



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA**

**CONCEPTUALIZACIÓN Y VISUALIZACIÓN DE LOS
PADRES, TUTORES Y/O CUIDADORES HACIA LA
DISCAPACIDAD INTELECTUAL DE LA PERSONA.**

UNA BARRERA MÁS A ENFRENTAR.

T E S I N A

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA:

EUGENIA GUADARRAMA CRUZ

ASESORA:

LIC. HIRSCH PIER ESTHER

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., 2019





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Detrás de este escrito se encuentra el trabajo de muchas personas a las que quisiera agradecerles, principal y especialmente:

A mis padres, María del Carmen Cruz Salazar y Andrés Román Guadarrama Rueda, a quienes les debo lo que, hasta el día de hoy, soy y lo que seré mañana. El trabajo que han realizado conmigo y con mi hermano es admirable y de reconocimiento, pues se han sacrificado bastante por darnos lo mejor, con lo cual no me queda más que agradecerles.

Gracias por llamarme la atención cuando ha sido necesario, por estar pendiente de mí en cada una de las etapas que he vivido, por permitirme tomar mis decisiones y guiarme en ellas, por enseñarme a ser responsable de mis acciones; pero, sobre todo, gracias por estar cuando me he equivocado, cuando me he caído, gracias por limpiar mis lágrimas, darme su mano y ayudar a levantarme.

Gracias por la persona que me han hecho. Los amo.

A mi hermano, Andrés Román Guadarrama Cruz, por ser cómplice y apoyo mío. Gracias por escucharme y aconsejarme, por ser duro cuando se ha necesitado, por ser amoroso y consentidor, pero, sobre todo, gracias por ser un buen ejemplo a seguir, por alentarme para superarme cada día y preocuparte por darme lo mejor de ti. Te amo.

A la UNAM, por recibirme y darme escolaridad desde el nivel medio superior; gracias por brindarme las herramientas necesarias y hacer de mí una profesionista.

A la profesora Esther Pier Hirsch por ser la directora de este trabajo y cederme tiempo y dedicación, gracias por la guía dada a mi escrito, por el compromiso y la responsabilidad que adquirió y tuvo durante este tiempo.

Gracias por su calidez, empatía y respeto.

A las profesoras, Ana Bertha Murow Troice, María Eugenia Elizalde Velázquez, Elsy Margarita Quijano Barahona y Flavia Yenisei Otañez Torres

quienes fueron asignadas sinodales de este trabajo, gracias por el tiempo que dedicaron a su lectura y realizar observaciones, gracias por las sugerencias y comentarios que me ayudaron a enriquecer mi trabajo.

Gracias a todos y cada uno de los profesores que ha formado parte de mi vida escolar y han dejado huella significativa en mí.

A mi amiga Itzel Ileri Gómez Islas, por brindarme su ayuda y apoyo durante este proceso.

Gracias por tu amistad.

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a las personas que tengan alguna discapacidad, así como a sus familiares, con la unca intención de colaborar para su bienestar en esta sociedad.

ÍNDICE

Introducción

CAPÍTULO I. PANORAMA GENERAL DE LA DISCAPACIDAD

1.1. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el concepto de Discapacidad ..	7
1.2. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	9
1.3. Políticas sobre Discapacidad en México	12
1.4. Normatividad en la Discapacidad	14
1.5. Educación y Atención Especial	16

CAPÍTULO II. DEL RETRASO MENTAL A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2.1. Antecedentes Históricos del Retraso Mental.....	24
2.2. Concepto actual de Discapacidad Intelectual.....	32
2.2.1. Niveles de clasificación: leve, moderado, grave y profundo.....	35

CAPÍTULO III. FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

3.1. La familia	42
3.2. Funciones de la familia.....	43
3.3. El impacto de la Discapacidad Intelectual en la familia	44

CAPÍTULO IV. LA TEORÍA DE JEAN PIAGET Y BARBER INHELDER EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

4.1. Jean William Fritz Piaget.....	50
4.2. Teoría del Desarrollo Cognitivo según Piaget	52
4.3. Desarrollo Cognitivo según Barbel Inhelder	59
4.4. Desarrollo Cognitivo en la Discapacidad Intelectual.....	61

CAPÍTULO V. GUÍA PRÁCTICA PARA PADRES TUTORES Y/O CUIDADORES DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

5.1 Introducción.....	66
5.2 Presentación	67

5.3 Temas	71
5.4 Módulo 1.....	73
5.5 Módulo 2.....	83
5.6 Módulo 3.....	89
5.7 Módulo 4.....	93
COMENTARIOS Y CONCLUSIONES	99
BIBLIOGRAFÍA	103
GLOSARIO	108

Introducción

Las personas con discapacidad han vivido y siguen viviendo discriminación, exclusión y negación del reconocimiento, esto entre sus tantos factores se debe a que la sociedad ignora lo que es una discapacidad, dejándose llevar por juicios y estereotipos mal formados en los que se ven a las personas con discapacidad como “incompetentes” o “nobles”. El “Informe Mundial sobre Discapacidad” resalta los “obstáculos discapacitantes”, entre los que se encuentran las “actitudes negativas”.

“Las creencias y prejuicios constituyen obstáculos para la educación, el empleo, la atención de salud y la participación social. Por ejemplo, las actitudes de los maestros, administradores escolares, otros niños e incluso familiares influyen en la inclusión de los niños con discapacidad [...] Los conceptos erróneos de los empleadores de que las personas con discapacidad son menos productivas que sus homólogos no discapacitados, junto con el desconocimiento de los ajustes disponibles para llegar a acuerdos, limitan las oportunidades de empleo.” (OMS, 2011, p. 9). Por lo que se destaca una de las principales problemáticas, la conceptualización y visualización que los padres, cuidadores y/o tutores tienen y realizan sobre la discapacidad intelectual que presenta su hijo/a, dicha percepción se ve influenciada por las características contextuales en las cuales se encuentran, siendo la familia una barrera más a enfrentar para su óptimo desarrollo e integración.

Como se sabe, las diferentes discapacidades que se han diagnosticado desde épocas antiguas continúan siendo tema de investigación, análisis y ocupación de distintas profesiones, entre ellas la pedagogía. Si bien existe una amplia variedad de métodos pedagógicos que los docentes pueden y deben aplicar para atender a personas con discapacidad intelectual, así como centros especializados para su atención, es de suma importancia pensar en los padres, tutores y/o cuidadores de personas con esta condición, pues como previamente se menciona, los prejuicios y creencias erróneas son una barrera más a enfrentar, incluso de ellos.

La educación es un proceso permanente en la vida humana, en el que se adquieren conocimientos, habilidades, destrezas, aptitudes y actitudes. La

pedagogía se encarga de intervenir, fortalecer y evaluar dichos procesos, así como proponer alternativas de solución a problemáticas, desde el ámbito educativo.

La propuesta de una orientación educativa para padres, cuidadores y/o tutores, a partir de una guía práctica a trabajar en acompañamiento y que proporcione información sobre el concepto actual de discapacidad intelectual, del Centro de atención Múltiple, (CAM), oferta educativa que cuenta con las herramientas necesarias para brindar una adecuada atención, así como la importancia de buscar y recibir apoyo interdisciplinario, tiene como principal finalidad dar una orientación pertinente que permita re-estructurar el concepto erróneo que estos puedan tener sobre la discapacidad intelectual y llegar a una solución conveniente a la problemática ya mencionada y encaminar a los padres, cuidadores y/o tutores a llevar a cabo la normatividad para la inclusión, con la principal finalidad de favorecer el desarrollo óptimo y la inclusión de la persona con discapacidad.

El presente trabajo está estructurado por cuatro capítulos teóricos que se concretan en una propuesta pedagógica desarrollada en el cuarto capítulo.

En el **primer capítulo** se habla del concepto general y actual de discapacidad, mismo que es proporcionado por la Organización Mundial de la Salud, se destaca el papel de la Organización de las Naciones Unidas y el acontecimiento que dio pie a visibilizar y dar voz a esta población, (la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad), con el objetivo de ubicarnos en el contexto específico de las políticas y la normatividad de la discapacidad en México, resaltar el tema de derechos humanos y mostrar que dicha población sigue siendo un compromiso para la sociedad, principalmente desde la integración, considerando llave para esta, a la educación y no únicamente para dichos habitantes, sino también para educar e informar a la sociedad, resaltar la importancia de atenderlos adecuadamente, sensibilizar y guiar a la reflexión, principalmente, a las personas que tengan la responsabilidad y el cuidado de una persona con discapacidad.

De igual manera se aborda el tema de la educación especial y las opciones que brinda el estado, a partir de la Secretaría de Educación Pública, (SEP), la cual tiene como prioridad contar con un sistema educativo de calidad e inclusión, respondiendo a las necesidades de las familias, por lo que se aborda el tema del Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, (MASEE), deteniéndonos en los servicios escolarizados y de apoyo, profundizando en el Centro de Atención Múltiple, (CAM), el cual se encarga de dar educación a alumnos con discapacidad severa, múltiple y/o con trastornos generalizados del desarrollo.

En el **segundo capítulo** se alude de manera específica al retraso mental, iniciando con los antecedentes históricos y la valoración que se tenía de dichas personas, destacando a personajes que iniciaron un trabajo distinto y más humano, continuando con el paso del tiempo y las diferentes definiciones hasta llegar al término de discapacidad intelectual, nombrando los niveles de clasificación: leve, moderado, grave – profundo y explicando sus principales características.

En el **tercer capítulo** se enmarca el tema de la familia, refiriendo a los tipos de familia y las funciones que esta tiene en relación al cuidado y educación de los integrantes. En el núcleo familiar es donde los niños niñas y jóvenes aprenden hábitos, actitudes y creencias, éste se encarga de influir en el individuo. Los padres, tutores y/o cuidadores se encuentran en el papel de “primeros maestros” ya que son los encargados de su cuidado formación y educación. Sin embargo, cuando reciben un diagnóstico de discapacidad, el impacto que se produce es fuerte, el trance de lo inesperado afecta el núcleo familiar, por lo que se menciona parte del impacto emocional que causa la noticia y lo que puede generar una barrera a enfrentar. Los padres de familia pasan por efectos como la fase shock, en la que se experimenta la sorpresa y negación entre otras emociones. La fase de reacción, donde las emociones pueden ser ambivalentes y aunque superficialmente desajustadas, es considerada el primer paso para la adaptación.

La fase de adaptación y orientación en donde la crisis comienza a resolverse y se da paso al proceso de aceptación.

En el **cuarto capítulo** se aborda de manera resumida la teoría de los estadios del desarrollo cognitivo propuesta por Piaget explicando en qué consiste cada uno, para posteriormente hacer alusión a su discípula Barbel Inhelder, quien a partir de la teoría de Piaget realizó un trabajo del desarrollo cognitivo de personas con discapacidad intelectual, dando pie a que se realizaran otras investigaciones más para entender dicho funcionamiento cognitivo, todas llegando a la conclusión de que las personas pasan por los mismos estadios, en el mismo orden, pero con más lentitud y ciertas deficiencias.

El **quinto capítulo** se conforma por la propuesta pedagógica, ésta es una guía práctica dirigida a padres, cuidadores y/o tutores de un niño, niña y/o joven con discapacidad intelectual. Dicha guía se constituye por cuatro módulos:

Presentación

Es la parte inicial de la guía práctica, en donde se presenta una introducción de la misma y se expone la problemática en la que se espera trabajar, exponiendo el objetivo general, así como la estrategia de trabajo.

- Módulo 1

En este módulo se trabaja en la fase de shock la finalidad es de dar pie a que los padres, cuidadores y/o tutores expresen sus emociones al recibir el diagnóstico de la discapacidad intelectual de su hijo/a, así como la primera impresión sobre dicha condición, hablar sobre como visualizaron a su hijo/a y realizar un cuestionario de autoevaluación del contexto familiar.

- Módulo 2

En este módulo se trabaja la fase de reacción, se brinda información certera y actualizada del concepto de discapacidad intelectual, así como sus niveles de clasificación: leve, moderado, grave y profundo. De igual manera, se mencionan los estadios del desarrollo cognitivo propuestos por Piaget, trabajados y vistos por

su discípula Balber Inhelder, en personas con discapacidad intelectual. Al estar en contacto con la información y tener una explicación detenida y profunda, las emociones ambivalentes comenzarán a tomar forma y posicionarán a su hijo en el nivel correspondiente, tomando como base el diagnóstico ya recibido.

- Módulo 3

En este módulo se trabaja la fase de adaptación y orientación, en la cual se destaca el ámbito educativo, en el que los padres, tutores y/o cuidadores recibirán una orientación referente a una opción educativa, como lo es el CAM, el cual cuenta con instalaciones pertinentes, maestros especialistas, etc. necesarios para una adecuada atención que permita un desarrollo óptimo de su hijo/a, logrando la integración, tanto educativa como social.

- Módulo 4

En este módulo se trabaja el papel potencializador de los padres, tutores y/o cuidadores, destacando el impacto que tiene la familia para lograr un óptimo desarrollo y llevar a los padres tutores y/o cuidadores a la reflexión y toma de conciencia. Si bien su hijo/a tienen una discapacidad intelectual esta no es limitante para integrarlo/a en la escuela y por ende a la sociedad, propiciando una independencia y un desarrollo de acuerdo a su condición. Por otro lado, que el estado, la educación y distintos profesionales están comprometidos en su papel de trabajar la inclusión de las personas con discapacidad, sin embargo, el rol de la familia es sustancial para lograrlo.

CAPITULO I

PANORAMA GENERAL DE LA DISCAPACIDAD

*“La paz sólo puede durar cuando se respetan
los derechos humanos, cuando las personas
tienen que comer y cuando los individuos y las
naciones son libres.”*

Dalai Lama

1.1. La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el concepto de Discapacidad

El presente capítulo parte de la explicación del concepto actual de discapacidad, dando apertura a mencionar las acciones que se han realizado en beneficio de dichas personas. Estas acciones van de lo general a lo particular, pues se inicia con la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), para resaltar que México es miembro de esta convención y referir las políticas y la normatividad que se han implementado para su atención, llegando así a indicar la importancia del derecho a la educación y la oferta educativa que el Estado ofrece en beneficio de su óptimo desarrollo.

Todos los ciudadanos somos diferentes, en cuanto a creencias, educación, estatura, cultura, color de piel, entre otros. Lograr la concientización de estas diferencias ha sido una tarea comprometedora, la sociedad se encuentra con un pensamiento de inclusión y de derechos humanos, en el que se ha desarrollado una conciencia de la existente diversidad de la que formamos parte, sin embargo, la desigualdad y exclusión, siguen siendo temas de reflexión y trabajo, pues aún hay mucho por hacer. El tema de la discapacidad es parte de esto, ya que existe un desconocimiento, principalmente, de lo que es y sus implicaciones.

Resulta importante destacar que nadie se encuentra excluido de experimentar una discapacidad en algún momento de su vida, ya sea de manera transitoria o permanente, pues ésta es parte de la naturaleza humana, por lo que es importante conocer lo que es la discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), con base a la definición brindada por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) describe a la discapacidad como un “termino general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.”¹ (OMS, consultada en <http://http://www.who.int/topics/disabilities/es/>, julio de 2018.)

La discapacidad se conforma por problemas de salud, como lo son dificultades para escuchar, ver, hablar, la parálisis cerebral, el síndrome de Down, entre otras afectaciones físicas y/o mentales.

Los factores personales y ambientales, como lo son las actitudes negativas, las construcciones inaccesibles, falta de apoyo social, entre otras, son encargados de generar restricciones en la participación de las personas con discapacidad.

Es pertinente destacar la presencia del “Modelo Social de la Discapacidad” en la definición antes citada, ya que este modelo habla de las deficiencias como la limitación o ausencia completa o parcial de alguna parte del cuerpo, órgano o mecanismo del mismo, y de la discapacidad como aquellos obstáculos que restringen la realización de alguna tarea y que son causados por la sociedad ya que no considera en forma completa la heterogeneidad en funciones, de la sociedad, realizando una actividad excluyente de su participación. Este modelo brinda un cambio favorable en la manera de entender y ver a la discapacidad, siendo conscientes de que esta no reside en el individuo, sino que la sociedad, sin caer en la generalización, puede ser un agente discapacitante debido a acciones negativas.

Sin embargo, a pesar del existente modelo y la preocupación en atender a este grupo de la población, se continúa hablando de ellos como un sector marginado y con poca atención ya que los resultados brindados siguen siendo bajos, se encuentran vulnerables en distintos ámbitos como lo son en atención a la salud, considerando la rehabilitación como parte de ello, en educación, debido a la baja probabilidad de ingresar al medio escolarizado y por consiguiente de incorporarse a un espacio laboral causando una afectación significativa en lo económico. Esto, entre otras situaciones se consideran agentes discapacitantes que frenan su participación y aportación a la comunidad, mencionado de otra manera, su desarrollo personal.

1.2. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) y la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

El tema de la discapacidad debe abordarse desde una perspectiva de Derechos Humanos en la que la equidad sea su representante, garantizando “[...]el acceso equitativo y justo de estas personas a mejores condiciones dentro de los ámbitos social, político, laboral, educativo, sanitario, económico y cultural [...]” (CNDH. 2003 P. 73)

Motivo para hablar de la Organización de Naciones Unidas, (ONU), organismo internacional que surge en 1942, mientras se vivía la segunda guerra mundial.

En 1945, representantes de 50 países se congregaron en la “Conferencia de las Naciones Unidas” para redactar la llamada “Carta de las Naciones Unidas”, quienes la firmaron el 26 de junio del mismo año; Dicho organismo fue reconocido oficialmente el 24 de octubre de 1945, luego de que la carta fuera ratificada por la mayoría de los signatarios. Actualmente es conformada por 193 estados miembros, entre los que se encuentra México, quien formo parte de los países fundadores y se hizo miembro a partir del 7 de noviembre del mismo año.

La ONU es encargada de “tomar medidas sobre los problemas que enfrenta la humanidad en el siglo 21, como la paz y la seguridad, el cambio climático, el desarrollo sostenible, los derechos humanos, el desarme, el terrorismo, las emergencias humanitarias y de salud, la igualdad de género, la gobernanza, la producción de alimentos y mucho más.” (ONU, consultada en <http://www.un.org/es/sections/about-un/overview/> , julio de 2018.)

Tomando en cuenta lo antes mencionado se destaca el primer documento legal de la ONU, la “Declaración Universal de los Derechos Humanos”, “Considerando que el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, y que se ha proclamado, como la aspiración más elevada del hombre, el advenimiento de un mundo en que los seres humanos, liberados del temor y de la miseria, disfruten de la libertad de palabra y de la libertad de creencias” (Declaración Universal de los Derechos Humanos, consultada en http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf el 20 de agosto de 2018.)

Dicho documento instaura los derechos humanos elementales, como lo son los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, esto con la finalidad de encabezar el valor y la dignidad humana, remarcando que el abrigo y fomento de estos son su principal propósito.

Sin embargo, no fue suficiente para favorecer a todos los sectores de la población, principalmente a los vulnerables, entre los que se encuentran las personas con discapacidad. Razón por la que se llevó a cabo la “Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPD), en la que participan distintos países, llamados “Estados miembros”, fue aprobada por la Asamblea General de la ONU en el año 2006, iniciando su apertura de firma en marzo de 2007.

México fue uno de principales participantes en proponer una Convención que protegiera específicamente a este sector de la población, fue aprobada por el Senado el 27 de septiembre de 2007, publicando el Decreto de aprobación en el Diario Oficial de la Federación el 24 de octubre del mismo año, siendo ratificada el 17 de enero de 2008 y entrado en vigor el 3 de mayo del mismo año.

En la Convención se visibilizan los obstáculos físicos y sociales que enfrenta este sector de la población, como lo son el desplazarse libremente, acceder a la información, integrarse a la sociedad y ser aceptados, recibir educación, conseguir empleo y recibir cuidado médico y sanitario adecuado, entre otros, ya que las actitudes discriminatorias a las que se enfrentan son resultado de la poca o nula consideración de sus derechos; por lo que fue necesario realizar un instrumento jurídico que asegure los derechos de las personas con discapacidad en todo el mundo.

“A través de la historia, las personas con discapacidad han sido consideradas como individuos que requieren la protección de la sociedad y evocan simpatía más que respeto. Esta convención sería un paso importante para cambiar la percepción de la discapacidad y asegurar que las sociedades reconozcan que es necesario proporcionar a todas las personas la oportunidad de vivir la vida con la mayor plenitud posible, sea como fuere.”

(Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, consultada en www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html agosto de 2018.)

El objetivo de esta Convención es fomentar, proteger y salvaguardar el goce pleno y de igualdad de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad para así garantizar el respeto a la dignidad inherente; Lo que hace imprescindible aclarar que dicha Convención no crea nuevos derechos, trabaja en los mismos, de manera que se dé respuesta a las necesidades y situaciones que enfrentan, como lo son, la salud, la habilitación y rehabilitación, la accesibilidad, el empleo, la participación en la vida política, la educación, igualdad y no discriminación, entre otros. Se conforma por un “Protocolo Facultativo” y 50 artículos

“La convención reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que es el resultado de la interacción entre la deficiencia de una persona y los obstáculos tales como barreras físicas y actitudes imperantes que impiden su participación en la sociedad. Cuantos más obstáculos hay, más discapacitada se vuelve una persona. Las discapacidades incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales tales como ceguera, sordera, deterioro de la movilidad y deficiencias en el desarrollo.” (¿Por qué una Convención?, consultada en www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html agosto de 2018.)

La Convención representa un cambio en el concepto de discapacidad ya que se pasa de una preocupación en materia de bienestar social a una cuestión de derechos humanos donde se está reconociendo que los prejuicios y barreras de la sociedad son, en sí mismos, una discapacidad.

Dicha Convención establece obligaciones para los Estados miembros por el hecho de que deben incluir medidas que fomenten los derechos de las personas con discapacidad, así como combatir la discriminación elaborando nuevos programas o políticas, eliminando las leyes y prácticas que propicien una discriminación hacia estas personas y brindar servicios, ofrecer bienes y crear infraestructuras pensadas en facilitar el acceso a las personas con discapacidad, cual sea que fuere.

De acuerdo al artículo 35 de la Convención, los estados miembros deberán informar los avances que han tenido en referencia a la aplicación de la Convención.

1.3. Políticas sobre Discapacidad en México

México tiene como capítulo primero de su Constitución Política que todos sus ciudadanos gocen de los derechos humanos, mismos que se reconocen en dicha Constitución, quedando estrictamente prohibido todo acto discriminatorio a razón de género, edad, religión, origen étnico, discapacidades, entre otros, por lo que ha creado políticas públicas, esto con la finalidad de brindar una atención igualitaria a toda la población, principalmente a las vulnerables.

Es importante señalar que previamente se llevaron a cabo acciones para la atención a las necesidades de las personas con discapacidad, sin embargo, esta preocupación se hace mayormente visible a partir del año 2000.

En el año 2003 se realizó la aprobación de la “Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación” la cual surge a partir del artículo antes mencionado, siendo su objetivo el proteger a todos los ciudadanos mexicanos de cualquier acto discriminatorio, definiendo como discriminación “toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional y tenga por objeto o resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo; También se entenderá como discriminación la homofobia, misoginia, cualquier manifestación de xenofobia, segregación racial, antisemitismo, así como la discriminación racial y otras formas conexas de intolerancia” (CNDH. 2018. P 1).

Esta ley dio origen al “Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación”, (CONAPRED), entrando en vigor en 2004, este se encarga de la promoción de políticas que contribuyan a la inclusión social, garantizando el derecho a la igualdad, sin discriminación de todos los derechos establecidos, de mismo modo es encargado de recibir y solucionar actos discriminatorios.

Posteriormente, en el año 2008 se realizó la publicación del “Programa Nacional de Derechos Humanos 2008-2012” el cual surge como parte del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 y que sigue sus líneas de acción, la no discriminación, así como la promoción y defensa de los derechos humanos, de manera que se trabaje en la inclusión; “el Programa Nacional de Derechos Humanos 2008-2012, establecerá los objetivos, las estrategias y las líneas de acción tendientes a asegurar el respeto de los derechos humanos en toda la Administración Pública Federal, para contribuir a la modificación del enfoque de las políticas públicas para la defensa de los derechos humanos, con la visión de superar la simple restitución en el goce de los mismos.” (Poder Ejecutivo. Secretaría de Gobernación. Consultado en http://www.derechoshumanos.gob.mx/work/models/Derechos_Humanos/Resource/49/1/images/PROGRAMA_NACIONAL_DE_DERECHOS_HUMANOS_2008-2012.pdf agosto 2018).

Conviene subrayar que estas políticas surgen en cumplimiento a la “Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, documento rector del país, en el que se enuncian la organización y deberes de los poderes públicos, así como los derechos y obligaciones de sus ciudadanos.

De manera específica, el capítulo primero de dicha Constitución habla de los derechos de los ciudadanos, cuyas políticas ya mencionadas están encaminadas a combatir la no discriminación y a su cumplimiento, esto nos habla de políticas inclusivas que toman en cuenta a todo sector de la población, por lo que mencionan a las personas con discapacidad, ciudadanos que requieren de apoyos específicos para las actividades de la vida cotidiana y su desarrollo óptimo como personas sujetas de derecho.

1.4. Normatividad en la Discapacidad

Las normas, que son encaminadas para un grupo específico de la población, por consiguiente un grupo menor, pero no menos importante, por el contrario, recordando el objetivo principal, la inclusión y cumplimiento de los derechos, son formuladas para dar atención a necesidades específicas, entre las que se encuentran las personas con discapacidad, quienes requieren de una normatividad particular; Por lo que se realizó, en 2005 la publicación de la “Ley General de las Personas con Discapacidad”, (LGPD), la cual establece las bases que permiten la inclusión de las personas con discapacidad mediante la igualdad para todos los aspectos de la vida, instaurando políticas públicas regidas por los principios de respeto, integración, justicia social, dignidad, accesibilidad, reconocimiento de las diferencias, equidad y equiparación de oportunidades.

Como instrumento a esta ley se creó el “Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, (CONADIS), este Consejo es especializado en temas de discapacidad, encargándose de promover y apoyar, así como vigilar y evaluar las acciones realizadas por la ley antes mencionada, de manera que se promuevan los derechos humanos de estas personas, propiciando su participación e inclusión a la sociedad en todos los ámbitos de la vida. Consecuentemente, en 2009, después de la ya ratificada CDPD, y en componente de la LGPD, instituciones que constituyen a CONADIS contribuyen a la elaboración del documento titulado, “Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012” el cual trata de acciones encaminadas a los derechos que como personas tienen, esto en respuesta al reconocimiento y aceptación a la diversidad que nos conforma, iniciando un trabajo de cambio a la cultura de la población, de manera que la visión y concepción hacia este sector se vea modificada, ya que puede llegar a ser discriminatoria, reúne políticas de Estado, al igual que estrategias que respeten sus derechos humanos y favorezcan su participación social y productiva al país; de manera que, es aquí donde se pasa de una visión asistencialista hacia las personas con discapacidad a una

visión de derechos humanos, incorporando un pensamiento positivo de la participación de dicho grupo de la sociedad a todos los aspectos de la vida.

En el 2011 se publica la “Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, dicha ley continúa siendo parte de los esfuerzos realizados para dar cumplimiento al artículo 1° de la “Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, sin antes destacar que esta Ley tiene su razón de ser a partir de la CDPD, con la finalidad de dar cumplimiento a los compromisos adquiridos en la misma, aportando componentes jurídicos, se conforma por cuatro títulos en los que se encuentran distribuidos sus 60 artículos.

El título segundo lleva por nombre, “Derechos de las Personas con Discapacidad” el cual aborda derechos fundamentales que están contenidos en diez artículos, los cuales son:

1. Salud y Asistencia Social
2. Trabajo y Empleo
3. Educación
4. Accesibilidad y Vivienda
5. Transporte Público y Comunicaciones
6. Desarrollo Social
7. Recopilación de Datos y Estadística
8. Deporte, Recreación, Cultura y Turismo
9. Acceso a la Justicia
10. Libertad de Expresión, Opinión y acceso a la Información

En esta Ley se enfatiza que el Estado debe promover las libertades fundamentales y los derechos humanos de las personas con discapacidad, quienes son víctimas de discriminación ya que enfrentan limitaciones que frenan su igualdad de condiciones en los distintos ámbitos de la vida.

La Ley, establece el “Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad” así como el “Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad” “como un organismo público

descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios que, para el cumplimiento de sus atribuciones, gozará de autonomía técnica y de gestión para formular políticas, acciones, estrategias y programas derivados de esta Ley.” (SRE 2011. P. 18)

Estas normatividades tienen como finalidad principal dar atención a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, a grandes rasgos se hace evidente el tema principal, la inclusión y aplicación de los derechos. El estado está obligado a elaborar y realizar las medidas necesarias y pertinentes a favor de dicha población. Cabe destacar que estas medidas enfatizan el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho a fin de promover su desarrollo óptimo e integral, permitiendo una participación activa de ellos en la sociedad.

1.5. Educación y Atención Especial

Uno de los derechos fundamentales de todo individuo es la educación, mismo que se encuentra enmarcado en el artículo tercero de la “Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos”, donde se subraya que toda persona tiene derecho a recibir educación, siendo obligatorios los niveles, preescolar, primaria, secundaria y media superior, por lo mismo, es gratuita. “La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente, todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria, el respeto a los derechos humanos y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia. El Estado garantizará la calidad en la educación obligatoria de manera que los materiales y métodos educativos, la organización escolar, la infraestructura educativa y la idoneidad de los docentes y los directivos garanticen el máximo logro de aprendizaje de los educandos”. (DOF. 2018. P. 4-5)

Artículo que es regulado por la Ley General de Educación, la cual enmarca el derecho que todo ciudadano tiene de recibir una educación de calidad y equidad, en la que todos cuenten con las mismas oportunidades tanto de acceso como de permanencia, dicha ley es aplicada mediante el trabajo que realiza la SEP, la cual tiene como misión “Crear condiciones que permitan asegurar el acceso de todas las

mexicanas y mexicanos a una educación de calidad, en el nivel y modalidad que la requieran y en el lugar donde la demanden”. (SEP, Misión y Visión de la SEP. Consultado en <https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/vision-y-mision-de-la-sep?state=published> noviembre de 2018).

Cabe señalar que cuando se habla de acceso y modalidad requerida, se está contemplando la atención a personas indígenas, personas con discapacidad, con distintas creencias religiosas y culturales, etc., tomando en cuenta desde la infraestructura escolar, la formación de los docentes, la calidad en los planes y programas de estudio, así como la evaluación, entre otros.

La educación para las personas con discapacidad física y/o mental implica un compromiso mayor, pues deben ser detectadas las barreras que enfrentan, hablando de las barreras sociales, como lo pueden ser las ideas erróneas sobre la discapacidad, infraestructura que limita el libre desplazamiento, la necesidad de adecuar planes y programas de estudio, entre algunas más, para así elaborar opciones y oportunidades educativas que tomen en cuenta esta diversidad y dar una atención incluyente en igualdad de oportunidades, destacando que el propósito principal de la SEP es garantizar el acceso, permanencia y egreso oportuno de todos los ciudadanos ya que dentro de su visión considera que “La educación es el principal componente del tejido social y el mejor instrumento para garantizar equidad y acceso a una mejor calidad de vida para todos, además de ser formadora del talento humano requerido para la competitividad y el desarrollo del país” (Secretaría de Educación Pública, Misión y Visión de la SEP. Consultado en <https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/vision-y-mision-de-la-sep?state=published> noviembre de 2018).

La SEP pone un interés particular en aquellos grupos vulnerables que puedan ser excluidos, hablando en concreto de las personas con discapacidad y de los alumnos sobresalientes quienes enfrentan, entre otras cosas, el acceso a la formación educativa; Lo que dio como resultado la elaboración de servicios educativos especializados en la atención eficiente a dichas personas, la “Educación Especial” la cual “ofrece atención educativa en los niveles de Inicial, Preescolar, Primaria, Secundaria, además de Formación para la Vida y el Trabajo, a los

niños, niñas, jóvenes y adultos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, por presentar una condición de discapacidad, capacidades y aptitudes sobresalientes o dificultades en el desarrollo de competencias de los campos de formación del currículo.” (Educación Especial. Consultado en, https://www2.sep.gob.mx/que_hacemos/especial.html agosto de 2018).

Esta educación incorpora el acompañamiento, la asesoría y orientación, para los docentes y directivos, de quienes es necesario tengan una formación pertinente y actualizada para así brindar una atención adecuada y completa a las necesidades de los alumnos, al igual que a los padres cuidadores y/o tutores, quienes también son y deben ser tomados en cuenta, ya que familia, escuela y alumnos son eslabones que deben trabajar en conjunto para obtener resultados positivos como lo es fomentar el crecimiento pleno de los educandos, disminuyendo o erradicando las barreras que se enfrentan para el aprendizaje.

Bajo este discurso de educación inclusiva para todos los ciudadanos, viene a formar parte una política que fortalezca esta visión, la “Dirección de Educación Especial, (DEE), con la que se pretende mejorar esta atención, mediante la implementación de una propuesta articulada en el derecho de una educación inclusiva y de calidad, el “Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial.”, (MASEE) del cual sale la primera versión en el ciclo escolar 2009-2010 y la reelaboración de la versión final en 2011, el cual tiene una constante actualización junto con la Reforma Educativa. La función de dicho modelo es lograr una educación inclusiva articulada en el cumplimiento de la educación básica mediante una estrategia educativa que implica, entre otras cosas, la revisión, seguimiento y evaluación de los espacios de trabajo dirigidos a la educación especial, así como de los planes, programas, materiales y preparación docente, por mencionar algunas, para el cumplimiento de los propósitos vigentes de la educación.

La importancia de la DEE, como del MASEE radica principalmente en el cumplimiento de la CDPD ya que entre los derechos a cumplir se encuentra el derecho a la educación en igualdad de oportunidades y con la eliminación de cualquier acción discriminatoria, lo que compromete a elaborar un sistema

educativo que brinde atención sin exclusión alguna, disminuyendo las barreras a través de una atención de calidad centrada en la persona, pues esta visión pertenece al “Modelo Social de la Discapacidad” el cual expresa que la discapacidad es generada por la sociedad ya que esta no se encuentra preparada para dar una respuesta positiva a las necesidades de las personas, de modo que los servicios, planes, programas, materiales, entorno, se adecuen a sus necesidades y brinden una mejor accesibilidad; función que realizan los servicios de apoyo y servicios escolarizados, eliminar las barreras que se encuentren en el contexto escolar.

Dentro de esta propuesta se encuentra la articulación de dos servicios de apoyo, el de orientación y el escolarizado.

❖ **Servicio de Apoyo**

El servicio de apoyo de orientación, nombrado como “Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular, (USAER), actualmente, “Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva”, (UDEEI), se encuentra ubicado en las escuelas regulares y es encargado de proporcionar asesoría y acompañamiento a población catalogada como población en riesgo, tanto a alumnos sobresalientes como a alumnos que enfrenten dificultades para el aprendizaje, al igual que brinda orientación a docentes, directivos y padres de familia, sobre la línea de aulas inclusivas que disminuyan y/o eliminen las barreras para el aprendizaje, atendiendo a la educación básica, preescolar, primaria y secundaria; “proporciona los apoyos técnicos, metodológicos y conceptuales que garanticen una atención de calidad a la población escolar y particularmente a aquellas alumnas y alumnos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, y que se encuentran en riesgo de exclusión: población con discapacidad o con capacidades y aptitudes sobresalientes, así como aquéllos que en los diferentes contextos, se les dificulta acceder o participar en las oportunidades de aprendizaje de los campos de formación.” (La Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER). Tomado de https://www2.sep.gob.mx/que_hacemos/especial.html agosto 2018).

❖ Servicio Escolarizado

El Centro de Atención Múltiple, (CAM), brinda educación a personas con trastornos del desarrollo, discapacidad o discapacidad múltiple que afecten su incorporación a la escuela regular, “La atención educativa en el CAM está dirigida a las alumnas y alumnos con discapacidad intelectual, visual, (ceguera, baja visión), auditiva, (sordera, hipoacusia) o motriz, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo que enfrentan, en los contextos educativos-escolar, áulicos y socio-familiar-, barreras para el aprendizaje y la participación[...]”. (SEP. 2011. p.88).

Dentro de los objetivos del CAM se encuentran brindar una educación integral en la que sus espacios permitan el desarrollo pleno, dando principal importancia a la elaboración de un Plan Estratégico Escolar que incluye la elaboración de una planeación en la que se articule el contenido curricular al desarrollo de competencias, haciendo uso de metodologías necesarias para la completa y adecuada atención a personas con discapacidad.

Este servicio se divide en dos:

1.- CAM Básico

1. Inicial de 43 días a 2 años 11 meses.

La atención se inicia de acuerdo a los resultados arrojados por una evaluación inicial. El trabajo se basa en el *Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Inicial*.

2. Preescolar, de 3 años a 5 años 11 meses.

La atención se divide en tres grados y se basa en la *Guía para la Educadora, Educación Básica. Preescolar*.

3. Primaria, de 6 años a 14 años 11 meses.

La atención se realiza mediante la *Guía para el Maestro. Educación Básica. Primaria, de primero a sexto grado*.

4. Secundaria, de 12 años a 18 años.

La atención se guía bajo los Lineamientos Generales para la Organización y funcionamiento de los Servicios de Educación Inicial, Básica, Especial y para Adultos.

Cabe señalar que esta educación básica se basa en el Plan y Programas vigentes de la SEP, recordando que todo se articula, diseña y planifica a las barreras a enfrentar, es decir que los planes y programas se ajustan de acuerdo a los requerimientos. De igual manera, familias y equipo de trabajo reciben orientación.

2.- CAM Laboral

Atiende a jóvenes de entre 15 y 22 años de edad, proporcionando una formación para la vida y el trabajo, promoviendo el desarrollo de competencias laborales y su incorporación al medio social, de manera que se fomente la autonomía y construcción de un proyecto de vida en el que la persona posea las competencias requeridas para una vida independiente, cumpliendo las necesidades básicas. “En el CAM Laboral, se atienden las necesidades de formación propias de una etapa de vida en la que los y las jóvenes con discapacidad transitan a la edad adulta; se favorece su desarrollo integral, su autonomía y se contribuye al logro de su proyecto de vida”. (SEP. 2011. p.14).

Dentro de las funciones del CAM laboral se encuentra el propiciar un ambiente de aprendizaje que permita el ejercicio pleno de sus derechos humanos, así como de sus libertades fundamentales, fomentando, principalmente, la autonomía y la igualdad en oportunidades, de tal manera que se imparten talleres como lo son: fabricación de muebles de madera, panadería y repostería, cocina, serigrafía entre otros para posteriormente incorporarlos a escenarios reales, donde realicen prácticas laborales con la oportunidad de al término de estas, incorporarse como personal de trabajo. “[...] CAM Laboral hace énfasis en la adquisición, desarrollo y consolidación de competencias básicas, ciudadanas y laborales”. (SEP. 2011. p.16).

El CAM se centra en el trabajo de las “competencias básicas” dentro de las que se encuentran el pensamiento lógico matemático y las habilidades de comunicación. El pensamiento lógico matemático, está directamente relacionado con el “saber hacer”, el objetivo de la enseñanza en matemáticas es que el educando comprenda, utilice, aplique y comunique conceptos y procedimientos matemáticos, directamente relacionados con las actividades realizadas en su taller como lo son el uso del volumen, peso, medida, así como aspectos de tiempo y dinero.

La comunicación esta enfocada en el uso del lenguaje, el comprender los mensajes recibidos, así como emitirlos, esta competencia se dirige fundamentalmente a que los alumnos acaten las instrucciones recibidas y de igual forma que ellos expresen de manera asertiva sus pensamientos, emociones e ideas, entre otros aspectos que son necesarios para la adquisición y desarrollo de competencias que son imprescindibles tanto para la vida social como laboral, reiterando que esta es la función principal del CAM.

Resulta necesario señalar que para su exitosa funcionalidad es indispensable una estructura y organización particular, su equipo de trabajo se compone por:

- A. Director/a
- B. Docentes frente a grupo
- C. Equipo de apoyo
- D. Psicólogo/a.
 - Maestro/a especialista en discapacidad intelectual.
 - Maestro/a de comunicación.
 - Trabajador/a social.
- E. Personal administrativo

Tanto el CAM básico como laboral brindan la atención a niños, jóvenes y adultos que no se encuentran dentro de la educación regular, promoviendo la inclusión educativa como laboral y el desarrollo de competencias para la participación activa en sociedad.

En definitiva, el modelo social de la discapacidad brinda un cambio en la manera de concebir a ésta ya que pasa de ser una condición inherente de la persona a ser una condición del contexto, pues éste es quien no se encuentra preparado para brindar una atención pertinente en la interacción con la persona, lo que obliga, al Estado y sociedad a realizar las adecuaciones pertinentes trabajando inicialmente en el reconocimiento de la discapacidad para, consiguientemente brindar una eficiente, eficaz y favorable atención.

CAPITULO II

DEL RETRASO MENTAL A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“La discapacidad, como la etnia, la edad, el género o la orientación sexual, es una parte central de la experiencia humana. Contribuye con su diversidad a enriquecer a los seres humanos.”

Amalia Gamio Ríos

2.1. Antecedentes Históricos del Retraso Mental

En este capítulo se aborda el tema de “retraso mental”, cabe señalar que es un término usado con anterioridad, de igual manera se hace un breve recorrido histórico del mismo, para así llegar al término y definición actual, “discapacidad intelectual”.

Desde el comienzo de la humanidad se han presentado en la población, una de ellas es la discapacidad intelectual, la cual ha pasado por diferentes valoraciones, entre ellas la protección o el rechazo.

Una de sus principales interpretaciones fue la de “tontos”, acción primitiva derivada por el desconocimiento que llevaba a la población a rechazarlos por ser “anormales”, “diferentes” y principalmente por ser una condición desconocida por el hombre; como lo cita González Pérez, “En la Edad Media, las personas discapacitadas sirvieron de distracción a la nobleza. Los bufones de la corte, a muchos de los cuales se diagnosticaría hoy como discapacitados intelectuales (Ingalls, 1982), representaron durante mucho tiempo un papel análogo al de <<portadores de la verdad>> y a los que con frecuencia se les pedía consejo (Perron, 1973). Por el contrario, los antiguos protestantes creían que estaban relacionados con el demonio y había que exterminarlos con urgencia.” (Gonzalez Pérez, 2003, p. 20).

A partir de los enciclopedistas y específicamente después de Rousseau se les da una nueva estimación en la que se termina de valorar al loco y al discapacitado por las actitudes no humanas que tiene y comienza a apreciarse más como persona que proyecta ternura y protección como un niño.

El inicio de estudios científicos de dicha discapacidad tiene su origen en el siglo XIX, denominándose “La Era del Progreso”. Los primeros textos terapéuticos y educativos surgen de jóvenes apasionados y revolucionarios, entre los que están Itard y Howe, quienes comprendieron una imagen más humana de trato para esta población, influyendo en la elaboración de nuevas ideas y actitudes

Jean Itard, fue médico francés director del Instituto de Sordomudos en París quien tuvo a su cargo el cuidado de un “niño salvaje” encontrado en los bosques de Aveyron y calculándole una edad aproximada de 12 años; Mostraba no haber

tenido contacto humano, así como educación, por lo que carecía de un lenguaje. Se le llamo Víctor por su particular inclinación al sonido emitido de la letra 'o'. Por varios años, Itard trato de educarlo, influenciado por el filósofo inglés John Locke, “según el cual todo lo que un hombre llega a ser está determinado por el ambiente, siendo la base del conocimiento la experiencia.” Se apoyó de técnicas para educar los sentidos y logro probar “que un niño diagnosticado como <<idiota>> podía adquirir habilidades sociales si era sometido a un programa sistemático.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 21). Sin embargo, nunca logró que hablara y consideró fracasada su experiencia, al mismo tiempo que su trabajo tuvo efectos relevantes durante el siglo XIX.

Samuel Howe Fundo la primera escuela experimental para discapacitados en 1850 llamada “Massachusetts School for idiotic and Feebleminded”, la cual fue base para el desarrollo subsiguiente de instituciones análogas; En los años consecutivos se originaron escuelas por Europa y USA con el propósito de “curar” y educar a los discapacitados intelectuales. Las escuelas se reprodujeron, pero con la entrada de personas gravemente discapacitadas la finalidad de dichas escuelas se vio transformada a instituciones de permanente cuidado.

En conjunto con los movimientos en beneficio a un trato más humano hacia las personas discapacitadas se produce una modificación notoria en la ciencia, resultado de la publicación realizada en 1859 del escrito de “Charles Darwin, El Origen de las Especies. Siguiendo un planteamiento similar al de la selección natural en la teoría de la evolución, Darwin sostenía que los discapacitados resultarían destructivos para la especie humana y contrarios a la evolución, por lo que se debería permitir que se extinguieran, para evitar que la calidad global de la especie degenerara.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 21).

Las personas discapacitadas se convierten en el centro del *darwinismo social*, el cual trata de la supervivencia, las especies mejor desarrolladas logran sobrevivir y favorecer la evolución social, (supervivencia del más apto), por lo que cualquier intención para mejora del discapacitado era considerado corrosivo para la especie y opuesto al desarrollo.

Terminando el siglo XIX e iniciando el siglo XX se realizaron investigaciones que probaban que la discapacidad era atributo de ciertas familias. Goddard publica en su libro *The Kallikak Family* una de las investigaciones más conocidas sobre un soldado de Guerra de sucesión americana llamado Martin Kallikak el cual conoció en una taberna a una mujer discapacitada intelectual con la que procreo un hijo, al igual que ella con discapacidad intelectual y una descendencia con problemas de todo tipo. Goddard lo explica de la siguiente manera:

“De Martin han procedido 480 descendientes; de los que 143 tenemos pruebas contundentes de que fueron o son débiles mentales, mientras que se ha encontrado que sólo 46 de todos los descendientes son normales. Los demás no se conocen o hay dudas acerca de ellos. De los 480 descendientes, 36 han sido hijos ilegítimos; ha habido 33 personas sexualmente inmorales, la mayoría prostitutas; 24 alcohólicos confirmados; 3 epilépticos; 82 murieron en la infancia, 3 fueron criminales; 8 mantienen casas de mala fama.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 22).

Posterior a la guerra el soldado se casó con una chica de historial médico saludable con la que tuvo descendencia totalmente distinta a la primera mujer.

“Hubo 496 descendientes directos, todos ciudadanos respetables; fueron médicos, abogados, comerciantes, educadores, uno de ellos fundó inclusive una universidad.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 23).

Con base a dicho panorama Goddard hace una advertencia respecto al riesgo que implica el aumento de la población con discapacidad y para evitar esa reproducción social propuso la admisión de leyes para impedir la procreación de personas discapacitadas.

A inicios de siglo XX se concibe un movimiento que ofrecía la mejora de la especie humana; Impulsaba a que la población de buena salud mental tuviera mucha descendencia y para las personas con baja y mala capacidad intelectual se les aplicara la eugenesia, la cual consiste en aplicación de leyes biológicas que pretenden el perfeccionamiento de la especie humana, lo que quiere decir, evitar que la población con ciertas características no aceptadas continuase reproduciéndose, dicho movimiento tuvo acciones muy negativas para los

discapacitados, pues se adoptaron dos medidas con una aceptación muy grande, el aislamiento total de estas personas y su esterilización.

A partir de los años 30 a consecuencia de la Gran Depresión americana se dieron cambios en el modo de reflexión social comenzando a percibir que los gobiernos tenían responsabilidad de proporcionar ayuda a los más necesitados, incluyendo a los discapacitados.

Durante esta época surgió un acontecimiento importante respecto a la inteligencia; En la Universidad de Iowa se realizó una investigación la cual reveló que la inteligencia no es inmutable y fija ya que una persona puede progresar si se somete a mejores condiciones ambientales, esto tuvo efectos positivos para la población, pues se favoreció la imagen de instituciones que atendían a discapacitados intelectuales, viendo de manera reprobable los sitios en los que se encerraba a dicha población contra su voluntad, privándola del acto de vivir en sociedad.

En la década de los 50 se fundan organizaciones y asociaciones de padres de niños discapacitados intelectuales y se producen clases especiales, talleres protegidos y programas recreativos. La década de los 60 destaca por la publicación de las primeras leyes para otorgar educación especial a los infantes que se pudieran ver beneficiados de ella. En la década de los 70 se ratifica que los discapacitados intelectuales disponen de los mismos derechos legales como todo ciudadano, por lo que cuentan con derecho a distintos servicios, abarcando la atención médica, psicológica y educativa. A partir de esta década y las siguientes surge una palabra que precisa el rumbo actual, la “normalización” orientándose a los servicios y el tratamiento para que la existencia de las personas discapacitadas sea semejante a la de cualquier individuo.

Cabe señalar que más adelante se precisará la transición que presentó el término “retardo mental” al concepto actual, “discapacidad intelectual”.

Recientemente ha surgido el término de “inclusión”, fundamentado en la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. “La inclusión significa participar de

forma activa en la sociedad en todos los términos y con todos los derechos. La idea implica reducir la exclusión e incrementar la participación en igualdad de condiciones en todas las instituciones sociales. La inclusión enfatiza la igualdad por encima de la diferencia y supone una nueva ética y unos nuevos valores basados en la igualdad de oportunidades.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 24).

Tanto el concepto de “retraso mental” como su definición han pasado por distintos cambios, debido a los avances en los estudios científicos y teóricos que han propiciado la elaboración de un concepto más apropiado y congruente. Las primeras concepciones fueron ambiguas y poco claras debido a que no se les diferenciaba de los locos, criminales u otras discapacidades como lo son epilépticos o sordos.

El primer término creado fue el de “idiotia”, propuesto por Esquirol en 1818, quien se refería a un estado en el que no había un desarrollo de las facultades intelectuales, condición que se puede demostrar desde una edad tierna y que no es mejorable. Esquirol destacó ciertas características como lo son una visibilidad del retraso en el desarrollo intelectual de la persona, dicho retraso es de origen orgánico, lo que quiere decir que es propio de la persona, por lo que no es curable.

El estudio científico sobre la discapacidad intelectual marco un avance determinante con la creación de las pruebas de inteligencia ya que previo a la primera prueba de Binet, elaborada en 1905, no se conocía algún método para diagnosticar a las personas discapacitadas intelectuales. Debido a la popularidad de dichos test su difusión aumentó rápidamente y se dieron propuestas de clasificación basados en niveles de discapacidad. Goddard instauro un sistema de clasificación en tres niveles:

1°- idiotas aquellos con una edad mental inferior a 2 años

2°- imbéciles con una edad mental entre 3 y 7 años

3°- estúpidos con una edad mental de entre 7 y 12 años.

La definición de Tredgolg, 1937, concibe al discapacitado intelectual como una persona incompetente para llevar una vida independiente en la adultez, en marcando ciertas características propias de la condición, como lo son, principalmente, el tener un comportamiento desadaptativo debido a su desarrollo incompleto dando como resultado un bajo CI y por ende clasificando a la persona como un ser ineducable con incapacidad de llevar una vida independiente.

Doll, en 1941, continua con esta visión de la discapacidad intelectual, considerando la incompetencia social debido a una subnormalidad mental, causantes de un desarrollo estancado prevaleciente en la madurez como criterios fundamentales para la definición del concepto, así como remarcando que su origen es constitucional e incurable. Al mismo tiempo distingue tres tipos de discapacitado: “el discapacitado <<primario, hereditario, endógeno>>, que comprende todos los casos en que la causa es una simple transmisión familiar; el discapacitado <<secundario, adquirido, exógeno>>, que comprende todos los casos imputables a anomalías del desarrollo, accidentes o enfermedades; el discapacitado <<mixto>>, que es una combinación de los dos tipos básicos.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 28).

Por otra parte, se reprobó el criterio de inadaptación como resultado único de un bajo CI en vista de que una persona se puede señalar como discapacitada en un ambiente y en otro no, este déficit en la adaptación social puede ser resultado de causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias y a la complejidad para medir con seguridad el fracaso con adaptación social.

Es a partir de 1959 que las definiciones sugeridas por la Asociación Americana en Deficiencia Mental (AAMD, por sus siglas en ingles) que a mediados de los años ochenta se nombró Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR, por sus siglas en ingles) se acogieron con mayor aceptación por parte del gremio científico y profesional, de modo que instauraron las bases para el diagnóstico de la discapacidad intelectual. Dicha asociación propuso la definición de discapacidad intelectual en su Manual de terminología y clasificación en retraso mental; siendo en 1959 cuando publica la quinta edición donde proponen una definición que no abarca el carácter constitucional de la discapacidad, de modo que no se suprime

una mejora, por consiguiente, se reestructura en repetidas ocasiones para llegar a una conceptualización más exacta.

La AAMD publica la sexta edición del manual en la que Grossman señala: “el retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la medida que existe concurrentemente con déficit en la conducta adaptativa y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo” (Gonzales Pérez, 2003, p. 29).

Hablando de las conductas adaptativas, el déficit alude a la eficacia con la que una persona cumple con los requerimientos para su independencia personal y compromiso social que se deben poseer para su edad y grupo cultural, este déficit en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa debe ocurrir previo a los 18 años, es decir que quien llega a la edad adulta con un desarrollo normal, de ningún modo se considerará discapacitado intelectual.

En cuanto al término utilizado, autores como lo son Ramey y Landesman sugieren la desaparición del concepto de retraso mental debido al carácter estigmatizador de la etiqueta y su uso erróneo.

Ingalls, 1982, expresa que el detectar la discapacidad intelectual basándose únicamente en el Coeficiente Intelectual (CI) es erróneo “ya que no siempre hay una buena relación entre el rendimiento en una prueba de inteligencia y el nivel general de adaptación del niño y lo que es más importante, las pruebas discriminan a niños en ambientes socioeconómicos desfavorecidos, especialmente las minorías.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 27). Es por esto que surgen definiciones de la discapacidad intelectual utilizando el criterio de incompetencia o inadaptación social.

Dicha concepción con un gran reconocimiento permaneció durante el siglo XIX, hasta que el análisis científico de la discapacidad intelectual, hablando específicamente de Scheerenberger en 1984, proporciona claves que ayudan a su mejor entendimiento ya que resalta la importancia en la diferencia de la discapacidad intelectual y la enfermedad mental, se percibe que pueden ser múltiples las causas de la discapacidad, así como sus niveles existentes, de igual manera se unifican los criterios del diagnóstico de la discapacidad intelectual partiendo de pruebas de inteligencia desarrolladas por Binet.

Como resultado a las observaciones en 1992 La AAMR realizó mejoras sustanciales al concepto y en la novena edición del manual de clasificación y diagnóstico, en el que Luckasson define a la discapacidad intelectual como: “El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años de edad.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 30).

En esta definición se identifican novedosas aportaciones como lo son: relacionar la discapacidad intelectual a un enfoque interactivo con el medio, la incorporación del concepto “habilidades de adaptación social” y la división de este en distintas categorías, la evaluación multidimensional, la intervención y la descripción específica de la variedad e intensidad de apoyos. No obstante, dichos avances y propuestas fueron mira de diversas críticas, entre las más destacadas se encuentran las realizadas por Greenspan, 1994; MacMillan, Gresham y Siperstein, 1993 quienes destacan que la ampliación del criterio del CI de 70 a 75 va a considerar a muchas personas diagnosticadas con discapacidad intelectual, los niveles de apoyo son subjetivos al mismo tiempo que la correspondencia entre los niveles anteriores de discapacidad (leve, moderado, grave y profunda) con los nuevos niveles de apoyo (intermitente, limitado, extenso y generalizado) no representan un cambio.

A lo anterior se incluye el choque entre los científicos y profesionales en relación al término adecuado, de manera que se incrementa el cambio del término “retraso mental”. El motivo primordial surge del carácter peyorativo de su significado. “Además, la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (OMS, 2001) propone el concepto de Discapacidad, que engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación. Por todo ello, recientemente organizaciones y asociaciones como la FEAP (Confederación Española de Organizaciones a favor de la Personas con Discapacidad Intelectual) y la IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) utiliza el

término discapacidad intelectual frente al de retraso mental.” (Gonzales Pérez, 2003, p. 30, 31).

Como reacción a los cambios sociales y avances teóricos que vinieron con el paso del tiempo y a las nuevas necesidades de las personas con discapacidad la AAMR en 2002 publica la décima edición de su manual, en el que Luckasson define a la discapacidad intelectual como “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Montaner Guasp, 2009, p. 16, 17).

2.2. Concepto actual de Discapacidad Intelectual

Después de que se pusiera la mirada en la población con retraso mental, y a la manera de referirse a esta “enfermedad”, la cual pasó por distintos conceptos, maneras de verla, comprenderla y atenderla, se llega a un concepto mejor estructurado que destaca la obligación de descartar aspectos estigmatizadores e inapropiados, primeramente manifestado por las mismas personas con discapacidad, sus familiares y profesionales, mismos que se encuentran inmersos de manera profunda en el tema y quienes plantean y piden sea llamada discapacidad intelectual. Rebazo y Moreno señalan que “La discapacidad intelectual debe concebirse hoy desde un enfoque que subraya en primer lugar a la persona como cualquier otro individuo de la sociedad. Esta concepción no supone un cambio de nombre para referirnos a la misma persona sino un cambio en la forma de entender a esta persona. La discapacidad intelectual no la tiene la persona, es la manifestación de unas capacidades limitadas en interacción con un entorno del que todos formamos parte.” (Muntaner, 2010, p. 17).

La AAMR, actualmente llamada Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo (AAIDD por sus siglas en inglés) en la 11^a y actual edición de su Manual define a la Discapacidad Intelectual como “un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en

las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años.” (Flórez, Discapacidad Intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?, p.2)

Esta definición se compone bajo de tres parámetros mencionados en la “Guía De Consulta De Los Criterios Diagnósticos Del DSM – 5 TM”, de la American Psychiatric Association los cuales son:

“A) Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

B) Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

C) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.” (Asociación Americana de Psiquiatría. 2013. P. 17)

Al mismo tiempo es necesario destacar que las limitaciones presentes en el funcionamiento se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios ordinarios, típicos de las personas que son iguales en edad y cultura, dicho de otra manera, los estándares en los que se compara el diagnóstico son ambientes comunitarios ordinarios, no aislados o segregados en función de la habilidad, entornos en los que el individuo de edad similar normalmente interactúa, de igual manera la evaluación de la discapacidad intelectual para ser válida debe contemplar la diversidad y la singularidad de la persona, cultura, origen étnico, costumbres y comunicación no verbal, ya que son aspectos que pueden intervenir en los resultados de la evaluación y por último, la persona con discapacidad intelectual es un ser humano que cuenta con ciertos talentos acompañados de ciertas limitaciones, como toda persona. Unos poseerán capacidades y

competencias, independientemente de su discapacidad intelectual, por ejemplo, buenas habilidades sociales, facilidad para el dibujo, o una particular capacidad adaptativa en determinados escenarios, entre otros; esta visualización permite modificar el enfoque de y hacia las personas con discapacidad intelectual, no para evidenciar sus limitaciones ni dificultades, sino para examinar desde un punto de vista diferente que permita nuevas estrategias de intervención.

Cabe señalar que en el DSM – 5TM se encuentra señalado como adecuado el uso del término discapacidad Intelectual ya que viene estipulado en “una cláusula federal de Estados Unidos (Public Law 111-256, Rosa’s Law) sustituye el término retraso mental por discapacidad intelectual, y las revistas de investigación utilizan el termino discapacidad intelectual, Así pues, discapacidad intelectual es el termino de uso habitual en la profesión médica, educativa y otras, así como en la legislación pública y grupos de influencia.” (DSM – 5TM, p. 18)

De acuerdo a la información anterior, en el cuadro siguiente se muestran las

Retraso Mental	Discapacidad Intelectual
<p>No se encuentra diferencia entre los locos, criminales u otras condiciones, llamándolos bufones, tontos, anormales y/o enfermos. Dando lugar al termino de “idiotia” el cual se definió como un estado en el que no hay un desarrollo intelectual, siendo evidente desde una edad temprana y que no tiene mejoría.</p> <p>Clasificándose en tres niveles:</p> <p>1.- Idiotas: edad mental inferior a 2 años</p> <p>2.- Imbéciles: edad mental entre 3 y 7 años</p> <p>3.- Estúpidos: edad mental entre 7 y 12 años</p> <p>Presentando incompetencia para la vida independiente.</p>	<p>Condición que acompaña a la persona durante toda su vida, la cual es detectada antes de los 18 años de edad y caracterizada por presentar un coeficiente intelectual bajo con limitaciones significativas en las habilidades sociales y de adaptación.</p> <p>Clasificándose en cuatro niveles:</p> <p>1.- Leve</p> <p>2.- Moderado</p> <p>3.- Grave</p> <p>4.- Profundo</p> <p>Cabe señalar que en este punto queda claro que “la inteligencia no es inmutable” y puede haber progreso si se realiza una estimulación pertinente.</p>

diferencias entre el concepto anterior de “retraso mental” y el concepto actual y correcto “discapacidad intelectual”

2.2.1. Niveles de clasificación: leve, moderado, grave y profundo

Debe entenderse que la discapacidad intelectual es distinta para cada persona, pues su contexto socio-cultural, familiar, económico, entre otros, funcionan como agentes de apoyo positivo o de una barrera más a enfrentar; sin embargo, como se mencionó anteriormente, las personas con discapacidad intelectual presentan ciertas características similares, a pesar de ello, en algunas personas dicha condición es mayormente evidente, esto se debe a que la misma discapacidad tiene niveles de clasificación, los cuales se explican en el DSM- 5, y son los niveles, leve, moderado, grave y profundo.

A continuación, se muestra una tabla que explica el funcionamiento conceptual, social y práctico que tienen las personas con discapacidad intelectual, según el nivel de clasificación.

Escala de Gravedad	Dominio Conceptual	Dominio Social	Dominio Práctico
Leve	<p>Durante la edad preescolar es posible que no se manifiesten diferencias conceptuales.</p> <p>En edad escolar y adulta se evidencian las dificultades en el aprendizaje, con relación a la lectura y escritura, así como a las operaciones matemáticas, requiriendo de ayuda en uno o más campos.</p> <p>Visión poco precisa a los problemas y soluciones en comparación con personas de la misma edad.</p>	<p>Poca claridad en la distinción de señales sociales de sus iguales, así como dificultad para la regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiado a la edad.</p> <p>El discernimiento en situaciones sociales de riesgo es limitado, su juicio social es inmaduro y la persona se encuentra en mayor vulnerabilidad a la manipulación por los otros.</p>	<p>Independencia en relación al cuidado personal, sin embargo, en comparación con sus iguales es necesaria cierta asistencia en tareas cotidianas complejas.</p> <p>Sus habilidades recreativas son semejantes a grupos de la misma edad.</p> <p>En la vida adulta, frecuentemente, se desarrolla competitividad en trabajos que no requieren de habilidades conceptuales, necesitando ayuda en la adquisición de competencias a desarrollar en una vocación</p>

Escala de Gravedad	Dominio Conceptual	Dominio Social	Dominio Práctico
Moderado	<p>En todo el proceso de desarrollo es notorio el retraso en las habilidades conceptuales, desarrollándose el lenguaje y actividades preescolares con lentitud.</p> <p>En edad escolar, el avance en lectura, escritura, matemáticas y tiempo de comprensión se dan de manera lenta, alcanzando el desarrollo de estas aptitudes académicas en un nivel elemental, requiriendo de ayuda en dichas actividades como en el trabajo y en la vida personal.</p>	<p>En relación con sus iguales es notable la diferencia de comportamiento social y de comunicación, la socialización está estrechamente vinculada con la familia y amigos, teniendo relaciones amistosas satisfactorias a lo largo de la vida y en la adultez, en ocasiones, el surgimiento de relaciones sentimentales, aunque pueden no interpretar de manera precisa las señales sociales por lo que requiere de ayuda significativa para una comunicación y una socialización exitosas.</p>	<p>Se puede alcanzar la autonomía para cubrir sus necesidades personales como lo son el comer, la higiene, el vestirse, entre otras, sin embargo, se precisa de una fase de largo tiempo para su aprendizaje y una continua ayuda para obtener un buen funcionamiento adulto.</p> <p>Se desarrollo la competitividad independiente en trabajos de habilidades conceptuales y comunicación limitadas, requiriendo ayuda notable de otras personas.</p> <p>En casos mínimos es posible la inadaptabilidad social.</p>

Escala de Gravedad	Dominio Conceptual	Dominio Social	Dominio Práctico
Grave	<p>Las actividades conceptuales se encuentran significativamente limitadas, habiendo insuficiente comprensión escrita y o de lenguaje matemático, siendo de los cuidadores un eslabón importante en situaciones durante toda la vida.</p>	<p>Existe una limitación significativa en el lenguaje hablado, conformándose únicamente por palabras sueltas, lenguaje elemental y gestual, centrado en el presente.</p> <p>La convivencia con miembros de la familia y conocidos representa bienestar, siendo de gran ayuda.</p>	<p>Se necesita de vigilancia continua en la realización de actividades de la vida cotidiana como lo son el comer, la higiene, bañarse, vestirse, así como en la participación del quehacer doméstico.</p> <p>Para el logro de habilidades en todos los dominios es ineludible el trabajo y la ayuda a largo plazo.</p> <p>En casos mínimos se da el comportamiento inadaptado y de autolesiones.</p>

Escala de Gravedad	Dominio Conceptual	Dominio Social	Dominio Práctico
Profundo	<p>Las habilidades conceptuales están compuestas por el mundo físico.</p> <p>Es posible la adquisición de habilidades para analizar y manipular objetos, (habilidades visoespaciales), aunque la presencia de alteraciones motoras y de los sentidos representan dificultad para el uso funcional de los objetos.</p>	<p>Se presenta una limitación significativa en la comprensión simbólica gestual y del habla, comprendiendo gestos o instrucciones sencillas.</p> <p>Se disfruta la convivencia con familiares, cuidadores u otros familiares bien conocidos e identificados.</p>	<p>Dependencia de otros para los cuidados personales, sin embargo también puede participar, así como en actividades recreativas, como lo son el ver películas, escuchar música, salir de paseo, etc. Siempre con ayuda y supervisión de otros.</p> <p>Es más frecuente la presencia de alteraciones físicas y sensoriales, representado un freno significativo para la participación de distintas actividades.</p> <p>En casos frecuentes hay un comportamiento de inadaptación.</p>

En síntesis, la discapacidad intelectual está definida por las capacidades específicamente intelectuales, esto quiere decir que la maduración cognitiva de las personas se da de manera lenta y con ciertas limitaciones evidentes, tanto en lo intelectual como lo es en el aprendizaje de la lectura y la escritura, el razonamiento matemático, entre otros, así como en lo social, que es la interacción con los demás, la adquisición de habilidades para la vida diaria, etc. siendo necesario destacar que el contexto ambiental y cultural en el que la persona se encuentra inmersa, es un factor fundamental para lograr su inclusión a la vida social, ya que la discapacidad no es propia de la persona si no que es su entorno quien debe adecuarse para cubrir sus necesidades y favorecer su óptimo desarrollo.

CAPITULO III

FAMILIA

Y

DISCAPACIDAD

INTELECTUAL

“Los sentimientos de valor sólo pueden florecer en un ambiente donde se aprecien las diferencias individuales, se toleren los errores, donde la comunicación sea abierta y las reglas sean flexibles, el tipo de ambiente que se encuentra en una familia cariñosa.”

Virginia Satir

3.1. La familia

En este capítulo se aborda el tema de la familia, qué es, así como mencionando algunos tipos de familia y las funciones que esta tiene en relación al cuidado y educación de los integrantes. De igual manera se enmarca lo que viven los padres cuando reciben un diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo/a, por lo que se mencionan las fases por las que pasan para llegar a una aceptación, así como parte del impacto emocional que causa la noticia y lo que puede generar una barrera a enfrentar.

Es imprescindible tener presente que las personas no se encuentran aisladas y que pertenecen a un núcleo y a una estructura familiar, de la que es poco acertado brindar una definición, ya que esta es diferente en cada caso y es influenciada por los contextos sociales, culturales y económicos de la sociedad actual, así como por los distintos roles que se desempeñan dentro de ella, ya que se integra por diversas personas; De manera que es necesario mencionar que existe una diversidad de agrupaciones familiares posibles, entre las que se encuentran:

- ❖ **Familia biológica:** Conformada por vínculos biológicos y de relación sexual, generando consanguinidad.
- ❖ **Familia nuclear, también llamada simple, elemental o básica:** Conformada por la presencia de un hombre, (el padre), una mujer, (la madre) y sus hijos quienes son socialmente reconocidos.
- ❖ **Familia separada:** Conformada por la separación, (divorcio) de los padres o por el deceso de alguno de ellos.
- ❖ **Familia extensa:** Conformada por el grupo familiar como lo son los padres, hermanos, tíos, tías, primos, abuelos, etc. Quienes comparten la misma vivienda.
- ❖ **Familia uniparental:** Conformada por madre o padre sin pareja.

Cabe señalar que los distintos tipos de familia antes mencionados no son los únicos, existe una amplia diversidad, mismos que se encuentran sujetos a cambios y transformaciones, así como a la integración de nuevas configuraciones y visiones, ya que el paso del tiempo trae consigo cambios generacionales en los

que surgen nuevas formas de familias. Llegando a definirla como un grupo social en donde, además de lo antes mencionado, cada miembro de ésta desempeña un rol fundamental y la cual pasa por un ciclo compuesto por el desarrollo de cada uno de los miembros.

3.2. Funciones de la familia

Es en la familia o también llamada célula social, en donde se da el primer acercamiento a la sociedad y en donde se aprenden actitudes, valores y creencias; resulta necesario aclarar que ésta tiene ciertas funciones a realizar, desempeñando un papel y una función en relación con los individuos que la componen, todo ello con la finalidad de que afronten el mundo que los rodea.

Empezando con el deber ser y las responsabilidades esenciales que se adquieren, la familia tiene como principal deber el brindar cuidado a sus miembros, así como una alimentación, acceso a la salud y una educación, por mencionar algunos.

Bajo el mismo eje, se encuentran las funciones planteadas por Saul Barato las cuales son:

- ❖ **Función psicológica:** Es en la familia donde los miembros construyen su personalidad, por lo que, el ambiente debe ser saludable, amoroso, lleno de atención y estabilidad ya que los primeros años de vida son fundamentales para la formación del carácter emocional-afectivo.
- ❖ **Función económica:** El ingreso económico representa un acto indispensable de subsistencia pues este es un recurso para dar respuesta a las necesidades básicas de la vida humana como lo son alimentación, vivienda, vestido y salud, por mencionar algunas. La solvencia económica representa el respaldo para que padres e hijos se ubiquen en un medio conveniente para su desarrollo humano.
- ❖ **Función educativa:** Esta función se ejerce bajo dos dimensiones la individual y la social, siendo fuente que proporciona los modelos personales

a seguir, por ende, es aquí donde se aprenden valores, actitudes y creencias; La familia es la primera escuela, la cual influye en la socialización y pensamientos de sus miembros.

Cabe señalar que las funciones antes mencionadas son solo algunas de las básicas, pues las funciones que la familia debe desempeñar y desempeña, son bastante amplias, cubriendo una cantidad significativa de aspectos que tienen como finalidad principal el preparar al individuo para la vida.

3.3. El impacto de la Discapacidad Intelectual en la familia

La llegada de un nuevo miembro a la familia genera ilusión y expectativas, pues los padres añoran la venida de este para su cuidado, educación, formación y desarrollo en la vida, imaginan sus primeras palabras, sus primeros pasos, el ingreso a la educación escolar, sus primeros concursos, el descubrimiento de algún talento, en fin, los padres generan expectativas, mismas que tienen que ver con la trayectoria cultural que traen de manera personal y como pareja, refiriéndome con esto a la educación que ellos recibieron de su célula social, de los pensamientos que formaron a partir de las interacciones con su entorno, lo que vieron y percibieron de la sociedad y después, lo que como pareja se plantearon, su modelo de familia y de vida familiar.

El simple hecho del nacimiento de un hijo/a genera cambios en el contexto familiar, conduciendo a los padres a reestructurar su organización; no obstante, cuando reciben la noticia de que su hijo/a tiene discapacidad intelectual, experimentan un choque de emociones, pues lo inesperado y desconocido genera desconcierto, temor, tristeza y negación, por mencionar algunas; estas emociones afectan a todo el núcleo familiar, pues lo primeramente imaginado se ven perdido y lejano de la realidad que comienzan a vivir, por lo que muchos padres de familia renuncian a estas y pierden esperanza de una “vida normal” para su hijo/a, esto se debe a que el acontecimiento es inesperado lo que en un primer momento, como lo mencionan Parrello y Caruso (2007), es incomprensible, resultando no narrable.

Es posible que el factor más importante sobre su reacción sea la capacidad de adaptación que tienen. “La intensidad de las repercusiones que tiene la presencia de un hijo discapacitado en la familia, va a depender de las características y situación de la familia y del momento evolutivo del niño. Desde el momento en que los padres tienen conocimiento de la discapacidad del hijo, la preocupación por su presente y futuro les va a acompañar a lo largo de toda la vida, hasta el punto, de que va a condicionar a todos los miembros de la familia.” (González Pérez, 2003, p. 233). Situación que resulta complicada debido a la dificultad enfrentada para cumplir con las necesidades de los otros integrantes de la familia, ya que estas actividades se suman a la demanda de una atención especializada, ya sea por proporcionar los medicamentos necesarios, la asistencia a una terapia de rehabilitación o por otros complementos requeridos para el desarrollo de la persona. Hablando de una persona con discapacidad intelectual de grave a profunda estos cuidados serán imprescindibles y de por vida, razón por la que los padres de familia también cumplen el papel de cuidadores, debido a las necesidades de cuidado requeridas por su hijo/a.

Cabe señalar que cada familia y cada persona reacciona de manera distinta, debido a que las familias son diferentes entre sí, se debe tener presente que, a pesar de compartir similitud en la experiencia vivida, no todas lo enfrentan del mismo modo, hay quienes responden de forma tranquila y otros de modo emotivo y descontrolado, culpándose a ellos mismos, especialmente la madre, pues se cuestiona qué pudo haber hecho mal durante el embarazo, algo que comió, algo que dijo, algo que cargo, etc. o a alguien más, como lo pueden ser el médico que llevó el proceso de gestación, el médico que realizó el parto o el especialista que está dando el diagnóstico, por mencionar algunos; sin embargo, se puede hablar de reacciones semejantes ante esta situación.

“Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etcétera. Por lo tanto, la familia

debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimiento de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, “elaborar el duelo” (Madrigal Muñoz, 2007, p. 60-61).

El objetivo principal de lo mencionado anteriormente es aludir a la existencia de fases por las que pasan los padres a partir del momento en que tienen conocimiento de la discapacidad de su hijo/a, mismas que van cambiando durante el proceso de aceptación y adaptación a la discapacidad intelectual, así como a las nuevas actividades que se integran a la vida diaria, cabe señalar que las siguientes fases se retoman de Joaquín González y que estas no son una regla que se lleva en orden.

- ❖ **Fase de Shock:** Esta fase viene con la llegada de la noticia, debido a que las emociones iniciales son de sorpresa, incredulidad e incluso negación ya que lo inesperado representa un cambio relevante para la familia, que genera un sentimiento de desilusión pues se ven afectadas las expectativas formadas con anterioridad. Cabe mencionar que esta fase no representa la misma trascendencia en todos los padres, hay quienes lo aceptan resignándose, siendo un caso frecuente con las familias que tenían sospechas, o donde el diagnóstico se da mucho después del nacimiento, ya que durante el crecimiento y desarrollo los padres comienzan a suponer que algo no anda bien porque el hijo no tiene el mismo avance de otros niños de su edad, en el habla o en el desarrollo motor, teniéndolos con mayor lentitud; Este proceso escalonado de descubrimiento suele tener un resultado emocional menor, por el contrario, hay quienes reaccionan responsabilizándose a sí mismos o a los otros. Los encargados de dar la noticia deben de buscar la mejor manera posible de comunicar el diagnóstico debido a que es frecuente que los padres no lo tomen de la mejor manera, interpretándolo como una ofensa, habiendo también quienes prefieren saber la noticia de manera directa y sin rodeos; “Un elemento determinante del impacto inicial son las circunstancias en que reciben la noticia”. (González Pérez, 2003, p. 230).

❖ **Fase de Reacción:** Newton decía que a toda acción corresponde una reacción y es así como esta fase de reacción es resultado del diagnóstico recibido, pues comienzan a llegar distintas emociones y sentimientos como lo pueden ser cólera, culpa, depresión o pena y rechazo, así como sobre protección, entre las más frecuentes. La cólera se expresa con enojo y agresión hacia los profesionales encargados de dar la noticia o a las personas consideradas como responsables, teniendo dicha rabia un trasfondo de dolor hacia lo que se está presentando, sin embargo, la reacción emocional más común y frecuente es la culpa, ya que buscan encontrar la causa que dio dicho resultado, algún error cometido durante el embarazo, aunque parece complicado creer que la culpa esta mayormente encaminada a las reacciones que los mismos padres tienen hacia el hijo/a. “Casi todos los padres que tienen un hijo discapacitado grave padecen alguna pena crónica durante toda la vida. La depresión, pena o dolor es una reacción natural [...] Un cierto nivel de depresión esta ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en la interacción con el hijo.” (González Pérez, 2003, p. 231).

Por último, el rechazo y la protección suelen ser reacciones de un ajuste insuficiente, pues es común que los padres intenten retribuir el sentimiento de rechazo con la sobre atención al hijo, dedicándole todo su tiempo y llegando a perder su identidad, pues viven para brindarle atención, renunciando a su vida social, actitud bastante negativa, pues son ellos quienes le generan una discapacidad mayor debido a la dependencia que les causan, limitando su desarrollo.

❖ **Fase de Adaptación y Orientación:** Esta fase conlleva al equilibrio entre aceptar la discapacidad del hijo/a y aplicar los medios para contrarrestarla en la medida de lo posible y evitar que dicha discapacidad sea la dominante en las interacciones familiares.

La crisis inicial logra superarse y los padres aceptan a su hijo tal cual es, sin embargo esto es una tarea que conlleva tiempo, esmero y sobre todo

búsqueda de asesoría y orientación para afrontar de la mejor manera lo desconocido.

Para esta fase, los padres perciben de manera consiente y realista la discapacidad, buscando las atenciones adecuadas y necesarias sin caer en la sobreprotección o en la búsqueda de una cura milagrosa, pues ya se ha comprendido que no es una enfermedad, sino una condición para la que su contexto debe adecuarse y proporcionar los recursos pertinentes.

Es importante mencionar que las fases anteriores no se pueden generalizar ni decir que pasan con el mismo orden y magnitud en todas las familias, ya que es complejo inferir de qué manera va a responder la familia. Sin embargo resulta interesante mencionar que la reacción es influenciada, en gran medida por el contexto familiar, principalmente el nivel socioeconómico y cultural de los padres.

De igual manera el tipo de reacción se encuentra vinculada con el conocimiento que los padres tienen sobre la discapacidad intelectual pues quienes cuentan con un conocimiento escaso e información errada están mayormente propensos a experimentar sentimientos profundos de culpa y vergüenza, por ende de rechazo hacia el hijo, lo que desemboca en un estado de negación, molestia y estancamiento en la depresión, conduciendo a un resultado negativo en la interacción con su hijo, “tenemos que pensar que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el niño en sí y el de la familia, ya que ésta carece de la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que le van a ir surgiendo y para superarlos. Y es además paradójico que a esta familia deshecha física y moralmente es a quien corresponde tomar importantes decisiones que afectarán profundamente al futuro del hijo” (León C., Menés G., Puértolas S., Trevijano B., Zabalza E., 2003, p. 198).

Esto puede generar una **barrera** más a enfrentar, entendiendo a la barrera como un obstáculo, el “Glosario de Términos sobre Discapacidad” define el término barrera como “Factores en el entorno de una persona que, en su ausencia o presencia, limitan la funcionalidad y originan discapacidad. Se incluyen: entornos físicos inaccesibles, falta de una adecuada asistencia tecnológica y actitudes negativas hacia la discapacidad”. (Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos, p. 5). Por lo

que lo mencionado con anterioridad, en referencia al impacto generado a la familia, tras recibir el diagnóstico del hijo, “discapacidad intelectual” puede tomarse como una barrera a enfrentar por la persona con discapacidad, pues “Padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal”. (David S., Ortiz T., De Diego, 2008, p. 100). Esto puede generar poca o nula interacción con el hijo; los padres pueden experimentar estrés, temor y otras emociones y sentimientos mencionados anteriormente, justamente generados por el desconocimiento a lo que deben hacer con su hijo/a.

Es en este punto donde me parece importante mencionar un estudio realizado por Pozo, Sarriá y Méndez en el que analizan el estrés en madres de hijos con Autismo, en donde define el estrés familiar como “un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente”. (Pozo C., Sarriá S., Méndez Z., 2006, p. 342). Observando que hay un impacto positivo en el estrés al haber un apoyo, las familias, al recibir ayuda que para ellos es de utilidad, experimentan menos niveles de estrés, pues esto genera mayor grado de confianza para ordenar y estructurar, de cierta manera, lo que están viviendo.

Razón para recalcar la importancia que tiene la actividad de asesoría y orientación a la familia en relación a la discapacidad intelectual, las características, el proceso de desarrollo y maduración cognitiva, entre otra información complementaria, ya que la discapacidad viene a modificar la dinámica familiar, siendo necesario que esta aprenda a convivir con el miembro con discapacidad intelectual, así como que comprenda que requiere de ciertos cuidados específicos sin caer en la sobreprotección.

CAPITULO IV

LA TEORÍA DE JEAN PIAGET Y BALBER INHELDER EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

*“Lo que vemos cambia lo que sabemos. Lo que
conocemos cambia lo que vemos.”*
Jean Piaget

4.1. Jean William Fritz Piaget

En este capítulo se menciona la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget, para posteriormente destacar el trabajo de investigación que realizó su discípula Barbel Inhelder, la cual se interesó en conocer el desarrollo cognitivo de las personas con discapacidad intelectual, a partir de la propuesta de Piaget y dando apertura a la realización de más investigaciones que permitieron conocer y entender el funcionamiento cognitivo de dichas personas.

La tarea de la pedagogía es intervenir en el proceso educativo, de manera que dentro de sus acciones se encuentra la realización de adecuaciones necesarias y pertinentes, en lo que refiere a este ámbito, esto tiene la finalidad de favorecer los procesos de enseñanza y aprendizaje, pero para que esto se lleve a cabo es necesario conocer el desarrollo cognitivo de los individuos. Razón por la que la pedagogía cuenta con distintos teóricos que se interesaron en investigar dicho desarrollo y proponer teorías que sirvieran como herramienta; Entre estas, se encuentra la teoría de Piaget, quien fue y ha sido uno de los personajes más reconocidos por la aportación de su “teoría del desarrollo cognitivo”, la cual menciona que este desarrollo se da mediante el paso de cuatro estadios, los cuales se explican más adelante.

Jean William Fritz Piaget, quien nació el 9 de agosto de 1896 en Neuchatel, Suiza, y falleció en Ginebra el 16 de septiembre de 1980. Sus padres fueron Arthur Piaget y Rebeca Jackson, su padre fue un destacado profesor de Literatura Medieval en la Universidad de Neuchatel.



Desde temprana edad mostro signos de un aprendizaje precoz. Tenía un principal interés por la Biología, licenciándose y doctorándose a los 23 años, posteriormente inicio a trabajar en la Universidad de Zúrich, donde realizó la publicación de dos trabajos sobre psicología, siendo estos los inicios que mostraron la dirección de sus intereses. Trabajo en una escuela para niños, dirigida por Alfred Binet, creador del “test de inteligencia Binet”, es ahí

donde inicia su estudio del proceso cognitivo, ya que al calificar algunas pruebas se percató de las respuestas equivocadas que daban los adultos y niños, centrándose en el patrón de errores que niños mayores y adultos no mostraban, orillándolo a formular una teoría en la que el pensamiento de los niños o jóvenes es distinto al de los adultos.

Tiempo más tarde regresó a Suiza, donde llegó a ser director del instituto Rousseau. En 1923 contrajo matrimonio con Valentine Chatenov, con quien más tarde tuvo tres hijos, mismos que fueron su principal fuente de observación y trabajo, ya que estudió su desarrollo desde la infancia.

En 1955 creó el Centro Internacional de Epistemología Genética, el cual dirigió hasta su muerte.

Piaget buscaba dar una explicación biológica del conocimiento, lo que lo llevó a ser el hombre más influyente en el campo de la psicología y la pedagogía modernas.

4.2. Teoría del Desarrollo Cognitivo según Piaget

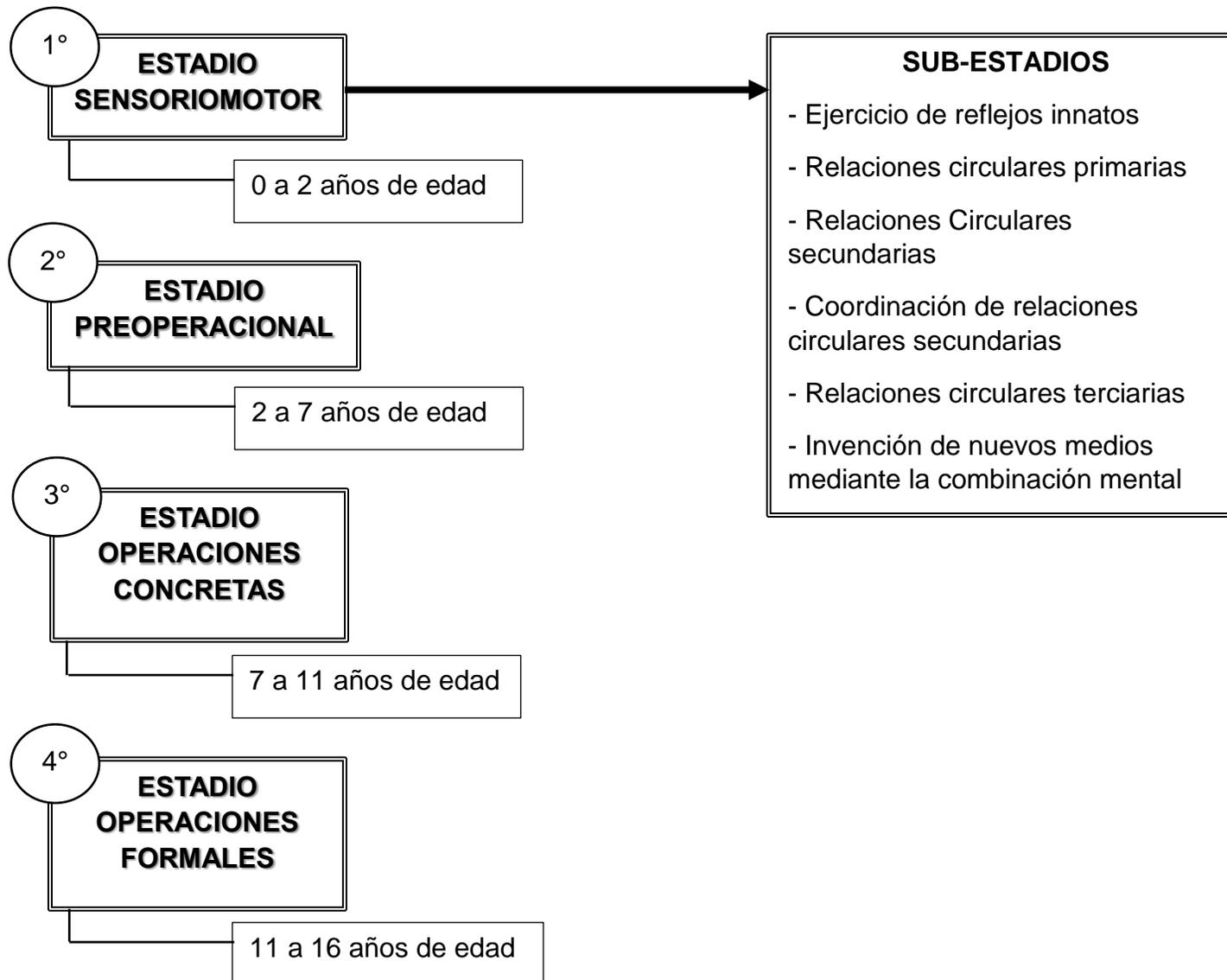
Piaget observa que la función mental es distinta de acuerdo a las diferentes edades del ser humano, esto quiere decir que los procesos mentales como lo son el aprendizaje, la memoria, la percepción, entre otros, se modifican cualitativamente con la edad, de igual manera menciona que el niño y el adulto construyen su mundo de manera activa.

“El acto de percepción es mucho más que una respuesta pasiva a un estímulo; cada individuo tiene en su mente una estructura cognoscitiva, un modelo de la realidad que incluye no solamente los hechos específicos, sino también las reglas de la lógica con las que opera la realidad, y todos los acontecimientos se experimentan en función de esta estructura de conocimiento”. (Ingalls. 1982, p. 223).

Lo que quiere decir que la estructura cognoscitiva del niño se ve modificada junto con la realidad que lo rodea, la lógica del adulto y la capacidad de reflexión son

totalmente distintas a las del niño, debido a que sus mundos son enteramente desiguales, y eso no es por la falta de “experiencia” o tiempo vivido, sino porque los estilos, la visión y maneras de percibir el mundo son de acuerdo a la etapa del desarrollo en la que se encuentra; Piaget decía que el conocimiento no es algo que esté dado, sino, por el contrario, es algo que se está creando continuamente ya que organizamos, estructuramos y reestructuramos nuestro conocimiento de acuerdo a las experiencias.

Es por esta razón que Piaget elabora una teoría sobre el desarrollo cognoscitivo, mostrando que el conocimiento se ve transformado a lo largo de las etapas del desarrollo, las cuales son cuatro y él las llamó estadios, el estadio sensoriomotor, preoperacional, operaciones concretas y operaciones formales; Cabe señalar que el primer estadio se divide en seis sub-estadios, de igual manera, es importante destacar que todo niño pasa por los mismos estadios sin saltarse alguno o invertir su orden y que estos se encuentran interrelacionados, lo que significa que cuando uno está terminando, al mismo tiempo está iniciando el siguiente estadio.



1. Estadio sensoriomotor (0 a 2 años de edad)

En este estadio las estructuras cognoscitivas se dan mediante lo sensorial y lo motor, lo que quiere decir que el infante aprecia únicamente todo aquello que puede ver, escuchar, oler y tocar, entiende el ambiente por acciones. Como se mencionó anteriormente, este estadio se compone por seis sub-estadios más.

❖ **sub-estadio, Ejercicio de reflejos innatos:** (Primer mes de vida).

Aquí la adaptación inicia con los reflejos determinados biológicamente como lo son el voltear la cabeza hacia lo que les toca la mejilla, el chupar, los infantes chupan todo aquello que se le introduzca a la boca, como reflejo de ser alimentados y succionar del pezón de la madre o el presionar un objeto que toca su mano. Estos reflejos van madurando con el tiempo y los hábitos, de manera que inicie a usarlos de manera intencionada.

❖ **sub-estadio, Reacciones circulares primarias:** (1 a 4 meses).

Se caracteriza por las primeras adquisiciones, como lo son los hábitos, sin embargo, estos aún no tienen una intencionalidad propia de conductas inteligentes, las acciones motoras se realizan una y otra vez, a razón de un círculo, si pasan por una acción que les resulta agradable la repiten.

El desarrollo tiene lugar cuando las conductas se realizan a más objetos y situaciones, y es lo que Piaget llamó “asimilación”, consecutivamente estas conductas comienzan a modificarse como resultado de las nuevas experiencias, denominándolo “acomodación”. Un ejemplo de esto es el chuparse los pulgares, el infante introduce accidentalmente su dedo a la boca activando el reflejo de chupar, resultándole placentero, para posteriormente repetir la acción cada que pueda.

❖ **sub-estadio, Reacciones circulares secundarias:** (4 a 8 meses).

Es similar al sub-estadio anterior, sin embargo, aquí las acciones abarcan objetos ajenos al cuerpo del infante, lo que quiere decir que muestra un interés por el mundo exterior, inicia a explorar el entorno.

Piaget menciona que se ha logrado una maduración del concepto de los objetos, ya que el infante se da cuenta de que estos existen independientemente de ellos. Un ejemplo de este sub-estadio es el interés que muestran por tomar las cosas que son ajenas a su cuerpo, lo que les permite realizar acciones interesantes para ellos.

❖ **sub-estadio, Coordinación de reacciones circulares secundarias:** (8 a 12 meses).

Aquí, su conducta ya es intencional ya que inician a hacer uso de una actividad como medio para lograr otra, lo que indica haber adquirido la competencia de combinar diferentes patrones de conducta. Un ejemplo de ello es cuando usan la mano del adulto para llegar a un objeto deseado.

❖ **sub-estadio, Reacciones circulares terciarias:** (12 a 18 meses).

Aquí, las reacciones circulares anteriores son evidenciadas, sin embargo, el infante varía el patrón de actividad, lo que quiere decir que el infante explora nuevas soluciones a sus experiencias, permitiendo desarrollar un pensamiento mayormente maduro de los objetos y del espacio. Un ejemplo de esto es la exploración, el aventar objetos desde su silla para así descubrir cuales son las consecuencias, acción-reacción.

❖ **sub-estadio, Invención de nuevos medios mediante la combinación mental:** (18 a 24 meses).

El infante ya puede pensar en objetos que no están presentes, Piaget menciona que aquí ya puede resolver problemas pensando en realizar ciertas acciones como un medio para dar solución, existe la capacidad de

actuar sobre el mundo de manera interna, ya se posee los conceptos de objeto, espacio, tiempo y causalidad.

2. Estadio preoperacional (2 a 7 años de edad)

En este estadio ya se ha logrado la capacidad de representar en la mente objetos y sucesos ausentes. “Piaget sostiene que los símbolos o representaciones mentales nacen, no del lenguaje, sino de acciones interiorizadas”. (P. Ingalls Roberto, 1982, p 228), lo que quiere decir que se adquiere una capacidad para manejar el mundo de manera simbólica, logrando pensar en objetos o personas ausentes, se adquiere lo que Piaget llama “pensamiento representacional” realizando juegos simbólicos que se basan en situaciones de la vida real, el juego de la casita, entre otros, lo que fortalece la imaginación y creatividad.

Cabe señalar que, a pesar de poder usar símbolos, el conocimiento, en comparación con los adultos, aún se encuentra significativamente limitado.

Piaget hizo notar la diferencia entre la lógica del adulto y el niño, mediante distintas pruebas de conservación:

- a) Conservación de líquidos.
- b) Conservación de número.
- c) Conservación de masa.
- d) Conservación de peso.

La prueba más conocida es la primera, conservación de líquidos, en donde él muestra dos vasos con mismo tamaño y forma y llenos de agua hasta el mismo nivel. Un niño en edad preescolar puede reconocer que ambos vasos tienen la misma cantidad de líquido, pero si frente al niño, el contenido de uno de los vasos se vierte en otro más delgado, el infante en etapa preoperacional dirá que el vaso más largo es el que tiene más líquido ya que llega a un nivel más arriba del vaso; Este es un ejemplo claro de la diferencia en maduración cognitiva entre el niño y el adulto, ya que un adulto en la misma prueba afirmará que el contenido de líquido es el mismo aunque la forma del vaso sea distinta.

Los infantes preoperacionales pueden atender un solo aspecto del estímulo por vez.

3. Estadio operaciones concretas (7 a 11 años de edad)

Se adquiere un sistema de acciones mentalmente internas, las cuales son necesarias para dar solución lógica a problemas, el pensamiento tiene mayor flexibilidad. Su sistema es estable para las operaciones mentales. Piaget sostiene que una operación es una acción mental que se puede completar y que es absolutamente reversible. “El niño de operaciones concretas también puede comprender plenamente la idea de clases y la interrelación que hay entre ellas. Por ejemplo, el niño puede comprender la idea de que todos los gorriones son pájaros pero que no todos los pájaros son gorriones [...] comprende mucho mejor los conceptos de distancia, tiempo y velocidad, así como las relaciones entre ellos” (P. Ingalls Roberto, 1982, p 232). Cabe destacar que a pesar del avance antes mencionado el infante de operaciones concretas aún presenta ciertas limitaciones. Se tiene por objeto a la realidad misma.

4. Estadio operaciones formales (11 años en adelante)

En este estadio se hace una transformación, donde se enfoca, más que en lo real, en lo posible, aquí ya se pueden comprender relaciones de segundo orden y conservaciones.

Se entiende la relación entre volumen y peso, un ejemplo de esto es darle al adolescente un balde de agua y un determinado número de objetos, este explicar por qué unos flotan y otros no, ya que “[...] puede concebir la razón de peso dividido por volumen y determinar que cuando esta razón es pequeña el objeto flotará, y que cuando es grande el objeto se hundirá”. (P. Ingalls Roberto, 1982, p 233).

Es posible entender conceptos de segundo orden y abstracciones simbólicas y es posible dar solución a problemas algebraicos y realizar pruebas geométricas, entre otros.

Esta teoría del desarrollo cognoscitivo, se da por maduración, cabe señalar que cuando se habla de maduración, se está refiriendo a un desarrollo el cual es resultado de cambios orgánicos y biológicos en el niño, es por esto que se dice que todos los niños pasan por estas etapas de desarrollo, sin saltarse alguno o invertir su orden, ya que se trata, fundamentalmente de un proceso de maduración.

Piaget destaca que este desarrollo depende en gran medida de cuatro cosas primordiales, la maduración, la experiencia física, la experiencia social y el equilibrio. “Los niños necesitan mucha experiencia con los objetos abiertos para poder desarrollar conceptos maduros de número, cantidad y cosas parecidas. La prueba de esto proviene de la observación de que los niños criados en ciertos ambientes se desarrollan más rápidamente que otros” (Ingalls. 1982. P. 233), esto quiere decir que el contexto es fundamental, mientras más estímulos y estimulación presentes se favorece más este proceso de maduración; Por otro lado la interacción social también lo favorece, pues el socializar, no únicamente con adultos, sino con compañeros representa una fuente de información y fuente para el desarrollo de la lógica ya que al dialogar con sus iguales e intentar convencerlos de realizar alguna acción usan una argumentación lógica para defender y justificar su postura, orillándolos a ser conscientes de sus procesos de pensamiento, así como los de los demás.

En esta teoría se encuentran señaladas, por etapa, ciertas características del desarrollo evolutivo, en las cuales Piaget relaciona la maduración con el aprendizaje.

4.3. Desarrollo Cognitivo según Barbel Inhelder

La teoría de Piaget es tomada como referencia por distintos teóricos de la educación, ya que, como se vio anteriormente, habla de las etapas del desarrollo cognoscitivo, permitiendo entender dicho funcionamiento y dando las pautas necesarias para llevar a cabo el proceso educativo, adecuándolo a cada etapa, sin embargo, es imprescindible aclarar que Piaget nunca se detuvo a trabajar en las diferencias existentes entre niños, ni de él porque algunos se desarrollan de

manera más lenta que otros; Razón por la que su discípula Barbel Inhelder realizó su tesis doctoral sobre la aplicación de determinados aspectos de la teoría de Piaget al retraso mental, siendo ella un personaje fundamental para iniciar a hablar sobre el desarrollo cognitivo de los antes llamados “retrasados mentales”, así como siendo un trabajo base para la realización de investigaciones posteriores que llegaron a complementar la información y a dar las pautas necesarias para la atención a dichas personas.

Barbel Inhelder nació en Saint Gall el 15 de abril de 1913 y falleció el 17 de febrero de 1997. Fue hija única de Alfred Inhelder, reconocido profesor de Ciencias Naturales y de Elsa Spannagel, mujer culta nacida en Alemania.



Fue una psicóloga pionera centrada en el estudio de las primeras etapas del desarrollo intelectual. Después de graduarse, en 1932, se trasladó a Ginebra, incorporándose al Instituto Jean-Jaques Rousseau a estudiar su Doctorado, en donde Piaget era codirector, quien rápidamente la vinculó a sus proyectos de investigación ya que fue la primera persona con quien él discutió sus manuscritos. En

1943 Inhelder obtuvo su Doctorado a través de la realización un trabajo sobre el razonamiento en los débiles mentales, lo que dio apertura hacia nuevas perspectivas en estos estudios y permitiendo reafirmar la importancia y el valor de las investigaciones realizadas por Piaget sobre el desarrollo cognitivo de niños “normales”, llevando a cabo muchas de sus pruebas con niños retrasados, incluyendo las de conservación.

Con base en dicha teoría, observó que en los tipos de conservación el grado de dificultad es el mismo entre los niños “normales” y los “retrasados mentales”, debido a que las respuestas emitidas por los niños retrasados mentales tenían similitud con las de los niños normales de menor edad, con esto Barbel confirmó la teoría evolutiva de que los niños retrasados mentales recorren las mismas etapas

y en el mismo orden que los niños normales, salvo que es más lento su ritmo de desarrollo, además de advertir que en algunos casos se mostraba un vaivén entre varios estadios, así como una muestra de cierta *viscosidad*, como ella lo llamo, ya que a pesar de emitir muestra de niveles de pensamiento más avanzados, solían revelar modos menos maduros de funcionamiento. Barbel insinúa que los niños ligeramente retrasados no tienen un avance en su desarrollo que propase la etapa de operaciones concretas, mientras que los moderadamente retrasados no llegan más allá de la etapa preoperacional del desarrollo; “INHELDER considera que el RM se produce por las fijaciones o bloqueos que se dan entre los estadios y por la poca velocidad que alcanzan los DM al hacer el recorrido de las etapas. Benedet describe como Inhelder comprueba esta hipótesis realizando una investigación centrada en los procesos del pensamiento de 150 niños. La hipótesis se confirma: el niño con RM en su desarrollo utiliza el mismo razonamiento que el niño sin RM, ninguno de los dos alcanza una determinada operación cognitiva sin dominar la anterior (por ejemplo, no alcanzan la noción de peso sin conocer antes la noción de materia y acceden al volumen cuando ya tienen las dos nociones anteriores). La diferencia estriba en que el niño de inteligencia <<normal>> recorre las etapas del desarrollo cognitivo pasando de un estadio a otro, mientras que el niño DM encuentra bloqueos en su camino y además recorre más lentamente los estadios”. (C. Caledonio, 1997, p 99). Cabe señalar que Caledonio entiende el “RM” como “Retraso Mental” y el “DM” como “Deficiencia Mental” enmarcando algunas diferencias entre ambos ya que considera la DM por causas médicas, por ejemplo, el Síndrome de Down; Y al RM por causas externas a la persona, ejemplo de ello son los factores psicosociales, ahora bien, tiene presente que tanto el RM como la DM interactúan entre sí.

4.4. Desarrollo Cognitivo en la Discapacidad Intelectual

Con la finalidad de aplicar la teoría de Piaget con niños retrasados, se realizaron muchas investigaciones, principalmente en Estados Unidos de América, la meta primordial ha sido probar que dicha teoría se aplica sin distinción en niños con aptitudes mentales normales y niños retrasados.

Entre estos primeros estudios se encuentra el de Woodward (1959), quien demostró que los seis sub-estadios del estadio sensoriomotor, propuesto por

Piaget, se presentan de manera muy similar entre adolescentes profundamente retrasados y niños normales en esa etapa, de 0 a 2 años de edad.

Aplicó distintas pruebas en niños profundamente retrasados para lograr delimitar en qué sub-estadio del primer estadio se encontraban, ordenándolos de la siguiente manera, capaces de chuparse las manos: sub-estadio 2, capaces de manipular objetos: sub-estadio 3, capaces de retirar un obstáculo para tomar otro objeto: sub-estadio 4, y así llegó a la conclusión de que todo niño capaz de pasar la prueba de un sub-estadio en concreto, era capaz de pasar todas las pruebas inferiores a ese nivel; Finalizando que los profundamente retrasados encajaban evidentemente en el primer estadio sensoriomotor.

Por otro lado, Wilton y Boersma se suman a las investigaciones realizadas sobre la teoría de Piaget, aplicando la prueba de conservación con niños retrasados aterrizando que los niños ligeramente retrasados presentan un rendimiento aproximado al de los niños normales pero igualados en edad mental, no obstante, casi generalizando, no logran llegar a las operaciones formales y los niños moderadamente retrasados no logran la conservación de sustancias, o sea que no consiguen llegar a las operaciones concretas.

Con esto se concluye que todos los niños pasan por los mismos periodos y que ninguno es capaz de saltarse alguno o de invertir el orden de dos periodos, pero que, si se encontraban diferencias notables entre los niños “normales” y los “retrasados mentales”, una, es que el ritmo en que estos periodos se recorren es distinto, siendo los retrasados quienes lo realizan de manera más lenta y la otra diferencia es que ningún niño retrasado presenta un pensamiento formal.

De igual manera es importante mencionar que en estos estadios del desarrollo cognoscitivo se expresan indirectamente las habilidades de desarrollo personal, lenguaje y atención y memoria.

- ❖ **Lenguaje:** La vinculación entre el desarrollo cognitivo y el desarrollo del lenguaje es bastante fuerte, sin embargo, no hay una claridad en el saber si es la cognición lo que determina el nivel del lenguaje o por

el contrario, lo que queda en evidencia es que la discapacidad intelectual interviene en la estructura gramatical y la longitud de las frases, así como en la discriminación auditiva y el desarrollo del vocabulario. “Los niños sin RM de la misma EM utilizan patrones similares de desarrollo del lenguaje. Los niños con RM adquieren los rudimentos del lenguaje a una velocidad más lenta que los niños sin RM. Las dificultades que tienen los RM en la articulación y la voz se atribuyen al retraso que también tienen en el desarrollo motor los niños con RM”. (C. Caledonio, 1997, p 90).

- ❖ **Atención y memoria:** Es importante entender que la discapacidad intelectual genera un impacto en la forma de aprender y en la habilidad para aplicar y adquirir destrezas básicas necesarias para funcionar de manera autónoma e individual en las tareas de la vida diaria.

La atención se comprende por dos funciones, la temporal y la selectiva, la primera se compone por una atención de corto plazo y la sostenida, presentando dificultades en las “respuestas orientativas” exigentes por la atención a corto plazo ya que esta atención sostenida requiere de un tiempo mayor de duración, por otro lado, la función selectiva se compone por una implicación activa y un pensamiento que favorezca el enfocar y seleccionar los estímulos significativos entre otros estímulos que resultan irrelevantes.

La capacidad para recordar, (memoria) es parte fundamental del funcionamiento cognitivo ya que la información que necesita ser aprendida debe ser recibida de manera primordial y primera por el “registro sensorial”.

Diversas investigaciones comparten el resultado de que las personas con discapacidad intelectual presentan un déficit en el proceso de atención, lo que en la información antes mencionada se trabaja como falta de maduración cognitiva.

- ❖ **Desarrollo personal y social:** Mediante la conducta social se evidencia a la persona con discapacidad intelectual ya que dichas personas enfrentan barreras para las habilidades sociales, debido a la falta de discernimiento. “La mayoría de los estudios sobre interacción social entre personas con RM y sin RM se han llevado a cabo en situaciones pre-escolares de integración. Estas investigaciones sugieren que la extensión o cantidad de la interacción decrece a medida que también decrece el nivel de gravedad del niño discapacitado”. (C. Caledonio, 1997, p 91)

La importancia de mencionar detenidamente la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget y destacar las comparaciones del desarrollo, realizadas por Inhelder, entre una persona regular y una persona con discapacidad intelectual, (términos utilizados actualmente), al igual que la mención de las habilidades de lenguaje, atención y memoria, así como de desarrollo personal y social, recae en que éstas pertenecen al desarrollo vital del ser humano. Por un lado, como parte del progreso biológico y por otro, que considero primordial, un desarrollo personal, anclado a los derechos humanos, al reconocimiento de que son personas sujetos de derecho, con lo cual la ciudadanía pero, principalmente su familia, tienen la responsabilidad de conocer, entender y comprender su funcionamiento cognitivo, para así adecuar sus proceso de socialización e interacción, tomando en cuenta lo que estos representan y el trasfondo que los conforma, para evitar que la sociedad y contexto sean agentes discapacitantes y así colaborar en el logro y favorecimiento de su desarrollo óptimo.

CAPITULO V

GUÍA PRÁCTICA PARA PADRES, TUTORES Y/O CUIDADORES DE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

“Construir escuelas inclusivas no es un reto exclusivo de algunos centros y profesores, sino de toda la comunidad; requiere de un compromiso personal, profesional y social[...].”
Dolors Gispert, Teresa Huguet

Guía práctica para padres, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual

El presente capítulo es la elaboración de una propuesta pedagógica, ésta es una “Guía Práctica” dirigida a padres, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual.

Al inicio del capítulo se da un poco de información en referencia a la pedagogía, para posteriormente pasar a la propuesta, la cual inicia con una presentación, y mención del objetivo general, en continuación se pasa al desarrollo de la Guía, misma que consta de cuatro módulos, trabajando como primer momento el acercamiento a la discapacidad intelectual, hasta llegar a la adaptación, teniendo como meta principal reestructurar el concepto y la forma en la que los padres, tutores y/o cuidadores ven a la discapacidad intelectual.

5.1 Introducción

La pedagogía se encarga de estudiar y trabajar todo lo concerniente a la educación, es decir, los procesos educativos, teniendo como meta principal el fortalecimiento y mejora de éstos. Su campo formativo es bastante amplio, pues se puede desempeñar en áreas de Teoría, filosofía e historia, así como en las áreas interdisciplinarias y de investigación e integración, todas ellas, claro, desde el ámbito educativo.

Cabe señalar que dentro del proceso educativo se encuentra la posibilidad de enfrentar situaciones que lo dificulten, razón por la que también se encarga de realizar un análisis y elaborar propuestas y/o alternativas que den solución a los problemas. Lo mencionado anteriormente permite destacar que la pedagogía es multidisciplinaria ya que se apoya de distintas disciplinas como lo son la filosofía, la historia, la sociología, la psicología, entre otras, teniendo como meta principal promover el desarrollo favorable de los educandos, (la sociedad).

Dentro de las actividades que se desarrollan en el campo pedagógico se encuentra la orientación, entendiendo que esta es una ayuda continua requerida

en distintos aspectos de la vida, como lo son los escolares, profesionales y personales, por mencionar algunos. Esta orientación es tanto para educandos como para educadores, padres de familia, profesionistas y sociedad en general, ya sea de manera individual y/o grupal.

La orientación tiene un requerimiento mayor en situaciones problemáticas, como lo pueden ser las dificultades para el aprendizaje, situaciones familiares que afectan el desempeño escolar, momentos de cambio que generan crisis, entre otras circunstancias; razón por la que la orientación educativa está encaminada a ser una ayuda, que trabaja para la prevención y el desarrollo, pero también para la solución.

En resumen, se puede decir que la pedagogía y la orientación pedagógica se encargan de los procesos educativos, destacando que dichos procesos son permanentes en el ser humano, pues este se encuentra en constante desarrollo y formación.

La pedagogía es multidisciplinaria, se encuentra entre estas disciplinas a la psicología, quien es necesaria dentro del campo pedagógico para unirse y trabajar la orientación desde la psicopedagogía.

5.2 Presentación

En todo el mundo no existe una guía que señale como ser padres, que indique las pautas adecuadas para educar a los hijos de la mejor manera y no fallar en el intento, todo padre y madre comete errores, pero también busca apoyos y orientaciones que hagan la tarea un poco menos complicada de lo que puede resultar el cuidado de otro ser vivo.

La idea de elaborar una “Guía” para padres, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual radica en que, una guía es, en este caso, un documento que orienta, contiene información clara y precisa con la finalidad de

encaminar en cierto tema a las personas que hagan uso de esta, abriéndose paso a nuevos conocimientos, saberes e intereses, así como a acciones encaminadas a realizar de la mejor manera posible cierta actividad.

La presente guía está encaminada a trabajar con padres, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual, ya que la familia, al ser la célula social, funge como elemento primordial de amparo y cuidado, pues es ella la encargada de la educación y la crianza de los hijos, siendo esta el elemento con mayor referencia de socialización para todas las personas.

Es necesario aclarar que las familias en las que hay uno o varios miembros con discapacidad intelectual no son distintas a las familias en las que no los hay, pues en toda familia, existen una serie de responsabilidades y compromisos que se deben asumir, sin importar la estructura que esta tenga, (miembros, valores, roles de cada miembro, actividades, contexto cultural y económico, por mencionar algunos ejemplos), destacando que en las familias en las que hay uno o varios miembros con discapacidad intelectual, las responsabilidades y compromisos implicaran un trabajo de mayor esfuerzo y tiempo; entre dichas responsabilidades y compromisos se encuentra el brindarles a los hijos una atención pertinente que contribuya a su óptimo desarrollo.

Cuando un nuevo integrante llega a la familia, se crean numerosas expectativas e ilusiones, sin embargo, al recibir una noticia en la que se dice que dicho miembro tiene discapacidad intelectual, estas expectativas e ilusiones se ven alteradas, los padres entran en un proceso de duelo ya que lo inesperado representa la llegada de una crisis debido al desconocimiento de dicha discapacidad; esta crisis viene acompañada de una serie de preocupaciones, entre las que se encuentra la aceptación social, preocupación que se debe, en gran medida, a los prejuicios aún existentes.

El compromiso principal de esta guía es ser un apoyo de orientación, en el que se guíe a los padres durante el proceso de duelo, evitando que se queden en un estancamiento emocional, mismo que se puede convertir en una barrera, por lo

que de igual manera este trabajo pretende promover un ambiente familiar lo más favorable posible ya que esto representa estímulos positivos para el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad intelectual.

Es común que los padres experimenten emociones y reacciones similares, sin embargo, se debe tener presente que cada caso tiene sus particularidades, mismas que deben tomarse en cuenta durante la orientación para que esta sea lo más pertinente y eficaz posible.

En esta guía se trabajan tres fases por las que pasan los padres, de shock, de reacción y de adaptación y orientación, hasta llegar a la aceptación, fases que se caracterizan por vivir distintas emociones y sentimientos entre los que se puede encontrar la vergüenza, evitando el reconocimiento de la discapacidad. Cabe señalar que la guía no pretende ser un recetario que indique a los padres por qué fase pasar y por cual continuar, tampoco se pretende generar expectativas que vayan más allá de sus posibilidades, esta guía no pretende marcar los pasos para llegar a una aceptación, ya que eso es relativo y un proceso que dura toda la vida, por el contrario, esta guía pretende fortalecer su sistema familiar, dándoles información básica y necesaria sobre los aspectos de la discapacidad intelectual, instituciones educativas que cuentan con las condiciones óptimas para darle a su hijo/a una atención pertinente, así como “técnicas específicas para aplicarlas en situaciones prácticas”, (González Pérez, 2003, p. 244), permitiendo la mayor autonomía posible de su hijo, (refiriéndome a la elaboración de un plan familiar), en situaciones que se permitan, pues en situaciones en las que la discapacidad se encuentra en un nivel de grave a profundo la planificación será distinta, siempre promoviendo la inclusión.

Dicha orientación no deja de lado la importancia que también requiere el atender las actitudes, sentimientos y conceptos que los padres, tutores y/o cuidadores tengan hacia la discapacidad, hacia su familia, hacia ellos mismos, hacia su hijo y sus expectativas de vida, ya que se pretende que ellos realicen de la mejor manera posible sus funciones familiares y se logre el objetivo específico de la presente guía.

Re-significar la conceptualización que los padres, tutores y/o cuidadores tienen sobre la discapacidad intelectual y así visibilicen, desde su función, la manera más pertinente y eficaz de guiarlo/a a un óptimo desarrollo.

La presente guía es un material de apoyo para los padres, tutores y/o cuidadores, mismo que está pensado para trabajarse en acompañamiento, orientador-orientado como primera intervención.

El orientador de esta guía será un profesional que trabaje de manera directa con padres de familia, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual, por lo que se puede hablar de un trabajo interdisciplinario ya que es un tema que pueden abordar, conjuntamente, pedagogos, psicólogos, psicopedagogos y trabajadores sociales, cada uno claro, desde su función.

De igual manera es imprescindible mencionar que la presente Guía se ajustará al contexto social, familiar, nivel socioeconómico, cultural y de condición de la familia o madre/padre de familia con el que se trabaje sin olvidar el objetivo de la misma.

Cabe señalar que esta guía está pensada para trabajarse de forma individual con la familia, sin embargo, no queda descartada la opción de realizarse de manera grupal, adecuándola para ser un taller o una escuela para padres, pues la interacción con otras personas que viven una experiencia similar, enriquece, por un lado los contenidos de trabajo y por otro, el ver que no son los únicos que viven una experiencia extraordinaria permite conocer la diversidad de prácticas, hábitos, habilidades que se pueden realizar para la mejora de la interacción con sus hijos, es decir, la generación de un sentimiento de empatía.

5.3 Temas

La guía se encuentra estructurada por cuatro módulos, cada uno abordando un tema correspondiente.

- **Módulo 1** “El primer acercamiento a la discapacidad intelectual” Aborda los sentimientos ante la primera impresión al recibir el diagnóstico de la discapacidad intelectual de su hijo/a, así como lo que conoce sobre dicha condición y la visualización que tienen de la misma.

Módulo 2 “Re – construyendo el concepto de discapacidad intelectual”

- Brinda información certera y actualizada del concepto de discapacidad intelectual, así como sus niveles de clasificación, así como la mención de los estadios del desarrollo cognitivo propuestos por Piaget, trabajados y vistos por su discípula Balber Inhelder, en personas con discapacidad intelectual
- **Módulo 3** “Potencializando las competencias de mi hijo/a”
 - Da orientación referente al CAM, opción educativa encaminada a la atención de personas con trastornos del desarrollo, discapacidad o discapacidad múltiple que afecten su incorporación a la escuela regular.
- **Módulo 4** “Apropiación del papel potencializador”
 - Se trabaja el papel potencializador de los padres, tutores y/o cuidadores, destacando el impacto que tiene la familia para lograr un óptimo desarrollo de su hijo/a, persona con discapacidad intelectual.

La estrategia para trabajar dicha guía está pensada desde dos formas, la teórica y la práctica.

Desde la teoría para conocer de manera concreta ciertos términos que son necesarios, como lo es “discapacidad intelectual”, de igual manera para informar a

los padres de familia sobre ciertos aspectos, como lo es el desarrollo cognitivo de las personas con discapacidad intelectual, así como el CAM y su función.

Desde la práctica ya que los orientados darán a conocer opiniones, conocimientos y vivencias desde su visión, mediante las actividades planteadas durante la guía, o sea que hablarán desde sus experiencias.

Estas actividades, como se mencionó anteriormente, se van a trabajar en acompañamiento orientador-orientado, en donde el orientador se encargará de fomentar un análisis profundo de la situación del orientado, valiéndose de un diálogo para la realización de cada actividad, un trabajo en equipo, fomentando la reflexión y el aporte de los padres, resolviendo las dudas que puedan generarse durante la resolución de la misma.

Las actividades prácticas se encuentran vinculadas a la teoría, de modo que exista una coherencia entre la teoría y la realidad que se vive.

5.4 Módulo 1

“El primer acercamiento a la Discapacidad Intelectual”

Hablar de los efectos que se producen en los padres cuando se les dice que uno de sus hijos tiene discapacidad intelectual es de gran relevancia ya que el impacto que la noticia genera repercute de manera significativa en la atención y desarrollo que tendrá su hijo, por lo que en esta primera parte de la orientación se trabajará la fase de shock, recordando la importancia que tiene el brindar atención a las emociones, pues no se debe olvidar que se está trabajando con personas, las cuales por naturaleza somos emocionales, lo que influye de manera significativa en la toma de decisiones y en nuestras acciones.

Las principales reacciones por las que los padres de familia pasan cuando reciben el diagnóstico de su hijo/a con “Discapacidad Intelectual” suelen ser de asombro y negación, pues recibir una noticia inesperada altera, en un primer momento, las expectativas creadas, generando, entre algunas emociones, sorpresa, incredulidad y negación.

Objetivo: Reconocer y expresar los sentimientos y emociones experimentados al recibir el diagnóstico “Discapacidad Intelectual”

Función del orientador: Presentación propia y explicación general de la guía, objetivo, contenido y módulos. Generar un ambiente de rapport es imprescindible para facilitar la apertura de la persona, así como conocer cuáles son las necesidades y expectativas que se tienen de la guía.

Es necesario iniciar la orientación con la identificación de las emociones existentes, las cuales, en un primer momento pueden resultar abstractas y complejas de llamar por un nombre.

Actividad 1

1. Estoy buscando...

2. De la guía espero...

Me dijeron que mi hijo/a tiene discapacidad intelectual:

3. ¿Cómo me sentí?

4. ¿Qué hice?

5. ¿Qué sé sobre la discapacidad intelectual y cuales creo que son sus características?

6. ¿Cuáles son las expectativas que tengo sobre mi hijo/a?

7. ¿Qué he hecho por mi hijo?

Estas preguntas se plantean porque es necesario que los padres, identifiquen su sentir, para posteriormente expresarlo y comenzar a trabajar en ello, pues sus emociones no son aisladas ni dejan de tener importancia e impacto en su hijo, ya que parte de la fase de reacción, parafraseando a Joaquín Gonzáles, es que estas emociones suelen ser desajustadas y quizás irracionales, en gran medida por el sentimiento de vergüenza, pero reconocerlas y admitirlas es parte del primer paso para aceptar la discapacidad e iniciar a dar una atención, pues él no admitirlas y no trabajar en ellas da gran apertura a un estancamiento emocional, sumando una barrera más a enfrentar, pues la interacción con el hijo no será la más adecuada, acompañada en gran medida por el rechazo.

Actividad 2

La interacción representa un factor imprescindible para el desarrollo de habilidades y competencias sociales, el entorno debe adecuarse para que este no sea una barrera más a enfrentar, y la familia, al ser el primer contexto socializador debe fungir como un primer apoyo de inclusión, iniciando en el hogar para así llevarlo a cabo con la sociedad.

“Debemos tener presentes que el mayor o menor grado de discapacidad de un niño, no solo depende de sus posibilidades y limitaciones personales, sino también de las posibilidades y limitaciones del contexto en el que se desenvuelve” (Gonzáles Pérez, 2003, p. 162). Por lo que parte de este primer apartado también es realizar una

autoevaluación, de manera que esta actividad permita encontrar las fortalezas y debilidades existentes en el contexto familiar, reflexionar cómo se ha tomado la noticia y cómo se ha trabajado en ello, así como identificar hasta qué punto se ha propiciado la inclusión en el hogar e identificar los aspectos familiares que puedan estar afectando tanto el desarrollo como el aprendizaje de su hijo/a.

Función del orientador: Explicar que la discapacidad intelectual es distinta para cada persona con dicha condición, en un primer punto debido al nivel de discapacidad que esta tenga y otro punto igual de importante resulta ser el contexto familiar, ya que este, al ser el primer contexto socializador funge como primera escuela, lo que quiere decir que la persona no enfrenta únicamente barreras para el aprendizaje, sino que, de igual manera, puede enfrentar barreras en lo familiar, haciendo referencia al impacto emocional que causó la llegada de una persona con discapacidad intelectual al contexto familiar.

Introducir a la realización de una observación y análisis del contexto familiar mediante un diálogo dirigido a responder las preguntas del cuestionario 2

Para realizar esta autoevaluación se tomará como herramienta parte del cuestionario familiar planteado por Joaquín González Pérez en su libro “Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica”.

Cuestionario 2

Responde las siguientes preguntas:

Medio familiar

1. Acontecimientos significativos para mi hijo/a con discapacidad intelectual (separación de los padres, fallecimiento familiar, dificultad económica, etc.)

2. Actividades habituales que mi familia realiza

3. Importancia que le damos como familia al esfuerzo y al trabajo de cada miembro

4. Pautas educativas que tenemos en la familia

5. El papel de la T.V (límites y normas)

6. Actitud ante las personas con discapacidades

7. Participación en actividades deportivas o socioculturales

8. Nivel de relación con el vecindario

Clima social familiar

9. Nivel de comunicación y relación entre los miembros de la familia

10. Momentos de mayor convivencia

11. Persona que habitualmente se responsabiliza del hijo/a con discapacidad intelectual

12. Normas fundamentales para los hijos

13. Grado de cumplimiento de las normas

14. Formas de resolver conflictos

15. Sistema de recompensas

16. Organización de responsabilidades

17. Formas de favorecer la autonomía de los miembros

Actitudes de los padres / Necesidades especiales del hijo/a

18. Causas a las que atribuyen las dificultades

19. Aspectos positivos y negativos respecto a la evolución

20. Expectativas sobre las posibilidades presentes y futuras del hijo/a

21. Nivel de información sobre la discapacidad intelectual del hijo/a

22. Influencia en la dinámica familiar

23. Grado en que se asumen las dificultades y la discapacidad del hijo/a

24. Disposición para hacer cambios y adaptar la vida familiar a la discapacidad intelectual del hijo/a

25. Responsabilidades que asumen en la educación de su hijo/a

26. Aspectos para los que no se sienten capacitados o motivados

Colaboración familia – escuela

27. Historial escolar (centros a los que ha asistido y modalidad educativa)

28. Frecuencia de los contactos con el profesorado

29. Grado de información sobre la marcha escolar del hijo/a

30. Apoyos educativos que recibe

31. Ha mejorado o empeorado en el último año

32. A qué se atribuye la mejora o empeoramiento

33. Grado de satisfacción sobre la enseñanza que recibe

34. Respuesta ante el éxito y fracaso escolar del hijo/a

35. Grado de autonomía del hijo/a para realizar las tareas escolares

36. Demandas realizadas por la familia

37. Colaboración en el desarrollo de programas escolares

38. Forma de favorecer el ambiente de estudio y trabajo

39. Hábitos de estudio (horario, tiempo, estrategias)

40. Apoyos y actividades educativas escolares

41. Conocimiento y valoración sobre las alternativas educativas (integración, garantía social, transición a la vida adulta)

42. Tipo de estudio que le gusta a su hijo/a

43. Tipo de trabajo que le gustaría que tuviera su hijo/a

5.5 Módulo 2

“RE-CONSTRUYENDO EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD INTELLECTUAL”

Como ya se mencionó, las emociones son parte del proceso, pero para evitar un estancamiento se requiere, por un lado y como ya se dijo, trabaja en ellas y por otro lado informarse profunda y adecuadamente sobre la discapacidad intelectual, esto para modificar los prejuicios que pudieran existir en torno a dicha discapacidad.

Objetivo: Identificar el concepto sobre discapacidad intelectual por la OMS para crear un nuevo criterio y visualización hacia la condición de su hijo/a.

Función del orientador: Dar de manera resumida y específica la definición de discapacidad intelectual, así como sus niveles de clasificación y principales características de cada uno, trabajando en la fase de reacción, la cual es caracterizada por iniciar con el acercamiento a informarse sobre la discapacidad.

La información no requiere de ser extensa y de utilizar términos complicados, basta que sea precisa y clara para poder tener un conocimiento que permita, si no erradicar, sí disminuir los prejuicios existentes, así como las ideas erradas y poco claras sobre la discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual es “un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años.” (Flórez, Discapacidad Intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?, p.2)

Dicho de otro modo, la discapacidad intelectual es una condición que acompaña a la persona en toda su vida, es caracterizada por un coeficiente intelectual bajo y una limitación significativa en las habilidades adaptativas y de socialización, las

personas que la presentan enfrentan barreras en el ámbito intelectual, así como en las habilidades de socialización, cabe resaltar que esta discapacidad se origina antes de los 18 años y que puede venir acompañada de algún trastorno y/o síndrome.

En el siguiente cuadro se muestran las características de las deficiencias en las funciones intelectuales y en el comportamiento adaptativo:

Deficiencias en las funciones intelectuales	Deficiencias en el comportamiento adaptativo
<ul style="list-style-type: none"> • Razonamiento • Resolución de problemas • Planificación • Pensamiento abstracto • Juicio • Aprendizaje académico • Aprendizaje a partir de la experiencia 	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía personal • Responsabilidad social • Actividades de la vida cotidiana • Comunicación • Participación social • Vida independiente en distintos escenarios como lo son el hogar, escuela, trabajo y comunidad

(Información tomada de la “Guía De Consulta De Los Criterios Diagnósticos Del DSM – 5TM”, de la American Psychiatric Association)

Pero ¿qué pasa con su desarrollo cognitivo y el aprendizaje?

Numerosos son los teóricos que han trabajado en conocer y entender cómo es que se realiza el desarrollo cognitivo de las personas, esto con la finalidad de elaborar herramientas y métodos, lo más pertinentes posibles, para los procesos de enseñanza – aprendizaje, entre los teóricos más reconocidos se encuentra Piaget, quien realizó su teoría del “desarrollo cognitivo” la cual menciona que los seres humanos pasamos por 4 estadios:

- | | | |
|---|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Sensoriomotor (0 a 2 años de edad) 2. Preoperacional (2 a 7 años de edad) 3. Operaciones concretas (7 a 11 años de edad) 4. Operaciones formales (11 a 16 años de edad) |  | <p>Pasar estos estadios sin ninguna complicación profunda habla de una madurez cognitiva completa, sin embargo, el desarrollo continúa con el paso del tiempo, el entorno y las actividades desarrolladas</p> |
|---|---|---|

Piaget jamás trabajó el desarrollo cognitivo de las personas con discapacidad intelectual, por lo que su discípula Balber Inhelder, se interesó en conocer cómo se daba el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, dando pie a numerosas investigaciones que concluyeron que todos los niños pasan por los mismos periodos del desarrollo y que ninguno es capaz de saltarse alguno o de invertir el orden, pero que, si se encuentran diferencias notables entre los niños regulares y los niños con discapacidad intelectual, una, es que el ritmo en que estos periodos de desarrollo y maduración cognitiva se recorren de manera distinta, siendo las personas con discapacidad intelectual quienes lo realizan de manera más lenta y la otra diferencia es que ningún niño con dicha discapacidad presenta un pensamiento formal.

El ritmo en que su desarrollo y maduración cognitiva se da es de manera más lenta sin llegar a un pensamiento formal.

Esto da lugar a pensar que la discapacidad no debe ser motivo para no incluir al hijo/ a la escuela, sino un motivo para entender el dominio que puede lograrse en los aspectos sociales, prácticos y conceptuales.

La condición se clasifica en niveles, los cuales se muestran en la tabla siguiente, en donde también se muestran las habilidades prácticas, sociales y conceptuales, que pueden desarrollarse de manera eficiente si es que se recibe una estimulación pertinente.

NIVELES DE CLASIFICACIÓN	DOMINIO PRÁCTICO	DOMINIO SOCIAL	DOMINIO CONCEPTUAL
Leve	<ul style="list-style-type: none"> • Independencia en el cuidado personal, con cierta asistencia de terceros. • Necesita apoyo para la adquisición de competencias a desarrollar en una vocación. • En la vida adulta, con frecuencia se desarrolla en trabajos que no requieran habilidades conceptuales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades recreativas semejantes a grupos de la misma edad, sin olvidar cierta inmadurez en el juicio social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Existe un enfoque algo concreto a los problemas y soluciones, en comparación con grupos de la misma edad • Requerimiento de ayuda y orientación para el desarrollo de competencias y habilidades.
Moderado	<ul style="list-style-type: none"> • Autonomía para cubrir necesidades personales, comer, vestir, higiene, precisando de tiempo para aprenderlo. • Desarrollo de competitividad independiente en trabajos de habilidades conceptuales y comunicación limitada, requiriendo ayuda notable de otras personas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación estrechamente ligada a familiares y amigos • Relaciones amistosas satisfactorias a lo largo de toda la vida. • En ocasiones surgimiento de relaciones sentimentales, enfrentando limitaciones en la interpretación de las señales sociales, requiriendo de ayuda significativa para una comunicación y socialización exitosas. 	<ul style="list-style-type: none"> • En edad escolar, el avance en lectura, escritura, matemáticas y tiempo de comprensión se dan de manera lenta, alcanzando el desarrollo de estas aptitudes académicas en un nivel elemental, requiriendo de ayuda en dichas actividades.

NIVELES DE CLASIFICACIÓN	DOMINIO PRÁCTICO	DOMINIO SOCIAL	DOMINIO CONCEPTUAL
Grave	<ul style="list-style-type: none"> • Para el logro de habilidades en todos los dominios es ineludible el trabajo y la ayuda a largo plazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje elemental y gestual, centrado en el presente. • Convivencia con familiares y conocidos representa bienestar y es de gran ayuda. 	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de ayuda considerable para actividades de toda la vida.
Profundo	<ul style="list-style-type: none"> • Participación en actividades recreativas, ver películas, escuchar música, salir de paseo siempre con ayuda y supervisión. 	<ul style="list-style-type: none"> • Disfrute de la convivencia con familiares, cuidadores y conocidos e identificados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Es posible la adquisición de habilidades para analizar y manipular objetos, (habilidades visoespaciales), aunque la presencia de alteraciones motoras y de los sentidos representan dificultad para el uso funcional de los objetos.

Actividad 3

Función del orientador: Llevar al análisis, con base a la información antes recibida, del diagnóstico de su hijo/a, ya realizado por un especialista y responder las siguientes preguntas.

¿Qué es la discapacidad intelectual?

¿En qué nivel de clasificación está diagnosticado/a mi hijo/a?

De acuerdo a lo que yo he observado y trabajado con mi hijo/a, ¿Cuáles son las habilidades y competencias que tiene y/o que se pueden desarrollar?

5.6 Módulo 3

“Potencializando las competencias de mi hijo/a”

Parte del trabajo de la familia es propiciar una inclusión, no solo en el hogar, si no en todos los aspectos de los que forma parte el desarrollo del ser humano, y uno básico es la educación, trabajando en este módulo a fase de adaptación y orientación, pues al tener un conocimiento más específico de la discapacidad intelectual los padres comienzan a tener una aceptación consciente de esta y de su hijo, buscando las mejores atenciones para el/ella.

OBJETIVO: Dar a conocer la opción educativa que cuenta con las herramientas necesarias para la atención de las personas con discapacidad.

La educación es uno de los derechos fundamentales de todo individuo, mismo que se encuentra enmarcado en el artículo 3° de la “Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos” en este artículo se subraya que toda persona tiene derecho a recibir educación; “La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente, todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria, el respeto a los derechos humanos y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia. El Estado garantizará la calidad en la educación obligatoria de manera que los materiales y métodos educativos, la organización escolar, la infraestructura educativa y la idoneidad de los docentes y los directivos garanticen el máximo logro de aprendizaje de los educandos”. (DOF. 2018. P. 4-5)

Este artículo obliga a los padres de familia a acercar a sus hijos al medio escolar, de igual manera el Estado está obligado a atender las necesidades de su población, ofrecer una atención pertinente, por lo que la Secretaría de Educación Pública proporciona una opción educativa para dar atención a las personas con discapacidad.

Función del orientador: Exponer la existencia de una opción educativa que cuenta con las herramientas necesarias para brindar una atención lo más completa posible y llevar a los padres de familia a la realización de un análisis del

mismo, propiciando que expresen sus inquietudes en referencia a esta opción educativa, mismas que serán resueltas durante la explicación.

El Centro de Atención Múltiple, (CAM), brinda educación a personas con trastornos del desarrollo, discapacidad o discapacidad múltiple que afecten su incorporación a la escuela regular.

“La atención educativa en el CAM está dirigida a las alumnas y alumnos con discapacidad intelectual, visual, (ceguera, baja visión), auditiva, (sordera, hipoacusia) o motriz, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo que enfrentan, en los contextos educativos-escolar, áulicos y socio-familiar-, barreras para el aprendizaje y la participación [...]”. (SEP. 2011. p.88).

Dentro de los objetivos del CAM se encuentran brindar una educación integral en la que sus espacios permitan el desarrollo pleno, dando principal importancia a la elaboración de un Plan Estratégico Escolar que incluye la elaboración de una planeación en la que se articule el contenido curricular al desarrollo de competencias, haciendo uso de metodologías necesarias para la completa y adecuada atención a personas con discapacidad.

Este servicio se divide en dos:

1.- CAM Básico

5. Inicial de 43 días a 2 años 11 meses.

La atención se inicia de acuerdo a los resultados arrojados por una evaluación inicial. El trabajo se basa en el *Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Inicial*.

6. Preescolar, de 3 años a 5 años 11 meses.

La atención se divide en tres grados y se basa en la *Guía para la Educadora, Educación Básica. Preescolar*.

7. Primaria, de 6 años a 14 años 11 meses.

La atención se realiza mediante la *Guía para el Maestro. Educación Básica. Primaria, de primero a sexto grado*.

8. Secundaria, de 12 años a 18 años.

La atención se guía bajo los Lineamientos Generales para la Organización y funcionamiento de los Servicios de Educación Inicial, Básica, Especial y para Adultos.

Cabe señalar que esta educación básica se basa en el Plan y Programas vigentes de la SEP, recordando que todo se articula, diseña y planifica a las barreras a enfrentar, es decir que los planes y programas se ajustan de acuerdo a los requerimientos.

2.- CAM Laboral

Atiende a jóvenes de entre 15 y 22 años de edad, proporcionando una formación para la vida y el trabajo, promoviendo el desarrollo de competencias laborales y su incorporación al medio social, de manera que se fomente la autonomía y construcción de un proyecto de vida en el que la persona posea las competencias pertinentes para una vida independiente, cumpliendo las necesidades básicas.

“En el CAM Laboral, se atienden las necesidades de formación propias de una etapa de vida en la que los y las jóvenes con discapacidad transitan a la edad adulta; se favorece su desarrollo integral, su autonomía y se contribuye al logro de su proyecto de vida”. (SEP. 2011. p.14).

Dentro de las funciones del CAM laboral se encuentra el propiciar un ambiente de aprendizaje que permita el ejercicio pleno de sus derechos humanos, así como de sus libertades fundamentales, fomentando, principalmente, la autonomía y la igualdad en oportunidades, de tal manera que se imparten talleres como lo son: fabricación de muebles de madera, panadería y repostería, cocina, serigrafía entre otros para posteriormente incorporarlos a escenarios reales, donde realicen prácticas laborales con la oportunidad de al término de estas, incorporarse como personal de trabajo. “[...] CAM Laboral hace énfasis en la adquisición, desarrollo y consolidación de competencias básicas, ciudadanas y laborales”. (SEP. 2011. p.16).

La comunicación está enfocado en el uso del lenguaje, el comprender los mensajes recibidos, así como emitir mensajes de manera asertiva, esta competencia se dirige, fundamentalmente a que los alumnos acaten las

instrucciones recibidas y de igual forma que ellos expresen de manera asertiva sus pensamientos, emociones e ideas, entre otros aspectos que son necesarios para la adquisición y desarrollo de competencias que son necesarias tanto para la vida social como laboral, reiterando que esta es la función principal del CAM.

Tanto el CAM básico como laboral brindan la atención a niños, jóvenes y adultos que no se encuentran dentro de la educación regular, promoviendo la inclusión educativa como laboral y el desarrollo de competencias para la participación activa en sociedad.

5.7 Módulo 4

“Apropiación del papel potencializador”

Como se ha visto, el trabajo que la familia realice es de gran impacto para el desarrollo del hijo, la inclusión no es únicamente hacer valer su derecho a la educación e integrarlo a la sociedad, si no que la inclusión empieza en casa.

Con base a los temas mencionados con anterioridad y a las actividades realizadas, los padres, tutores y/o cuidadores empezarán a tener una idea distinta de la discapacidad intelectual, al estar en contacto con información clara y precisa se espera que inicien a apropiarse de un papel de acción, lo que quiere decir que sabrán que para un desarrollo favorable se requiere de apoyos específicos, conocimiento que propiciará la búsqueda de una orientación en beneficio de su hijo/a, así como de acciones para la inclusión.

“La aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares” (González Pérez, 2003, p. 231).

Dicho de otro modo, los padres, al tener una visión más realista de la discapacidad, no evitarán hablar del tema ni trabajarán en buscar una “cura milagrosa” por el contrario tendrán interés en buscar y propiciar los mejores recursos, acciones y atenciones.

Objetivo: Destacar el impacto que la familia tiene para lograr un óptimo desarrollo de su hijo/a.

Función del orientador: Llevar a los padres tutores y/o cuidadores a la reflexión y toma de conciencia; Si bien su hijo/a tienen una discapacidad intelectual esta no es limitante para integrarlo/a en la escuela y por ende a la sociedad, propiciando una independencia y un desarrollo de acuerdo a su condición. Por lo que se apoyará a los padres en la realización de un plan de atención, en donde analizarán el trabajo que les toca realizar a ellos, incluir al hijo/a en las actividades en el hogar, actividades recreativas, trabajo constante en el manejo de normas y

límites, la integración al servicio escolar y sobre todo en la importancia de favorecer a su óptimo desarrollo y lograr la mayor independencia posible de su hijo/a.

Propiciar un nivel de autonomía posible para mi hijo:

¿Puedo trabajar una rutina de aseo personal, hasta que se aprenda y se realice de manera individual y/o con poca orientación mía?

ACTIVIDAD	¿CÓMO?
Aseo personal	
Vestido	
Control de esfínteres	
Autonomía para la comida	
Desenvolvimiento en el entorno próximo	
Saber dirección y teléfono de casa	

Inclusión en actividades de juego y ocio con familiares amigos.

Elaboración de un calendario de actividades donde se organicen las actividades a realizar y el tiempo dedicado a cada una.

ACTIVIDAD \ DÍA	DOMINGO	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO
Ver T. V							
Practicar deporte							
Actividades extra escolares							
Jugar con amigos							
Visitas a museos							
Leer							
Aprender a hacer algo							

ACTIVIDAD 8

¿Cuál es, ahora, mi concepto de discapacidad intelectual y cómo veo a mi hijo?

¿Qué creo que me hace falta saber y trabajar?

Después de haber trabajado lo anterior, ¿Cuáles creo que son las barreras que enfrenta mi contexto familiar para beneficiar el óptimo desarrollo de mi hijo/a?

Comentarios y reflexiones.

COMENTARIOS Y CONCLUSIONES

Considero que el tema de discapacidad continúa siendo un reto en distintos factores, entre los principales el interés de la sociedad para informarse, pues el obtener información no resulta complicado, lo complicado para mí, sería el, de toda la información existente, poder entenderla y hacer uso de ella para llevar a cabo una labor de atención desde el área que me concierne, la pedagogía; razón por la que decidí realizar una guía práctica dirigida a los padres de familia, tutores y/o cuidadores de una persona con discapacidad intelectual.

Como se menciona en el proyecto, la familia es la mayor responsable en cuanto a la crianza y educación de los hijos, para que esto sea lo mas pertinente posible la familia debe contar con estabilidad en distintos aspectos, estando entre estos lo emocional, razón por la que se deben brindar apoyos a los padres para enfrentar lo más acertado posible las dificultades que se puedan presentar, pues considero que el no superar los procesos emocionales, en este caso de duelo, así como el no contar con información clara y concisa, sobre la discapacidad intelectual y tener prejuicios sobre la misma generar un estancamiento, mismo que se puede apreciar como una barrera más a enfrentar por parte de la persona con discapacidad.

Dicho proyecto me genero demasiados conflictos tanto profesionales como personales; en la parte profesional el reto principal fue realizar un trabajo realista, la discapacidad tiene muchas vertientes a atender, considerando entre la más importante a la familia, pues como se trabajó en una parte del escrito, la familia al ser la célula social, funge como primer contexto socializador y de educación, los padres, quienes son los que inician la formación de la familia deben asumir su papel, cumplir con las funciones que tienen y propiciar un ambiente lo más armonioso posible, en donde exista atención hacia cada miembro y no solo se cubran las necesidades básicas de subsistencia como lo son, el techo, la alimentación, y el vestido, es imprescindible que en el hogar haya amor, preocupación y dedicación, donde se asuman las tareas de educar, tanto en valores como en brindar una educación escolarizada, así como dar atención de

salud, física y mental. Es aquí donde surgió mi primer conflicto, pues lo último mencionado es el deber ser y realmente ¿qué es lo que pasa en las familias?, las múltiples tareas que deben realizarse para mantener un hogar son absorbentes en tiempo y energía, hay contextos familiares donde no se cuenta con un sustento económico favorable que permita tener días de descanso y así brindar una atención a cada miembro del hogar, teniendo como primer plano la preocupación de un ingreso económico seguro, eliminando tiempo posible para atender a los hijos o en general a los miembros del hogar, situación que debe tenerse en cuenta al momento de planificar la propuesta, razón por la que decidí realizar una “Guía práctica” y no un taller, cuando se habla de talleres, es necesario hablar de días, de tiempo, de horarios y espacios que pueden ser un poco menos flexibles que una guía que se trabaje en acompañamiento del orientador, permitiendo cierta flexibilidad para abordarla, aclarando que es necesario generar compromiso de los padres, tutores y/o cuidadores para trabajar en acompañamiento y recibir dicha orientación, ya que considero que sin sacrificio no hay recompensa y sin compromiso no hay resultados.

Otro reto profesional ha sido el plantear soluciones reales, tener los pies en la tierra y no idealizar a la orientación, comprendiendo que esta tiene la finalidad de generar un cambio para bien en los orientados pero que tampoco se puede obligar a entender la discapacidad y verla de manera distinta, razón por la que entre dichos obstáculos me encontré con el límite de mi profesión.

Si bien, la pedagogía es multidisciplinaria hay que tener presente que no se pueden abordar temas que en la carrera no se trabajan con tanta profundidad, que necesitan de un conocimiento específico y que no dependen únicamente de una atención pedagógica, como lo fue lo psicológico. Atender las emociones de los padres es de suma importancia para iniciar un trabajo de aceptación, no solo por el hecho del duelo que se vive, sino porque simple y sencillamente hay que tener presente que estamos trabajando con personas, seres racionales pero también emocionales, a quienes los sentimientos y emociones afectan a su rendimiento y funcionalidad, motivo por el que en la guía hay parte de atender lo emocional,

dejando siempre presente que es necesaria la ayuda de otros profesionales como lo son los psicólogos, pero teniendo conciencia de que el trabajo de la guía es ser una orientación que promueva un ambiente familiar lo más saludable posible, siendo un apoyo para los padres, tutores y/o cuidadores, proporcionando información básica de la discapacidad intelectual, así como promoviendo la planeación de estrategias en beneficio del óptimo desarrollo de su hijo/a y su inclusión en todos los escenarios de la vida.

Desde la parte personal me di cuenta que dicho interés en trabajar la temática de la discapacidad también estaba acompañado de prejuicios, pues de pronto caí en subestimar el avance y desarrollo que pueden tener, pensaba que quizás estaba siendo idealista y soñadora pero también inicié a pensar que los sueños son los que mueven al mundo y que con trabajo se puede lograr algo, en este caso la inclusión y favorecimiento a las personas con discapacidad y en general a la sociedad, aunque no dejé de pensar que ello continúa siendo ambicioso.

Por otro lado, al realizar dicho proyecto, me di cuenta que información sobre discapacidad, hay en una cantidad enorme, así como trabajos, propuestas, leyes y normas que los toman en cuenta y brindan atención, sin embargo, el interés de la sociedad en conocerlo quizás no esté tan despierto y por otro lado considero que se requiere de mayor difusión e información; Las personas solemos quejarnos sobre las acciones del Estado, decimos que hay fallas, carencias y falta de atención a ciertos sectores de la población, pero no asumimos el compromiso de informarnos, de actuar y de educarnos, reto que a pesar de los grandes avances y de la toma de conciencia que ha comenzado a tomarse, continúa siendo tema de trabajo.

Parte del objetivo de mi proyecto es que se entienda que las personas con discapacidad intelectual, son eso, personas, sujetos de derechos, como cualquier otro y que es importante dejar de verlos como diferentes, pues si hacemos una reflexión y observación más profunda nos daremos cuenta que todos somos diferentes y que eso es lo enriquecedor, que cada quien aporta algo a la sociedad, que cada quien tiene un espacio y un papel que ocupar y el deber de la pedagogía

es brindar las herramientas necesarias para eliminar las barreras que se pueden presentar en los procesos de enseñanza – aprendizaje, coadyuvar para el logro de la inclusión, la educación no se da únicamente dentro del aula, la educación se encuentra presente en distintos escenarios siempre con el compromiso de contribuir a la mejora de la sociedad.

El informarse y trabajar para la inclusión no es tarea únicamente de las personas con discapacidad, ni de sus familiares, es un compromiso que como sociedad debemos adquirir y asumir, todas las personas somos diferentes, cada quien adquiere y desarrollo habilidades y competencias en ciertos aspectos, las diferencias forman parte de la naturaleza del ser humano.

Como último comentario me parece que este trabajo es un parte aguas para la elaboración de muchos otros, desde la visión pedagógica pero también desde otras disciplinas. La tarea siguiente es la elaboración de un proyecto que permita a los padres y personas con discapacidad intelectual, plantearse un plan de vida, tomando en cuenta su condición, así como las habilidades y competencias que han adquirido, mismas que continuarán en desarrollo y potencialización, así como el grado de independencia que pueda tener; pues el trabajo no solo se queda en el guiar y enfrentar la barrera que puede generar el proceso de duelo y aceptación de la familia, sino realizar un trabajo que genere mayor significatividad en la vida de cada una de las personas con las que se trabaje esta guía y las consiguientes, pensando siempre en su bienestar.

BIBLIOGRAFÍA

Asatashvili, A. (2003); *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad. “La situación de México frente a los compromisos internacionales”*. México, CNDH.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013); *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, Asociación Americana de Psiquiatría.

Barato, G. (2002); *Familia y Comunidad*. Bogotá Colombia, Santo Tomas.

Barry, J. (1991); *Teoría de Piaget del desarrollo cognoscitivo y afectivo*. México, Diana.

Bermejo, V. (1994); *Desarrollo cognitivo*. Madrid, Síntesis.

Borsani, M. (2013); *Integración educativa, diversidad y discapacidad en la escuela plural*. Buenos Aires; México, Novedades Educativas.

Brogna, P. (2009); *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México, Fondo de Cultura Económica.

Caledonio, C. (1997); *Bases psicopedagógicas de la educación especial: evaluación e intervención*. Madrid, CCS.

Caledonio, C. (1999); *Deficiencia mental: Aspectos teóricos y tratamientos*. Madrid, CCS.

CNDH. (2018); *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*. México, CENADEH.

CNDH. (2003); *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad “La situación de México frente a los compromisos internacionales”*. México, CNDH.

DOF. (2018); *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*. Última Reforma DOF 27-08-2018.

Estallo, G. (2007); *La familia: Claves para una correcta gestión de las personas y situaciones familiares*. Barcelona, Amat.

Gilberti, E. (2005); *La Familia, a pesar de todo*. Buenos Aires, Noveduc.

Gonzales J. (2003); *Discapacidad Intelectual. Concepto Evaluación e Intervención Psicopedagógica*. Madrid, CCS.

Guerra, A. (2013); *Familia, escuela y limitaciones en la movilidad: Líneas de investigación y estudios de casos*. Bogotá Colombia, Ediciones de la U.

Hegarty, S. (1994); *Educación de niños y jóvenes con discapacidades. Principios y práctica*. UNESCO.

Henry, W. (1976); *Tres teorías del desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears*. Buenos Aires, Amorrortu.

Ingalls, P. (1982); *Retraso Mental: la nueva perspectiva*. México, Manual Moderno.

INEGI, México. (2016); *La Discapacidad en México, datos al 2014*. México, INEGI.

Madrigal, A. (2007); *Familias ante la parálisis cerebral. Intervención psicosocial*. Vol. 16 N°1. P. 55-68

Miles, C. (1990); *Educación especial para los alumnos con deficiencia mental*. México, Pax.

Muntaner. G. (2010); *Escuela y Discapacidad Intelectual. Propuesta para trabajar en el aula ordinaria*. Bogotá Colombia, Ediciones de la UI.

OMS. (2011); *Informe Mundial sobre la Discapacidad. Resumen*. Ginebra, Suiza. OMS.

Pozo, P., Sarriá, E., Méndez, L. (2006); *Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista*. Psicothema. Vol. 18 N° 3. P. 342-347.

SEP. (2002); *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*. México, SEP.

SEP. (2011); *Actualización 2011: Centros de Atención Múltiple Laboral. Atención Educativa para Adolescentes y jóvenes con discapacidad*. México, SEP.

SEP. (2011); *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial, MASEE 2011*. México. SEP.

Seguí, J. D., Ortiz, M., De Diego, Y. (2008); *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. *Anales de Psicología*. Vol. 24. N°1. P. 100-105. Murcia, España.

SRE, DGDHD. (2011); *Informe Inicial de México sobre el Cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*. México. SRE, DGDHD.

BIBLIOGRAFÍA ELECTRONICA

- Azkoaga, F. *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*.
[file:///C:/Users/eugen/Desktop/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\).pdf](file:///C:/Users/eugen/Desktop/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)
- Blanco, M. *Tratado de pedagogía conceptual: Los modelos pedagógicos*. Ensayo.
<http://acreditacion.unillanos.edu.co/contenido/CapacitacionDocente2018IPA2/Curso%20Lecturas/Los%20modelos%20pedagogicos.pdf>
- Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos. *Glosario de Términos sobre Discapacidad*.
http://www.semarn.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/ganda.html>

- Declaración Universal de los Derechos Humanos
https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Educación Especial.
https://www2.sepdf.gob.mx/que_hacemos/especial.html
- Flórez, J. *Discapacidad Intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?* Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
<https://www.downciclopedia.org/images/neurobiologia/Discapacidad-intelectual.pdf>
- Jusidman, C. Políticas públicas para las personas con discapacidad. Instituto de Investigaciones jurídicas. UNAM.
<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2468/21.pdf>
- Ley General de Educación.
https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_educacion.pdf
- ONU. Información general.
<https://www.un.org/es/sections/about-un/overview/>
- OMS. Temas de salud. Discapacidad.
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- OMS. 10 datos sobre la discapacidad.
<http://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
- Poder Ejecutivo. Secretaria de Gobernación
http://www.derechoshumanos.gob.mx/work/models/Derechos_Humanos/Resource/49/1/images/PROGRAMA_NACIONAL_DE_DERECHOS_HUMANOS_S_2008-2012.pdf
- Sánchez, P. Discapacidad, familia y logro escolar. Revista iberoamericana de educación. (ISSN: 1681-5653). n.º 40/2 – 10 de octubre de 2006 EDITA: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).
<http://www.rieoei.org/deloslectores/1538Escobedo.pdf> marzo 2018.
- SEP, Misión y Visión de la SEP

<https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/vision-y-mision-de-la-sep?state=published>

- Valencia, A. 2014. Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha de sus Derechos.

<http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>

GLOSARIO

A

AAMD Asociación Americana en Deficiencia Mental

AAMR Asociación Americana de Retraso Mental

AAIDD Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo

C

CAM Centro de Atención Múltiple

CDPD Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud

CONADIS Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad

CONAPRED Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación

D

DEE Dirección de Educación Especial

DI Discapacidad Intelectual

DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders / Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

F

FEAP Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual

I

IASSID International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities

L

LFPEL Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

LGPD Ley General de las Personas con Discapacidad

M

MASEE Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial

O

OMS Organización Mundial de la Salud

ONU Organización de las Naciones Unidas

R

RM Retraso Mental

S

SEP Secretaria de Educación Pública

U

UDEEI Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva

USAER Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular