTEGRACION SOCIAL EN EL GRUPO**

Habilidad de comunicación	Debo hacerlo más o mejor	Estoy haciéndolo bien	Debo hacerlo menos
Participas mucho en la conversación del grupo.			
Eres breve y conciso.			
Eres enérgico en tus conversaciones			
Haces que otros se retraigan en sí mismos por sus comentarios.			
Escuchas atentamente.			
Piensas antes de hablar.			
Mantienes el tema de la conversación.			

Habilidad de observación	Más	Bien	Menos
--------------------------	-----	------	-------

Observas la tensión del grupo			
Notas quién habla con quién y la intención con que lo hace			
Notas el nivel del interés del grupo			
Percibes los sentimientos de las personas			
Notas quien queda excluido			
Notas la reacción de tus declaraciones			
Notas cuando el grupo evita el tema			

Habilidad para resolver problemas	Más	Bien	Menos
-----------------------------------	-----	------	-------

Defines con claridad los problemas o metas			
Das ideas			
Pides ideas y opiniones			
Evalúas las ideas críticamente			
Sintetizas la conversación			
Aclaras puntos de discusión			

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Expresión Emocional ... (Continúa)	Más	Bien	Menos
------------------------------------	-----	------	-------

Expresas a otras personas lo que sientes

Expresión Emocional	Más	Bien	Menos
---------------------	-----	------	-------

Escondes tus emociones			
Expresas abiertamente tu desacuerdo			
Expresas sentimientos cariñosos			
Expresas gratitud			
Eres sarcástico			

Habilidad para confrontar y aceptar situaciones emocionales	Más	Bien	Menos
---	-----	------	-------

Puedes confrontar el conflicto, el enojo			
Puedes confrontar el cariño y la cercanía de otras personas			
Puedes aguantar la desilusión			

Relaciones sociales	Más	Bien	Menos
---------------------	-----	------	-------

Compites para superar a otras personas			
Te comportas dominante hacia otras personas			
Confías en otras personas			
Ayudas a otras personas			
Llamas la atención sobre ti mismo			
Puedes defenderte			

General	Más	Bien	Menos
---------	-----	------	-------

Solicitas comentarios sobre tu propia conducta			
Aceptas ayuda voluntariamente			
Decides positivamente			
Te criticas a ti mismo			
Esperas pacientemente			

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Te retiras para leer, pensar o hacer cualquier otra cosa				
Te retiras en simples divagaciones				

PLANILLA DE EVALUACIÓN GLOBAL DE UNA SESIÓN					
¿Cómo le pareció la reunión?	Mala	Mediocre	Aceptable	Buena	Excelente
¿Cuáles fueron sus puntos débiles?					
¿Qué le agradó más?					
¿Qué le pareció más negativo?					
¿Le ayudó a comprender mejor a los demás?	Mucho	Bastante	Poco	Nada	
¿Le ayudo a conocerse mejor a sí mismo?	No	Parcialmente	Bastante	Mucho	
¿Qué cambios o mejoras sugeriría para las sesiones futuras?					

Ambiente físico de la reunión

- ¿Cómo fue la ventilación, temperatura y comodidad física?	
- La disposición de los asientos, las mesas el espacio, pizarrón	
-Las distracciones, tiempos de descanso	
-La acústica, visibilidad.	

Objetivos

Fueron enunciados claramente	
Hubo interés por ellos	
Los participantes cambiaron de objetivo durante el trabajo	
Los objetivos orientaron las decisiones, las actividades del grupo.	

Decisiones (Continúa)

El grupo llegó a alguna decisión	
Fueron producto de transacciones	

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

Una o pocas personas monopolizaron a los demás	
Las decisiones fueron producto de entendimiento comprensión y consenso del grupo	

Decisiones

Aunque se expresaron ideas y opiniones diferentes ¿Se obtuvieron posiciones razonables?	
Cada uno se aferró a su idea	
Se obligó al grupo a hacer algo contrario a su voluntad	
Se dedicó suficiente tiempo a la discusión adecuada de los temas	

Contenido

En las sesiones predomina la forma o el contenido	
Se dedicó demasiado tiempo a cuestiones de poca importancia	
-¿Cómo consiguieron progresar las ideas?	
-¿En torno a qué tema giró la atención e interés del grupo?	
-¿Se sintió que el grupo tenía algún objetivo al trabajar?	
-¿Se preocupaba por conseguirlo?	
-¿Cuánto se ha progresado en el logro de los objetivos comunes?	Mucho Algo Nada

Claridad

-¿Qué personas presentaron ideas más claras?	
-¿En qué temas hubo mayor claridad?	
-¿El conjunto del trabajo quedó claro para todos?	
-¿Se seguían las ideas expuestas o cada uno presentaba su idea sin preocuparse de relacionarla con la de los demás?	

Participación (Integración) (Continúa)

-¿Cómo se utilizaron los recursos de los miembros?	
-¿La mayoría de los miembros parece estar asumiéndola	

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

responsabilidad del éxito de la reunión?	
-¿Participaron en el trabajo del grupo?	Algunos Muchos Todos
-¿Todos tuvieron la misma oportunidad de participar?	
-¿El grupo está integrado?	Nada Poco Mucho
-¿Se formaron subgrupos?	
Participación (Integración)	

¿Quién, qué hecho o qué palabras o actitudes colaboraron más para que las personas se integraran?	
¿Cuál fue el grado de confianza mutua de los miembros?	
¿Cuál el grado de apoyo?	Cordialidad Amistad Hostilidad Espontaneidad Informalidad
¿La atmósfera general fue?	Aburrida Placentera Fácil Interesante Satisfactoria Competitiva Tensa

Liderazgos	
------------	--

¿Quiénes tienen más influencia?	
¿Cómo fue la vivencia del grupo?	Mala Mediocre Buena Óptima
¿Los temas ayudaban a una vivencia? En caso afirmativo esta fue:	Natural Artificial Adecuada al grupo Adecuada al tema del día.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

PAUTA PARA EVALUACIÓN DEL PROFESIONAL - FACILITADOR

Tarea _____

a) Entusiasmo manifiesto en el trabajo

- 1. Excelente
- 2. Satisfactorio
- 3. Poco satisfactorio
- 4. Insatisfactorio

b) Conocimientos para la tarea

- 1. Muy bien informado
- 2. Satisface las necesidades
- 3. Carece de algunos conocimientos
- 4. Debe mejorar mucho

c) Experiencia

- 1. Amplia base y adiestramiento
- 2. Buena base
- 3. No tiene experiencia pero progresa
- 4. No tiene experiencia pero progresa

d) Modales exteriores

- 1. Confiado, equilibrado, cortés
- 2. Agradable, convincente
- 3. Simpático
- 4. Cohibido, no demasiado convincente
- 5. Persona negativa

e) Responsabilidad

- 1. Gran sentido de responsabilidad
- 2. Acepta, pero no busca responsabilidades
- 3. Realiza las tareas asignadas de mala gana
- 4. Irresponsable

f) Juicio

- 1. Inteligente, muy buen juicio
- 2. Buen sentido común
- 3. Mal juicio

g) Iniciativa

- 1. Muy ingenioso
- 2. Ingenioso
- 3. Rara vez sugiere algo
- 4. No sugiere

h) Planificación y organización

- 1. Muy organizado

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

- 2. Efectivo en situaciones difíciles
- 3. Efectivo en situaciones normales
- 4. Poco efectivo
- 5. Carece de efectividad

- I) Creatividad
- 1. Es muy creativo
 - 2. Poco creativo
 - 3. Nada creativo

Lider - Grupo

a) Relación

- 1. Dirigente capaz
- 2. No consigue llegar al grupo
- 3. Predispone al grupo en su contra
- 4.

b) Motivación

- 1. Despierta el interés del grupo
- 2. Despierta el interés escasamente
- 3. No despierta interés

c) Delegación de tareas

- 1. Delega tareas
- 2. No las delega

Lider - Institución

a) Relacionamiento con padres / personal

- 1. Muy bueno
- 2. Bueno, suficiente
- 3. Regular
- 4. Malo, insuficiente

b) Cumplimiento administrativo

- 1. Muy buen cumplimiento
- 2. Lo cumple
- 3. No lo cumple

Lider - colaboradores (coordinador, prestadores de servicio social, etc.)

a) Relación

- 1. Cooperera mucho
- 2. Cooperera
- 3. No coopera

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

b) Sociabilidad

- 1. Querido por los demás
- 2. Aceptado
- 3. No aceptado

Posibilidades de futuro

a) Responsabilidad

- 1. Muchas condiciones
- 2. Condiciones luego de adiestramiento
- 3. Escasas condiciones
- 4. Sin condiciones

Observaciones:

Evaluación efectuada por :

Fecha: _____

CONCLUSIONES

Podemos concluir que:

Respecto a la hipótesis de investigación, las familias que acuden a la Unidad Básica de Rehabilitación, aún no aceptan a sus niños con discapacidad intelectual, es decir, sin saberlo, viven un proceso de duelo, de este modo determinan que sean integrados socialmente.

La madre es la principal responsable de dar seguimiento al tratamiento de los niños con discapacidad intelectual, indicando que no hay participación de los demás miembros de la familia.

Las características identificadas en las familias, propias del proceso de duelo son:

- Desconocimiento del diagnóstico: no identifican la diferencia entre discapacidad y enfermedad. Aunque no les hayan informado el diagnóstico, las familias saben que existe un "problema" que consideran una enfermedad pasajera.
- La discapacidad intelectual generalmente se diagnostica entre los 8 y 11 años de edad, y sucede cuando el niño tiene dificultad en el ámbito escolar.
- Consideran que alguien es culpable de la existencia de la discapacidad.
- En cuanto a la integración, los niños con discapacidad intelectual asisten a escuelas regulares; se les asignan obligaciones en la familia; participan en actividades recreativas y conviven con los compañeros de la escuela. El personal considera que los niños con discapacidad intelectual se encuentran preparados para la integración educativa. Y aunque su asistencia a la escuela no significa que la integración sea efectiva, al no sentirse aceptado y apoyado, será difícil que el niño logre integrarse no sólo a la escuela sino por principio a la familia, educativa y laboral.

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

- Contar con información sobre el proceso de duelo no evita que las familias lo enfrenten, sin embargo, les permite identificar que no son los únicos que lo viven , y que el niño puede hacer una vida independiente y puede integrarse a otros ámbitos sociales, si recibe el apoyo adecuado.
- En este trabajo se abordó el tema de la discapacidad intelectual, sin embargo, el desarrollo de sus contenidos no es exclusivo de la misma, pues el proceso de duelo lo viven todas las familias cercanas a las personas no importando el tipo de discapacidad.

ANEXO No. 1

PROCESO DE DUELO

ETAPA	INDICADOR	CARACTERÍSTICAS DE LA ETAPA
<p>IMPACTO</p> <p>Primera reacción que puede verse agravada por el modo en que los profesionales o médicos transmiten la noticia a los padres y familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la realidad • Sensación de pérdida • Inicio de una vida de presión externa • Dificultad para aceptar la realidad • Impacto producido por la comunicación de que un miembro de su familia porta peculiaridades no aceptadas. • Familia aturrida, insegura, con dificultades para la toma de decisiones. • Necesidad de recibir apoyo emocional. 	<p>Los padres comienzan a enfrentarse a la situación, culpabilizando unas veces a la pareja, otras así mismos, alternando las preguntas sin respuesta con depresión y tristeza.</p>
<p>NEGACIÓN</p> <p>Este momento y su duración viene marcado por el modo de interiorización y percepción de la realidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • No aceptación de la realidad • Incredulidad a la exposición de emociones, sentimientos, Y sensaciones que suelen plasmarse en frases estereotipadas como "Esto no puede ser", "No puede pasarme a mí", "Por qué tiene que pasarme a mí".etc. • Búsqueda frenética de ayuda • Ruptura de expectativas. • Miedo y frustración 	<p>Los padres dicen "no es verdad. El niño no tiene ningún problema", con frecuencia inician una peregrinación de médico a médico o de centro en centro, buscando una confirmación para lo que desean: Que alguien les diga que su niño no tiene problema alguno.</p> <p>"El recurso de buscar en un error humano lo que es un hecho biológico, entra dentro del apartado de la falsa justificación personal. Nuestras propias limitaciones para comprender ciertos hechos naturales, tratan de buscar en los fallos humanos y el castigo divino la respuesta que no encuentran en la ciencia o que de ella no les satisface.</p>

PROCESO DE DUELO

ETAPA	INDICADOR	CARACTERISTICAS DE LA ETAPA
<p>RECLAMACIÓN</p> <p>Etapa también conocida como Desorientación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo y frustración • Búsqueda de un culpable. • Culpables externos a la familia, por ejemplo: ginecólogo, pediatra, médico. Culpables al interior de la familia: la pareja, miembros de la familia, parientes.) • Posible ruptura del matrimonio • Confusión externa • Resentimiento hacia las personas que informaron de la noticia, los médicos informadores u otro profesional. • Bloqueo en tomar decisiones. • Temor, Angustia. • Sentimientos Ambivalentes sobre la persona con discapacidad. 	<p>Los padres atraviesan esta etapa culpabilizando a su pareja, produciendo situaciones de reclamo, la situación se hace aún más desconcertante cuando los padres se lamentan por la pérdida del niño perfecto que se esperaba.</p> <p>Cuando un hijo tiene una discapacidad, tanto la unidad, como el subsistema conyugal con sus conflictos, tenderán a intensificarse, por lo que la situación requiere de un manejo adecuado.</p>
<p>NEGOCIACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Creencia de que se trata de algo pasajero • Equilibrio emocional • Búsqueda frenética del mejor especialista • Búsqueda de un milagro que sane al niño • Búsqueda de refugio en la religión <p>La dinámica del sistema familiar entra en una fase de adaptación.</p>	<p>Si los padres y en general toda la familia inician un proceso de información y solicitan ayuda, comienzan a eliminar errores en sus actitudes, a pesar de algunas actitudes desconcertantes, comienzan a reconocer la repercusiones que produce el buscar un equilibrio emocional y encontrar sentimientos de comodidad al compartir su situación con personas en condiciones semejantes.</p>

PROCESO DE DUELO

ETAPA	INDICADOR	CARACTERÍSTICAS DE LA ETAPA
<p>ACEPTACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reorganización de la vida familiar • Búsqueda de ayuda profesional • Ofrecimiento de ayuda a otros en la misma situación • Información para encontrar la mejor solución • Sentimiento de comodidad al encontrar y compartir con otras personas en condiciones semejantes. 	<p>Los padres dejan de pensar en sí mismos y deciden hacer cuanto esté en su mano para ayudar.</p> <p>Superan sentimientos de rencor y culpabilidad; así como de lamentos y recriminaciones en la pareja.</p> <p>Avanzan hacia la valoración de la persona con discapacidad, observan y aprovechan las oportunidades para apoyar, pero sin sobreprotección.</p> <p>Conforme se progresa al paso de las etapas, generalmente se altera la dinámica familiar.</p>

ANEXO No.2

**UNIDAD BÁSICA DE REHABILITACIÓN
VARIABLES INSTITUCIONALES**

VARIABLE	INDICADOR
<p style="text-align: center;">INTEGRACION SOCIAL</p> <p>En el programa de trabajo de la Unidad Básica de Rehabilitación se plantean como una de sus metas la Integración familiar, educativa, laboral y recreativa para lograr la integración social de las personas con alguna discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • integración familiar • Integración educativa • integración laboral • integración recreativa
<p style="text-align: center;">APOYO A LAS FAMILIAS</p>	<p>Información Instrumentación de servicios de asesoría, información y orientación sobre la causa del retraso mental, su detección oportuna, prevención y rehabilitación.</p> <p>Instalación de módulos de orientación psicológica e integración familiar.</p> <p>Capacitación: laboral y educativa.</p> <p>Grupos de apoyo Impulso a la formación de grupos de auto-ayuda.</p> <p>Atención psicológica A personas con discapacidad intelectual y a sus familias, para fortalecer las relaciones de unidad familiar.</p>

ANEXO No. 3

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Somos estudiantes de la Lic. en Trabajo Social y estamos realizando una investigación académica, por lo que solicitamos su colaboración.

Dado que este cuestionario es anónimo, le pedimos no anote su nombre y conteste con sinceridad las siguientes preguntas. Gracias.

I.

Edad:	Estado Civil:	Sexo:	Femenino	Masculino	Ocupación:
Parentesco con el niño que acude a la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) Miipa Alta:				Edad del (a) niño@ que asiste a la U.B.R.:	

II.

1. ¿Por qué razón (es), acudió por primera vez a la Unidad Básica de Rehabilitación (U.B.R.)

2. ¿Conoce el diagnóstico del niño@?

SI

NO

3. ¿Qué miembros de su familia están informados del diagnóstico del niño@?

a) Madre	<input type="checkbox"/>		
b) Padre	<input type="checkbox"/>		
c) Hermanos	<input type="checkbox"/>		
d) Abuelos	<input type="checkbox"/>		
e) Otros	<input type="checkbox"/>		

Señale quién: _____

4. Marque ¿Quién de las siguientes personas dio* el diagnóstico del niño@?

a) Médico General	<input type="checkbox"/>	d) Maestro	<input type="checkbox"/>	
b) Trabajador Social	<input type="checkbox"/>	e) No lo sé	<input type="checkbox"/>	
c) Psicólogo	<input type="checkbox"/>	f) Otro	<input type="checkbox"/>	Señale quien: _____

5. Marque de que manera se le informó el diagnóstico del niño@.

a) Explicó detalladamente	<input type="checkbox"/>		
b) Explicó brevemente	<input type="checkbox"/>		
c) No les explicó	<input type="checkbox"/>		
d) Otra Señale Cual:	<input type="checkbox"/>		

6. ¿Cuál fue la actitud de la persona que informó el diagnóstico?

a) Cálida y atenta (amable)	<input type="checkbox"/>		
b) Fría y desatenta	<input type="checkbox"/>		
c) Indiferente	<input type="checkbox"/>		
d) Otra	<input type="checkbox"/>		

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

<p>7. ¿Considera que lo que tiene el/la niñ@ es una discapacidad?</p> <p>SI</p> <p>NO</p>	<p>8. ¿Considera que lo que tiene el/la niñ@ es una enfermedad?</p> <p>SI</p> <p>Explique porqué:</p> <p>NO</p>
--	---

9 Marque lo que considera Ud. Una discapacidad:

a)	Una enfermedad	
b)	Un trastorno	
c)	Una deficiencia	
d)	Un Castigo de Dios	
e)	Otra	

Indique cual _____

10. ¿Cuál de las siguientes emociones experimenta usted cuando acompaña al niñ@ a la UBR.?

a) Tristeza	<input type="checkbox"/>	c) Enojo y Angustia	<input type="checkbox"/>
b) Confianza y tranquilidad	<input type="checkbox"/>	d) Otra	<input type="checkbox"/>

Señale Cual: _____

11. ¿Considera que alguien es culpable de la discapacidad?

SI		Indique quién?
NO		_____

12. ¿En el último año a que tipo de servicios ha asistido el/la niñ@?

a)	Médico Especializado	1 a 3 veces
b)	Médico General	4 a 5 veces
c)	Medicina Alternativa	6 a 7 veces
d)	No ha asistido a servicios médicos	Más de siete veces
e)	Otros servicios médicos	

Señale qué tipo? _____

13. ¿Quién se hace responsable del tratamiento del (a) niñ@?

a) Madre	<input type="checkbox"/>	
b) Padre	<input type="checkbox"/>	
c) Hermanos del niñ@	<input type="checkbox"/>	
d) Abuelos	<input type="checkbox"/>	
e) Otros	<input type="checkbox"/>	

Señale quién: _____

14. ¿Ha solicitado información sobre la discapacidad?

SI		A donde?
NO		_____

III.

15. ¿A que tipo de escuela asiste el/la niñ@?

a) Escuela especial	<input type="checkbox"/>	
b) Escuela regular	<input type="checkbox"/>	
c) Otra	<input type="checkbox"/>	

Señale Cual: _____

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

16. ¿Qué actividades de la vida cotidiana no puede realizar por sí mismo/a el/la niño/a?

a)	Comer	
b)	Bañarse y Vestirse	
c)	Hacer tareas	
d)	Recordar datos	
e)	Jugar con otros niños.	
f)	Otra u otras actividades	

Señale Cual: _____

17. ¿Cuáles son las obligaciones del niño/a en la casa?

a)	Aseo de la casa	
b)	Compras	
c)	No tiene obligaciones	
d)	Cuida animales domésticos	
e)	Trabajo de campo	
f)	Otra u otras actividades	

Señale Cual: _____

18. ¿Pertenece el/la niño/a a alguna organización social o deportiva?

SI	
NO	

Señale Cual: _____

19. ¿En que actividades recreativas participa el/la niño/a?

a)	Deportes	
b)	Cine	
c)	Paseos	
d)	Talleres o Manualidades	
e)	Otro/a	
f)	Ninguna	

Señale Cual: _____

20. ¿Convive el/la niño/a con sus compañeros fuera de clase?

SI	
NO	

Por qué?: _____

21. ¿Su familia se reúne para hablar sobre cómo apoyar al niño/a que asiste a la UBR?

a)	Nunca	
b)	Casi nunca	
c)	Una vez al mes	
d)	Una vez a la semana	
e)	2 a 3 veces a la semana	
f)	Todos los días	

22. ¿Con quien se relaciona afectivamente el/la niño/a?

a)	Madre	
b)	Padre	
c)	Hermanos del niño/a	
d)	Abuelos	
e)	Otro	

Indique quién _____

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

23. ¿Platica Usted. Con el/la niño/a sobre el tratamiento que recibe en la U.B.R.?

SI

NO

24. ¿Con que frecuencia acostumbra platicar con el/la niño/a?

- a) Nunca
- b) Casi Nunca
- c) Una vez al mes
- d) Una vez a la semana
- e) 2 a 3 veces a la semana
- f) Todos los días

25. ¿Sobre que temas platica Usted con el/la niño/a?

a)	De los compañeros de la escuela	
b)	De las dificultades y facilidades del niño/a	
c)	Del tratamiento que recibe el/la niño/a	
d)	No platican	
e)	Otro tema	

Señale cual: _____

26. ¿Al tomar decisiones quienes participan dentro de su familia?

a)	Madre	
b)	Padre	
c)	Hermanos	
d)	El/La niño/a que asiste a la U.B.R.	
e)	Otros	

Señale quien:

27. ¿Todos los miembros de su familia respetan las decisiones tomadas?

SI

NO

Quando no se respetan las decisiones ¿Quién (es) no las respetan?

- a) Madre
- b) Padre
- c) Hermanos
- d) El/La niño/a que acude a la U.B.R.
- e) Otros

IV

28. Señale que tipo de terapia o servicio le proporcionan al niño/a en la UBR:

a)	Rehabilitación Física	
b)	Terapia de Lenguaje	
c)	Psicología	
d)	Medicina Física y Rehabilitación	

e)	Terapia Física	
f)	Estimulación Múltiple Temprana	
g)	Otra	

Señale Cual:

29. ¿Cómo califica el servicio que recibe en la Unidad Básica de Rehabilitación?

a)	Excelente	
b)	Bueno	
c)	Regular	
d)	Malo	
e)	Otro	

30. ¿Considera que las condiciones y equipo de la U.B.R. cubren sus necesidades?

SI

NO

Por qué _____

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

31. La atención* que recibe del personal es :

a)	Excelente	
b)	Buena	
c)	Regular	
d)	Mala	

32. Si Usted. Pudiera cambiar algo para mejorar la Unidad Básica de Rehabilitación. ¿Qué haría?

33. ¿Qué apoyos le gustaría recibir?

34. ¿Qué apoyos le gustaría recibir?

35. ¿Le gustaría participar en actividades de la U.B.R.?

SI	Señale que tipo de actividades:
NO	Por qué:

36. ¿Cuánto tiempo está dispuesto (a) dedicar al desarrollo de esas actividades?

37. ¿Le gustaría formar parte de un Grupo de Padres en la Unidad Básica de Rehabilitación?

SI	
NO	¿Por qué?
NO SÉ	¿Por qué?

* (Trato, Amabilidad, Disponibilidad)

ANEXO No. 4

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Somos estudiantes de la Lic. en Trabajo Social y estamos realizando una investigación académica, por lo que solicitamos su colaboración, dado que este cuestionario es anónimo, no es necesario que anote su nombre. Le pedimos conteste con sinceridad y anote todas las observaciones que considere convenientes. Gracias.

I.

Edad: _____	Estado Civil: _____	Puesto que desempeña en la Unidad Básica de Rehabilitación (U.B.R.):
Sexo: Femenino <input type="checkbox"/>	Masculino <input type="checkbox"/>	Grado Máximo de Estudios:

1. Señale el área que desempeña en la Unidad Básica de Rehabilitación (U.B.R.) Milpa Alta

a) Trabajo Social	<input type="checkbox"/>	e) Terapia Física	<input type="checkbox"/>
b) Terapia de Lenguaje	<input type="checkbox"/>	f) Estimulación Múltiple Temprana	<input type="checkbox"/>
c) Psicología	<input type="checkbox"/>	g) Otra	<input type="checkbox"/>
d) Medicina Física y Rehabilitación	<input type="checkbox"/>	Señale cual:	

II.

2. ¿De acuerdo a su experiencia por qué razón (es) las familias llegan a la U.B.R. a solicitar servicios?

a) Llegan por iniciativa propia	<input type="checkbox"/>	Señale Cual:
b) Son enviadas por escuelas	<input type="checkbox"/>	
c) Son Enviadas por algún Médico	<input type="checkbox"/>	
d) Otra	<input type="checkbox"/>	

3. ¿qué miembro de las familias apoya generalmente el tratamiento de l@s niñ@s con discapacidad intelectual

a) Padre	<input type="checkbox"/>	Señale Quien (es):
b) Madre	<input type="checkbox"/>	
c) Hermanos	<input type="checkbox"/>	
d) Otros	<input type="checkbox"/>	

4. ¿Cuál de las siguientes emociones considera usted que experimentan las familias cuando se les informa del diagnóstico de una discapacidad intelectual?

Angustia	SI
Señale Cual (es):	¿Por qué?
Enojo	NO
Tristeza	
Confianza	
Otra	

6. ¿Los niñ@s con discapacidad intelectual que asisten a la U.B.R. son generalmente diagnosticados en?

Instituciones médicas
Instituciones educativas
Unidades Básicas de Rehabilitación
Otra u otras institución (es) o servicios

7. ¿Las familias que llegan a solicitar algún servicio a la U.B.R. conocen el diagnóstico de discapacidad de l@s niñ@s?

SI
¿Por qué?

NO

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

8. ¿Quién de las siguientes personas es la que generalmente informa del diagnóstico de la discapacidad intelectual en la U.B.R.?

Médico

Señale quien (es):

Trabajador Social

Psicólogo

Terapeuta

Otro

10. ¿Está de acuerdo que el diagnóstico de discapacidades lo informen personas sin especialización?

SI

¿Por qué?

NO

12. ¿Alguna familia le ha solicitado información sobre discapacidad?

SI

NO

¿Cuántas familias solicitaron información?

14. ¿Considera Usted que las familias que asisten a la U.B.R. aceptan la discapacidad intelectual de l@s niñ@s?

SI

NO

9. ¿Cuándo realizan la valoración de un (a) niñ@ en la U.B.R. y el diagnóstico resultó ser una discapacidad intelectual, informan a la familia?

SI

¿Por qué?

NO

11. ¿Cree que las familias acostumbren platicar con los niños

SI

¿Por qué?

NO

13. Según su experiencia ¿A que servicios médicos acuden frecuentemente las familias de los l@s niñ@s con discapacidad intelectual?

Médico Especializado

Señale Cual (es):

Médico General

Alternativa

No asiste a Servicios Médicos

Asiste a otro Tipo de Servicios

15. ¿Considera Usted que las familias que asisten a la U.B.R. aceptan la discapacidad intelectual de l@s niñ@s?

SI

NO

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

II. HABILIDADES E INTEGRACIÓN

16. ¿Considera que las familias que acuden a la U.B.R. son familias integradoras?

SI

NO

¿Por qué?

18. ¿Cree Usted que las familias asignen responsabilidades a l@s niñ@s con discapacidad intelectual?

SI

NO

¿Por qué?

19. ¿Cree que los niños participan en actividades recreativas?

SI

NO

20. ¿Qué entiende por integración familiar?

17. ¿Cree que las familias propicien que los niños desarrollen actividades de la vida cotidiana de forma independiente?

SI

NO

¿Por qué?

Señale en que actividades:

Deportes

Cine

Paseos

Talleres o Manualidades

Otra

Ninguna

21. ¿Qué opina de la integración educativa y laboral de las personas con discapacidad intelectual?

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

III. APOYOS

22. ¿Cuáles son los cambios que ha notado cuando las familias han concluido el tratamiento?

23. ¿Participan las familias de niñ@s con discapacidad intelectual en actividades de la Unidad Básica de Rehabilitación?

SI

NO

24. ¿Qué servicios o programas brinda la U.B.R. a las familias de l@s niñ@s con discapacidad intelectual?

25. ¿Qué servicios o programas brinda la U.B.R. a la comunidad de Milpa Alta y zonas aledañas?

26. De acuerdo a su experiencia ¿Que sugiere para mejorar la atención a las familias que asisten a la U.B.R.?

27. ¿Está dispuest@ a apoyar alguna actividad a beneficio de las familias de niñ@s con discapacidad intelectual?

SI

NO

28. ¿Le gustaría participar en la formación de grupos de apoyo a familias?

SI

NO

¿Por qué?

BIBLIOGRAFÍA

Abengózar, María del Carmen. Desarrollo familiar, Edit. Promolibro, Valencia 1998, 249. pp.

Almaraz, José. Gaviria, Mario y Maestre, Juan. Sociología para el trabajo social, Edit. Hvmánitas, S.A., Madrid 1996, 578. pp.

Ander-Egg, Ezequiel. Reflexiones en torno a los métodos de trabajo social, Edit. El Ateneo, México 1992 117. pp.

ARARU, Revista para padres con necesidades especiales, Nueva definición de discapacidad intelectual, No. 28, noviembre 1999 – enero 2000 publicación trimestral, México 36. pp.

ARARU, Revista para padres con necesidades especiales. La discapacidad no es un límite es un reto, No. 29, febrero-abril 2000 publicación trimestral, México. 39. pp.

ARARU, Revista para padres con necesidades especiales. Familia Extensa, No. 29, febrero-abril 2000 publicación trimestral, México. 39. pp.

Baena, Guillermina. Instrumentos de investigación, Edit. Editores Mexicanos Unidos S.A., 23ª reimpresión, México 1998, 134. pp.

Barbaranne J, Benjamín. Un niño especial en la familia, guía para padres. Edit. Trillas 3ª. Reimpresión, enero, México 1996, 85. pp.

Berenstein, Isidoro. Familia y enfermedad mental, Edit. Paidós 4ª reimpresión, Buenos Aires, 1991, 185. pp.

Bertalanffy, Ludwig Von. Teoría general de los sistemas, Edit. Fondo de cultura económica, 7ª reimpresión, México, 1989, 311. pp.

Calvo Prieto, Juan Carlos. La sordera un enfoque socio-familiar, Ediciones AMARÚ. Salamanca, España 1999, 137. pp.

Cappacce, Norma M. Y Lego Néilda A., Integración del discapacitado una propuesta socio-educativa, Edit. Hvmánitas, Buenos Aires 1987, 109. pp.

Casado, Demetrio. Ante la discapacidad, Edit. Lumen Hvmánitas, Argentina 1998, 188. pp.

Casasola Gudiño, Noemí. (compiladora) San Miguel, Eduardo. (coordinador), La incorporación del desarrollo de las personas con discapacidad, Edit. Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México D.F. 1989, 39. pp.

Castillo, Fernández Dirimo. La integración laboral de las personas con alguna discapacidad, Revista trimestral de Trabajo Social No. 3, Discapacidad, Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM, México D.F., 2001, 145. pp.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. Los principales derechos de las personas con discapacidad, México D.F., 2ª Edición. México, 1996, 118. pp.

Comisión Nacional de Derechos Humanos. La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad. México D.F. 1ª. Edición. México, 1999, compiladora: Casasola Gudiño, Noemí. 39. pp.

Comunicación en discapacidad UNIKA. No. 1, Abril – Mayo 2002, México D.F., Bimestral

Cusinato, Mario. Psicología de las relaciones familiares, Edit. Herder, Barcelona, 1992, 567. pp.

David, José. Juegos creativos para la vida moderna, Edit. Lumen Humanitas, 4ª edición. Buenos Aires, Argentina. 284. pp.

Dell' Ano, Amelia. Política social y discapacidad, sujeto y contexto, Edit. Lumen Glosas Iberoamericanas Colección política, servicios y trabajo social. Argentina 1995, 143. pp.

Dieterich, Heinz, Nueva guía para la investigación científica, Edit. Ariel, 4ª Reimpresión, México 1998, 236. pp.

Du Ranquet, Mathilde. Los Métodos en Trabajo Social. Intervención con personas y familias. Edit. Siglo veintiuno, Madrid, España, 1996. 405. pp.

Elkin, Frederick. El niño y la sociedad, Edit. Paidós Educador, Argentina, novena reimpresión 1996, 127. pp.

En la comunidad Encuentro (ENLACE). Los hijos discapacitados y la familia (serie escuela para padres), Edit. Trillas, México 2000, 69. pp.

Estudios de administración aplicada (EDAC). Mujer y Familia, Edit. Trillas, Serie ser mujer hoy, Vol. V, 1ª edición, México 1996, 329. pp.

Frosting, Helmut Müller Marianne, Discapacidades específicas de aprendizaje en niños dirección y tratamiento, Edit. Panamericana, Buenos Aires 1986, 182. pp.

Gale, Anthony Y Chapman Anthony, Psicología y problemas sociales, Edit. Limusa, México 1990, 406. pp.

García Muriel, Loreto. La comunicación, manual de trabajo en grupos, Edit. Plaza y Valdés, México 1996, 170 pp.

Garrido, Landivar Jesús. Deficiencia mental, diagnóstico y programación recuperativa, ciencias de la educación preescolar y especial, España 1988, 217. pp.

Gobierno del Distrito Federal. Equidad y desarrollo, Manual de capacitación de las personas con discapacidad para una vida más independiente, México 2000, 117. pp.

González, Muriel Loreto. La comunicación, una experiencia de vida, Manual de trabajo de grupos, 1ª edición, México D.F., 1996. 170 pp.

González V, Miguel. Tú no eres Isla, Edit. DABAR, 1ª edición. México D.F., 1996. 125. pp.

Gracia Fuster, Enrique y Musitu Ochoa, Gonzalo. Psicología Social de la Familia. Edit. Paidós Barcelona España 2000, 189. pp.

Guillen, R. La lucha por alcanzar la integración social, Memorias del tercer congreso internacional, "La discapacidad en el año 2000", México D.F. 14 - 16 febrero 2000.

Hendrick, Joanne. Lenguaje, creatividad y situaciones especiales, Edit. Ediciones Ceac (educación infantil 2), Barcelona 1990, 227. pp.

Ingalls Robert P. Retraso mental, la nueva perspectiva, Edit. El manual moderno, México D.F. 1982, Traduc. Pedro Rivera, 456. pp.

Jara H, Oscar. Para sistematizar experiencias, una propuesta teórica y práctica, Edit. ALFORJA, Programa regional coordinado de educación popular, Costa Rica 1994. 244. pp.

Jares, Tesus R. El placer de jugar juntos, Nuevas técnicas y juegos cooperativos, Edit. CCS, 2ª edición, España. 1992, 220. pp.

Jarmilla M. Haulilio (compiladora), Informática y discapacidad, fundamentos y aplicaciones, Edit. Novedades educativas, Buenos Aires, Argentina 2000, 215. pp.

Jean-Luc, Lambert. Introducción al retraso mental, Biblioteca de psicología 68, Edit. Herder, Barcelona 1981, 269. pp.

Kisnerman, Natalio. Teoría y práctica del trabajo social, Edit. Humanitas, Buenos Aires, 1982, 115 pp.

Ley para personas con discapacidad del Distrito Federal. Asamblea Legislativa del Distrito Federal, I Legislatura México 19 de agosto de 1999, 24. pp.

Loles, Díaz Aledo. Vivir con discapacidad, guía de recursos, Escuela editorial Fundación Once, Madrid 1999, 353. pp.

López, Amador María de Jesús. Manual, módulo V. Programación, Seminario de Áreas Sustantivas en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social - Centro de Educación Continua, Marzo 2002, 34. pp.

Manual de los derechos de las niñas y de los niños en el Distrito Federal, Secretaría de Desarrollo Social, Dirección General de Equidad y Desarrollo Social, 1ª edición agosto 2000, 182. pp.

Mendoza Rangel, María del Carmen. Una opción metodológica para los trabajadores sociales. Edit. Humanitas. Buenos Aires. 1986. 111 pp.

Miles, Cristine. Educación especial para alumnos con deficiencia mental, Edit. Pax, 1ª edición, México 1990, 237. pp.

Minuchin, Salvador. Familias y terapia familiar, Edit. Gedisa, 2ª. Edición, España 1985, 349. pp.

Minuchin, Salvador. *El arte de la terapia familiar*, Edit. Paidós Barcelona, 1era Edición, Barcelona 1998, 263. pp.

Navarro, Góngora José. *Avances en terapia familiar sistémica*, Edit. Paidós (terapia familiar), Barcelona, 1995, 336. pp.

Organización de las Naciones Unidas. *Propuesta de acción para las personas con discapacidad*, Edit. Lumen, Argentina 1995, 76. pp.

Organización de las Naciones Unidas, Ciudad de México, Secretaría de Desarrollo, Gobierno del Distrito Federal, *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades*, 1a edición 1999, 55. pp.

Prado Pano, América Guadalupe. *La Familia Ante la Discapacidad Intelectual*, Centro de Información y Difusión CONFE, México. 19. pp.

Pichot, Pierre. *et al.* *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, Edit. Masón S.A. 4ª edición, Barcelona, España, 1995, 909. pp.

Polis Schutz, Susan. *A mi hija con amor*, Edit. Artes monte azul, Estudios, Inc. Bourder Colorado, Estados Unidos de Norte América. agosto 2001, 80. pp.

Rolland, John S. *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica*, Edit. Gedisa, Barcelona 2001, 415. pp.

Revista trimestral de Trabajo Social No. 3. *Discapacidad*, UNAM, Escuela Nacional de Trabajo Social, México D.F., verano 2001, 145. pp.

Selekman, Matthew. *Abrir caminos para el cambio*, Edit. Gedisa, Barcelona, 1996, 187. pp.

Siempre - Novasky, Irene. *Gestión integral de programas sociales orientada a resultados*, Edit. Fondo de cultura económica, Argentina 1999, 142. pp.

Verdugo Alonso, M. Ángel. *Et al; Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Edit. Amará 1ª edición, Salamanca España 1999, 918. pp.

Vopel, Klaus W. *Juegos de interacción para adolescentes y jóvenes, Separación de la familia de infancia, amor y amistad, sexualidad*. Edit. CCS, 2ª edición, España. 1996, 234. pp.

Walker, Melissa. *Cómo escribir trabajos de investigación*, Edit. Gedisa, 1ª edición, Barcelona, 2000, 473. pp.

Zárate, Pérez Mireya. *Manual, módulo I. Trabajo Social, Epistemología y Sistematización, Seminario de Áreas Sustantivas en Trabajo Social, Escuela Nacional de Trabajo Social – Centro de Educación Continua, Septiembre 2001, 50. pp.*

EN LA RED

Aznar, Andrea S., Integración escolar e inclusión social, Capacitación laboral e inclusión social en personas con discapacidad mental: webs.satlink.com/ octubre 2001.

Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea; Foro europeo de personas con discapacidades: www.edf-feeph.org febrero 2002.

Centro Nacional de Información para niños para niños y jóvenes con Discapacidades (National Information Center for children and Youht with Disabilities), El cuidado continuo para niños y adolescentes: www.nichcy.org octubre 2001.

Centro Nacional de Información para niños para niños y jóvenes con Discapacidades (National Information Center for children and Youht with Disabilities), El retraso mental: www.nichcy.org octubre 2001.

Centro Nacional de Información para niños y jóvenes con Discapacidades (National Information Center for children and Youht with Disabilities), Los niños que son mentalmente retrasados: www.nichcy.org octubre 2001.

Centro Nacional de Información para niños y jóvenes con Discapacidades (National Information Center for children and Youht with Disabilities), El uso del término "discapacidad": www.nichcy.org octubre 2001.

Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro.Personas con Deficiencia Mental (FEAPS), El programa de integración familiar: www.feaps.org, octubre 2001.

Confederación Española de Federaciones y Asociaciones Pro.Personas con Deficiencia Mental (FEAPS), Manuales de buenas prácticas, www.feaps.org marzo 2002.

Consejo nacional consultivo para la integración de las personas con discapacidad: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx> marzo 2003

Consejo Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad A.C: www.unam.mx/conadi/consejo.htm junio 2002.

Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad: www.consejo_promotor.com.mx/desarrollosocial/ enero 2002.

Discapacitados: Entre las barreras y los sueños, por Norma Angélica Martín Peña, Rompan Filas: <http://www.unam.mx/rompan/45/rf45rep.html> enero 2002.

DIF-Distrito Federal. Programa de Becas: www.consejo-promotor.com.mx marzo 2003

El cuidado continuo para niños y adolescentes (Continuum of Care): www.nichcy.org octubre 2001

El psicólogo en la red, Los hijos del deseo, Ricardo, Camino Marcelo: www.cuidadfutura.com/psico/articulos/loshijosdeldeseo agosto 2002.

El retardo mental: www.salud.indalia.es enero 2002.

Gobierno del Distrito Federal, Apoyo a personas con discapacidad: www.dif.df.gob.mx/gvulnerables/index.html enero 2002.

Gobierno del Distrito Federal, Programa de becas para personas con discapacidad, www.dif.df.gob.mx/secretarias/social/programas/discapacidad.html enero 2003

González Castañón, Diego Dr., Transdisciplinariedad y Retraso Mental: webs.satlink.com/ octubre 2001.

González Castañón Diego Dr., ¿Se puede prevenir la Discapacidad Mental?: webs.satlink.com/ octubre 2001.

González Castañón, Diego Dr., Implicancias del diagnóstico de retraso mental: webs.satlink.com/ octubre 2001.

Hacia una nueva concepción de la discapacidad: www.hijosespeciales.com/Nuevaconcepcion/nueva_concepcion.htm mayo 2002.

Indalia, El retraso mental, www.indalia.es/canalesper.../3613/ enero 2002.

III Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Hacia una nueva concepción de la discapacidad: http://Campus.usual.es_inico/investigación/jornadas octubre 2001

Lanzan jóvenes mexicanos portal para ciegos: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx> abril 2003.

Los niños que son mentalmente retrasados: www.discapnet.es/graficos/guias/padres octubre 2001.

Marsellach, Umbert Gloria, El retraso mental, artículos psicólogo en la red: www.ciudadfutura.net/psico/articulos/retrasome.htm/ octubre 2001.

Martín, Verónica, XXIX Congreso Nacional de Pediatría, En todo niño con retraso mental hay que aplicar los test genéticos: www.cdc.gov/ncbddd/spanish/ octubre 2001.

Martinelli, Ada, Bul Paola, Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down, Enciclopedia Microsoft encarta 2000: www.monografias.com noviembre 2001.

Mi hijo es diferente: www.discapnet.es/graficos marzo 2002.

Movimiento Vida independiente, encuentro informal, octubre 2001. Foro europeo de personas con discapacidades: www.edf-feph.org febrero 2002.

Movimiento vida independiente. Reunión en Washington D.C, del 21 al 25 de septiembre de 1999: www.especiales.org/recursos/ febrero 2002.

Naciones Unidas, Programa de acción mundial para los impedidos: www.un.org.esa/socdev/dismand.htm marzo 2002.

Política Social del Gobierno del Distrito Federal: www.dif.gob.mx/cgl_bin/ febrero 2002.

Política Social del Gobierno del Distrito Federal 1998-2000:
<http://www.df.gob.mx/virtual/sds/sds-anterior/politicasocial/liipolitica/index.html>
enero 2002.

Política Social del Gobierno del Distrito Federal 1998-2000. El marco para la política.
Grupos de atención prioritaria: www.df.gob.mx/virtual/sds/sds_anterior/politicasocial/
enero 2002

Presenta CDHDF campaña permanente por la no discriminación:
<http://mx.news.yahoo.com/030129/7/ufg5.html> febrero 2003.

Presidencia, Discapacidad mental: <http://discapacidad.presidencia.gob.mx> octubre 2001.

Proceso de elaboración del duelo: www.esperanza.nuestra.cl/duelo/htm enero 2002

Promoción e integración social para personas con discapacidad:
<http://discapacidad.presidencia.gob.mx/pages/acerca/acerca.html> febrero 2002.

Propuesta de reglamento de la ley para las personas con discapacidad del D.F.,
www.consejo-promotor.com.mx marzo 2002.

Rodríguez, Darío, Arnold, Marcelo, Sociedad y teoría de sistemas, Introducción a los
conceptos básicos de la teoría general de sistemas, <http://rehue.csociales.uchile.cl>,
octubre 2001.

Rompan filas Año 7, número 39, Vida productiva del deficiente mental por Martínez
González, Guadalupe: www.unam.mx/rompan/39/rf39rep.html enero 2002.

Rompan Filas: 3, Discapacitados: Entre las barreras y los sueños, por Norma Angélica
Martín Peña: <http://www.unam.mx/rompan/45/rf45rep.html> enero 2002.

Secretaría de Educación Pública, Investigación educativa para dar mejor atención a
menores con discapacidades: www.sep.gob.mx, octubre 2001.

XIII Seminario iberoamericano sobre discapacidad y comunicación social 1998. Normas
uniformes sobre igualdad de oportunidades: www.rppam.es/boletin/bol41/Xiicron.htm:
junio 2002.

Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia. DIF: www.dif.gob.mx/web enero 2002.

Verdugo Alonso, Miguel Angel. Investigación en discapacidad. prioridades del futuro
inmediato: http://Campus.usual.es_inico/investigacion/jornadas/ junio 2002.

Villena Aragón, Julio Dr, El proceso de duelo: www.psicoplanet.com agosto 2002.

OTRAS FUENTES

Guía de padres, 1. 0 a 5 años, Fundación Vamos México – SNTE, Editorial Infantil y Educación, México 2003, 132 pp.

Guía para Padres, CONFE Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual, A.C., cuarta edición. 47 pp.

Programa de trabajo de las Unidades Básicas de Rehabilitación, DIF, 2000.

TRIPTÍCOS

Amigo médico: Un mensaje de los padres de un niño con deficiencia mental, Centro de Información y difusión, CONFE.

Atrévete a ponerte en mi lugar, APAC, Asociación pro personas con parálisis cerebral I.A.P.

Ayúdanos a prevenir la discapacidad, Centro de Información prevención asesoría a padres.

Igual que nosotros. Ellos merecen un trato normal. Centro de capacitación CONFE a favor de las personas con discapacidad intelectual.

La Deficiencia (discapacidad) mental, Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con discapacidad intelectual, A.C.

Lo normal es un trato normal, Centro Nacional de Capacitación, Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con Discapacidad Intelectual, A.C.

No me tengas lástima, APAC, Asociación pro personas con parálisis Cerebral I.A.P.

¿Por qué a nosotros?. Centro de información asesoría a padres, Difusión, Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la persona con Discapacidad Intelectual, A.C.

DICCIONARIOS Y ENCICLOPEDIAS

Ander Egg, Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social, Edit. Lumen, Argentina, 1995, 351. pp.

Campo, Alberto. Tabau, María y Olmo, Teresa. Enciclopedia de la psicología, diccionario de psicología, Tomo 4, Ediciones Océano - Reymo, Crédito España 1992, 246. pp.

Campo, Alberto. Tabau, María, Olmo, Teresa. Teorías del desarrollo, Enciclopedia de la Psicología, España 1992, 262 pp.

Los fundamentos de la psicología social, Psicología social I, Plaza y Janes editores S.A., Edición española 1990, 207. pp.

Noiray, André. (coordinador) La filosofía, Ediciones mensajero /Las ideas/Las obras/Los hombres, Bilbao 1974, 550. pp.

Thines, Georges y Lempereur Agnés. Diccionario General de Ciencias Humanas, Ediciones Cátedra, Madrid 1978, 957. pp.

Warren, Howard C. Diccionario de psicología, Edit. Fondo de cultura económica, octava reimpresión, México 1973, 383. pp.