



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
IZTACALA

“EL TRABAJO CON PADRES EN EL CENTRO DE ATENCIÓN
MÚLTIPLE No. 30”

REPORTE DE ACTIVIDAD PROFESIONAL

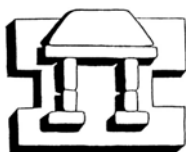
DE: QUE PARA OBTENER EL TITULO

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

MARÍA LUISA DELGADILLO MENES

DIRECTOR DEL REPORTE: MTRA. LAURA EDNA ARAGÓN BORJA



IZTACALA

TLALNEPANTLA, EDO. MÉXICO;

MAYO 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Primero que nada agradezco a **Dios**, por estar presente siempre en mi vida y por haberme permitido alcanzar una de las metas más importantes.

A Laura, Lety, Jorge, Adrián y Javier por compartir sus conocimientos, experiencias y tiempo al momento de la revisión del presente reporte.

A mi **Madre**, por su esfuerzo por sacarme adelante, y por su gran apoyo en todos los momentos de mi vida.

A la memoria de mi **padre Jerónimo**.

A mi amado esposo Joaquín, por apoyarme en todo momento y ser un esposo y padre ejemplar.

A mis hijas **Damara** e **Itzel**, mis más grandes tesoros, por darme la fortaleza para salir adelante.

ÍNDICE

| | |
|-------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| CAPÍTULO I | |
| LA EDUCACIÓN ESPECIAL | |
| 1.1 Antecedentes de la Educación Especial. | 4 |
| 1.2 La Educación Especial en el Estado de México. | 11 |
| 1.3 Los Centros de Atención Múltiple en el Estado de México. | 17 |
| 1.3.1 Modelo Actual de Educación Especial en el Estado de México. | 21 |
| CAPÍTULO II | |
| PAPEL DEL PSICÓLOGO | |
| 2.1 Organización de los Servicios en el CAM No. 30. | 27 |
| 2.2 Papel del Psicólogo en Educación Especial. | 27 |
| 2.3 Papel del Psicólogo en el CAM: 30. | 28 |
| 2.4 Funciones de Cada Una de las Áreas: | |
| 2.4.1 Trabajo Social | 31 |
| 2.4.2 Lenguaje | 32 |
| 2.4.3 Aprendizaje | 32 |
| 2.4.4 Dirección | 34 |
| CAPÍTULO III | |
| LA DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA | |
| 3.1 Concepto de Discapacidad. | 35 |

| | |
|---------------------------------------------|----|
| 3.2 Tipos de Discapacidad. | 36 |
| 3.2.1 Discapacidad Física. | 36 |
| 3.2.2 Discapacidad Sensorial. | 45 |
| 3.2.2.1 Discapacidad Visual. | 45 |
| 3.2.2.2 Discapacidad Auditiva. | 51 |
| 3.2.3 Discapacidad Intelectual. | 54 |
| 3.3 La Familia y Su Estructura. | 59 |
| 3.3.1 Factores Emocionales del Padre. | 61 |
| 3.3.2 Factores Emocionales de la Madre. | 64 |
| 3.3.3 Factores Emocionales de los Hermanos. | 66 |
| 3.4 Proceso de Duelo que Viven los Padres: | 69 |
| 3.4.1 Negación | 71 |
| 3.4.2 Culpabilidad | 72 |
| 3.4.3 Depresión | 73 |
| 3.4.4 Enojo | 74 |
| 3.4.5 Aceptación | 74 |

CAPÍTULO IV

REPORTE DE ACTIVIDADES

| | |
|---------------------------------------------|----|
| 4.1 El Trabajo con Padres en el CAM No. 30. | 77 |
|---------------------------------------------|----|

| | |
|---------------------|-----------|
| CONCLUSIONES | 86 |
|---------------------|-----------|

| | |
|---------------------|-----------|
| BIBLIOGRAFÍA | 89 |
|---------------------|-----------|

INTRODUCCIÓN

La familia se define como un grupo social, cuyas funciones básicas son la socialización y educación de los hijos, es mediante la transmisión de valores, creencias, principios, costumbres y tradiciones que se cumplen las anteriores funciones.

Así mismo la familia es la instancia donde se cubren las necesidades básicas del menor, sin embargo ante la presencia de una discapacidad, las funciones antes mencionadas de los familiares en algunos casos tienden a mostrarse confusas, puede llegar a ser angustiante para cualquier padre, no sólo en el momento que se percata de la discapacidad sino a lo largo de la vida de su hijo, los padres que tienen un hijo con alguna discapacidad son personas que emocionalmente se encuentran afectadas y confundidas al tener un miembro de la familia que se aparta de lo que comúnmente se considera como “desarrollo normal”, se sienten culpables, angustiados, marginados, desorientados, señalados, en fin se perciben diferentes a las demás familias.

A partir de que los padres se enteran de la existencia de la discapacidad atraviesan por un proceso de duelo donde se generan sentimientos de angustia, culpa, enojo, impotencia, depresión, etc., sentimientos que se manifiestan en conductas y actitudes hacia su hijo y su familia, lo que repercute en la atención proporcionada a su hijo con discapacidad.

La discapacidad tiene diversos significados para las familias, lo más importante es conocer lo que los padres piensan y la forma como actúan, las relaciones sociales de las familias con un miembro con discapacidad se tornan diferentes.

Actualmente la discapacidad ya no es vista solo como un problema individual, sino como un problema donde tiene mucha importancia el contexto social, de ahí que el psicólogo juegue un papel relevante en la atención de los niños con discapacidad

y su familia, por lo que se considera muy necesario brindar atención a los padres de familia, a través de impartir talleres para atender sus necesidades de información y emocionales de las familias.

La familia es la primer instancia que debe integrar al niño con discapacidad, sin embargo, he observado que en ocasiones no está lo suficientemente preparada para ello, puesto que los padres son el primer eslabón en el proceso de aceptación ante la situación de su hijo, siendo consientes de sus necesidades, aceptándolo y participando activamente en el proceso de atención.

Los padres de familia juegan un papel muy importante en la educación de sus hijos, el interés de los padres en el proceso educativo va a contribuir a la integración escolar, familiar y social del niño con discapacidad. La función de los padres de los niños con discapacidad es aún más relevante que la de un padre común, ya que va a requerir de mayores esfuerzos para lograr que se integre socialmente.

Por lo anterior es necesario ayudar a los padres de familia a comprender sus conflictos, temores y reproches que a menudo canalizan hacia su persona o contra el niño con discapacidad, es una labor lenta a realizar que requiere de sensibilidad, tolerancia y profesionalismo, que puede facilitarse si hubiese un poco de introspección o un conocimiento real del problema.

Por lo anteriormente expuesto en el Centro de Atención Múltiple No. 30 "Dr. Roberto Solís Quiroga" se han venido implementando actividades que favorezcan el proceso de aceptación de los hijos con discapacidad mediante pláticas, conferencias y talleres; a partir del ciclo escolar 2004 – 2005 se inicia el trabajo a través de "Escuela para padres" donde se abordan diversos temas que favorecen la aceptación de los niños con discapacidad y así mismo mejoran las relaciones familiares, lo cual tiene repercusión en su actitud en relación a su hijo, persona y familia.

El presente trabajo tiene como objetivo dar a conocer algunas de las funciones del psicólogo en el Centro de Atención Múltiple No. 30 y el trabajo realizado con los padres de alumnos con alguna discapacidad inscritos en este centro durante el ciclo escolar 2004 – 2005, mediante talleres de escuela para padres.

El trabajo se desarrolla en cuatro capítulos en el primero se exponen antecedentes en general de la educación especial; la educación especial en el Estado de México; el cómo se han transformando las estrategias de atención en los Centros de Atención Múltiple en las últimas décadas hasta llegar al modelo actual y el cómo se lleva a cabo el proceso de atención.

En el segundo capítulo se expone la organización de los Centros de Atención Múltiple, el papel del psicólogo en la educación especial y en específico en el Centro de Atención Múltiple No. 30; así mismo se mencionan las funciones de cada una de las áreas que atienden al centro; además de psicología; trabajo social, lenguaje, aprendizaje y la función del director.

En el tercer capítulo se plantea el conceptos sobre discapacidad; los diferentes tipos de discapacidad motora, sensorial (auditiva y visual) e intelectual; los factores emocionales de los padres y hermanos así como el proceso de duelo por el que atraviesan los padres.

En el cuarto y último capítulo se expone el trabajo realizado con padres de familia en el CAM 30 durante el ciclo escolar 2004 – 2005.

CAPÍTULO I

LA EDUCACIÓN ESPECIAL

1.1 Antecedentes de la Educación Especial

A lo largo de la historia se ha avanzado mucho en la educación y cuidado de las personas con discapacidad, a pesar de que se han tenido que clasificar para su estudio, se ha podido determinar el tipo de tratamiento y las estrategias metodológicas para el trabajo con cada una de las discapacidades dando así a cada individuo lo que realmente necesita, teniendo una atención especializada; por lo que en el presente capítulo se dará una breve reseña histórica de cómo ha ido evolucionando la educación especial y sus instituciones en nuestro país y especialmente en el Estado de México; hasta llegar a la integración educativa. Teniendo como propósito el conocer la situación actual de la educación especial en el Estado de México, así como el proceso de integración y atención en los Centros de Atención Múltiple, haciendo hincapié en el centro ubicado en Tecámac (C.A.M.).

En los pueblos primitivos, los miembros del clan o tribu con menos fuerza o habilidades físicas (niños, viejos, personas con dificultades sensoriales y físicas, etcétera) representaban un obstáculo para la supervivencia del grupo. Ante la falta de alimentos, la necesidad de desplazarse a grandes distancias o el enfrentamiento a otros grupos, esas personas eran eliminadas intencionalmente o abandonadas a su suerte.

En la medida en que las sociedades fueron adquiriendo formas de organización más complejas, se desarrollaron también diferentes grados de conciencia social y de trato a las personas con desventajas. En algunos casos eran elegidas para participar en ceremonias y rituales, pues se les atribuían facultades divinas y eran consideradas “protegidas de los dioses”. O por el contrario se les relacionaba con poderes demoníacos y entonces eran consideradas “malditas de los dioses”. En

otros casos eran considerados personas comunes, pero se les impedía el acceso a muchos ámbitos de la sociedad (García, 2000).

Posteriormente las sociedades desarrollaron diferentes maneras de trato, según el tipo de discapacidad: Las personas ciegas frecuentemente fueron respetadas y se les brindó educación; la sordera durante siglos fue considerada un defecto y, habitualmente a las personas que la padecían se les atribuyó falta de entendimiento; quienes presentaban problemas físicos evidentes (deformidades o lisiados) se les veía con repulsión, y el trato que recibían era el abandono o la eliminación. El grupo de personas menos comprendido y el que recibió el peor trato social fue el de quienes tenían discapacidad intelectual, éstas fueron objeto de abandono, burla, rechazo y persecución, pues se pensaba que eran incapaces de aprender.

Durante la Edad Media la influencia de la iglesia cristiana fue decisiva en la manera de percibir y actuar ante las discapacidades. Por un lado estaban los que presentaban actitudes de compasión y caridad y gracias a los cuales se crearon hospitales y casa para alojarlos y darles protección. Por otro lado, y de manera contradictoria, la misma iglesia, con el pretexto de controlar y preservar los principios morales, difundió la explicación de las discapacidades desde una perspectiva "sobrenatural", impregnándola de contenidos demoníacos. De este modo se permitió cierta tolerancia y la ignorancia y la superstición originaron el rechazo ante ciertas discapacidades, de esta manera se fue alimentando una concepción de la discapacidad que condujo al rechazo social y al temor frente a estas personas (García, 2000).

En el periodo que va del Renacimiento al siglo XVIII, hay dos aspectos importantes a destacar en cuanto a las discapacidades:

- Aunque seguían considerándose desde la óptica de los valores cristianos, fueron ganando fuerza criterios más seculares relacionados con el orden social. La asistencia religiosa hacia pobres y desvalidos se continuó

dando por medio de asilos y hospitales, pero las administraciones civiles preocupadas por la apariencia física y el funcionamiento de las ciudades, adoptaron medidas que iban desde la “protección” en instituciones, hasta la expulsión o la prisión.

- En los siglos XVI y XVII se originó un cambio radical en la forma de percibirlos gracias a la sistematización de los primeros métodos educativos para los niños sordos, y la creación de la primera escuela pública para atenderlos. Estos hechos son significativos, sobre todo si se considera que durante siglos prevaleció la concepción aristotélica de que las personas sordas eran incapaces de aprender. Las primeras experiencias, que permitieron una visión diferente de la discapacidad y de la educación que se les podía brindar fue:
 - a) La educación de doce niños sordos mediante el método oral desarrollado por el monje español Pedro Ponce de León (siglo XVI). Su trabajo pionero es reconocido como el origen de la educación especial, entendida como la “práctica intencionada” de educar a los niños con discapacidad. Además del método oral, se desarrollaron otros métodos de enseñanza para sordos, como el de “lectura labial”, promovido en Inglaterra por Bulwer.
 - b) Experiencias iniciales de educación de personas ciegas, como las del italiano Rampazzetto y el español Francisco Lucas, quienes utilizaron letras en madera; el alemán Harsdorffer utilizó tablas cubiertas de cera y un estilete; el francés Pierre Moreau y el alemán Schonberger utilizaron letras móviles, y Weisseburg inició el empleo de mapas en relieve para la enseñanza de la geografía.
 - c) La primera escuela pública para niños sordos en Francia, impulsada por el abate francés Charles-Michel de L’Epeé.
 - d) La enseñanza para ciegos en Francia a nivel institucional, promovida por Valentín Haüy.

- e) Los primeros intentos sistematizados para enseñar a un niño con retraso mental realizados por Jean Marc-Gaspard Itard, demostrando los progresos que pueden lograrse en lo perceptivo, intelectual y afectivo. Esta experiencia abrió la posibilidad de atender institucionalmente la educación de las personas con discapacidad intelectual en distintas partes de Europa (García, 2000).

En el siglo XIX, Eduardo Séguin (1812 – 1880), conocido como el “apóstol de los idiotas”, creó una pedagogía para la enseñanza de las personas con discapacidad intelectual. Durante este siglo prevaleció el punto de vista médico en la atención de las personas con alguna discapacidad (mental, física, sensorial), por lo que se consideraba necesaria su hospitalización. La construcción de asilos-hospitales se extendió por muchos países de Europa y Norteamérica; también se crearon muchos hogares-asilo, para intentar la educación de niños con discapacidad intelectual. En los internados se establecieron normas de conducta que, en algunos casos aun persisten; por lo general los doctores y enfermeras supervisaban la vida de los internos, quienes eran considerados como pacientes. Su biografía era la historia clínica; al programa de vida se le llamaba tratamiento y al trabajo se le denominaba terapia laboral. La recreación también era considerada terapia y la escuela, terapia ocupacional. Se les consideraba como enfermos y se les cuidaba para evitar riesgos (Toledo, 1981 en García, 2000).

Se admitía que los niños con alguna discapacidad, incluso intelectual, eran capaces de aprender, pero debían estudiar internados, separados de su familia y comunidad desde edades tempranas, por lo que a esta etapa se le conoce como la era de las instituciones. El principio que regía la enseñanza de estos alumnos era el de compensar las deficiencias sensoriales con el fin de que pudiesen regresar al mundo de los “no discapacitados”; Sin embargo esta postura no era del todo compartida, algunos pensadores defendían la creación de las escuelas de

educación especial o de clases especiales dentro de escuelas regulares, sin alejar a estos niños de su familia (Toledo, 1981 en García, 2000).

Los grandes internados, opción educativa preponderante para los niños con deficiencias durante el siglo XX, se mantuvieron vigentes en países como Italia (Sanz del Río, 1988; en García y cols, 2000). Aunque gradualmente se fueron advirtiendo sus efectos adversos. Las instituciones cerradas limitan el desarrollo de los internos porque no les permite asumir un rol diferente del que propone la institución, por lo que estas instituciones mutilan el yo, según Gofman (1970).

Desde principios del siglo XX hasta la década de los sesenta dominó una concepción organicista y psicométrica de las discapacidades sustentada en el modelo médico. Se consideraba que todas las discapacidades tenían origen en una disfunción orgánica producida al comienzo del desarrollo, por lo que era difícilmente modificable.

En el terreno educativo esta concepción se tradujo en el reconocimiento de que los sujetos con discapacidad eran educables, y que la respuesta educativa apropiada era la apertura de escuelas especiales con una organización similar a la de las escuelas regulares. (García Pastor, 1993; Toledo, 1981; en García, 2000).

En el caso de los niños con discapacidad intelectual no se había tenido el mismo éxito, pues se desconocía la frontera entre el retraso y la enfermedad mental. Las pruebas psicométricas permitieron la clasificación de la inteligencia y con ello la posibilidad de ofrecer una respuesta educativa diferenciada por el grado de deficiencia.

Las escuelas especiales albergaron dos tipos de alumnos: los que tenían discapacidad sensorial o física evidente (ciegos, sordos y con problemas de desplazamiento), y los que tenían este tipo de problemas pero manifestaban un

ritmo de aprendizaje mucho más lento que el de sus compañeros. Estos últimos se consideraron “fuera de la normalidad” en un medio escolar estándar, pensado para una población homogénea o “normal” (*Idem*).

En México se podría decir que la iniciativa para poder brindar atención a personas con necesidades educativas especiales correspondió a Don Benito Juárez quien en 1867 fundó la Escuela Nacional de Sordos y en 1870 la Escuela Nacional de Ciegos. Posteriormente en otros estados de la República surgen otras escuelas, en 1914 en León Guanajuato, escuela para débiles mentales, en el periodo de 1919 a 1927 escuelas de orientación para varones y mujeres en 1932 una escuela modelo en el anexo de la Policlínica No. 2 del D. F. y la escuela de Recuperación Física, y para 1937 se fundó la Clínica de la Conducta y Ortolalia, posteriormente se tuvo que preparar a profesionistas especializados en la atención de niños especiales, por lo que en diciembre de 1941 el entonces ministro de Educación y fundador de varias escuelas, el Lic. Octavio Vejar Vázquez propone la creación de una escuela de especialización de maestros para lo cual es necesario modificar la Ley Orgánica de Educación y se envía una propuesta a la Cámara Legislativa, la cual fue aprobada y en 1943 abre sus puertas, Iniciando con las especialidades de deficiencia mental y menores infractores y posteriormente en ciegos y sordomudos.

Fue ardua y complicada la tarea de unir esfuerzos para consolidar un sistema educativo para las personas con necesidades educativas especiales la cual alcanzo su culminación en 1970 con la Creación de la Dirección General de Educación Especial (SEP-DGEE, 1985).

Es hasta 1973 que la Ley Federal de Educación en su Artículo 15 reconoce como parte de la educación nacional a la educación especial; en el período de 1972 – 1978 se da inicio a la etapa de funcionamiento de los Grupos Integrados y de los centros de rehabilitación y Educación Especial en el Distrito Federal y en los

Estados hasta abarcar la totalidad del país, la última coordinación de Educación Especial se creó en 1979 en el estado de Morelos.

Estos logros abrieron brecha y hasta la actualidad sigue en evolución y como hecho de suma importancia tenemos que México fue incorporado al grupo de países que de acuerdo con la UNESCO en 1981, “Año de las personas con requerimientos especiales de educación”, reconocen y atienden las necesidades educativas especiales dentro del amplio contexto de la educación general (SEP-DGEE, 1985).

En muchos países, entre ellos México, la generalización de la educación tuvo que enfrentar el problema de enseñar a grupos numerosos de alumnos y muy heterogéneos en cuanto a su ritmo de aprendizaje. La solución que ofreció Binet a esta gran diversidad fue la homogeneización de los grupos escolares a partir de la evaluación de la inteligencia, recurriendo a la noción de “normalidad” en términos de rendimiento y de características promedio que presentaban los niños en relación su edad. La “anormalidad” se consideró en función de la distancia con respecto a esas características promedio esperadas de acuerdo con la edad. La escuela especial fue la respuesta educativa para los alumnos con inteligencia “límitrofe” o “baja” (Gearhearth y Weishahn, 1976; en García, 2000).

Según Gómez Palacios (1996), la gran aceptación de las pruebas de inteligencia estandarizadas influyó, a nivel internacional, en la elaboración de programas escolares y contenidos curriculares. Afirma que la estandarización de los contenidos escolares trajo consigo el fenómeno de la reprobación, con la cual se consolidó la idea de que algunos niños no estaban capacitados para asistir a la escuela regular y, por tanto, su opción era la escuela especial.

De esta manera, se puede explicar que entre la Primera Guerra Mundial y los años sesenta se haya institucionalizado y extendido tanto la oferta como la demanda de educación especial, sobre todo para niños con discapacidad intelectual. Se había

aceptado la concepción de “anormalidad intelectual” y la práctica del diagnóstico en términos cuantitativos, con especial énfasis en las deficiencias de los niños que no avanzaban en su aprendizaje al mismo ritmo que sus compañeros.

Los profesores de escuelas regulares se sintieron aliviados cuando surgieron la escuela y el profesor de educación especial, pues esto les hacía suponer que debían atender a grupos homogéneos con los que podrían trabajar un programa común.

Es así como ha ido evolucionando la concepción de la educación especial hasta llegar al concepto actual de necesidades educativas especiales. Este concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los principios “política y práctica” para las necesidades educativas especiales (Declaración de Salamanca) y del marco de acción derivada de la misma en el año de 1994. A partir de esta declaración en México se definió que un niño o niña con necesidades educativas especiales (*n.e.e.*) es “aquel que en comparación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo oficial, por lo cual requiere se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos” (Prog. Nal. de Fortalecimiento, 2002).

1.2 La Educación Especial en el Estado de México

La educación especial en el Estado de México surge en la década de los 60's, cuando el entonces Departamento de Psicopedagogía, dependiente de la Dirección de Educación Pública, inicia investigaciones con el propósito de conocer la magnitud de la demanda de los niños con necesidades educativas especiales; como resultado de lo anterior, se crea la Escuela de Orientación y Rehabilitación Infantil.

En 1975, se establece un convenio en forma tripartita entre la Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública (SSA), la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), con la finalidad de brindar atención médica-terapéutica y psicopedagógica a la población carente de seguridad social demandante, lográndose así la creación de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial.

En 1983, surge en el Estado de México, el Departamento de Educación Especial como una respuesta de la Secretaría de Educación, Cultura y Bienestar Social a las constantes demandas del magisterio estatal para que se creara una dependencia dedicada a la atención de los niños que presentaban necesidades de educación especial y que no asistían a las escuelas, o bien, estaban inscritos pero no eran atendidos de acuerdo a sus características.

La primera actividad de este departamento fue la elaboración del diagnóstico de las necesidades educativas especiales, resumiendo la problemática en cuatro aspectos:

- Gran desconocimiento de la educación especial por parte de la sociedad y particularmente de los profesionistas dedicados al niño (médicos, psicólogos, docentes etc.).
- Sorprendente cantidad de niños con requerimientos de educación especial.
- Insignificante número de instituciones oficiales y privadas dedicadas a la educación especial.
- Alarmante escasez de profesionistas en educación especial.
- Como resultado del diagnóstico realizado, el departamento de educación especial, establece una serie de objetivos y se fija funciones específicas, a fin de planear y llevar a cabo en el Estado de México los servicios en materia de educación especial.

Sus objetivos fueron:

Ofrecer servicios psicopedagógicos a la población con necesidades educativas especiales.

Sensibilizar al magisterio del Estado hacia su participación en la atención de la población con necesidades educativas especiales.

Desarrollar planes y programas psicoeducativos que permitan la integración social y productiva del sujeto con necesidades educativas especiales.

Difundir la naturaleza y objetivo de los servicios de educación especial.

Realizar investigaciones sobre la incidencia de demanda de servicios de educación especial en el Estado de México y sus funciones:

Establecer las políticas del servicio de educación especial que ofrece el Sub-sistema educativo estatal.

Planear, organizar, controlar y evaluar las actividades de la educación especial que brinda el sub-sistema educativo estatal.

Detectar, diagnosticar, atender o canalizar a la demanda de la educación especial.

Difundir el campo de la educación especial, particularmente entre el magisterio del Estado y a la sociedad en general.

Capacitar y/o actualizar al personal técnico y docente que dependen del Departamento.

Entrenar a padres de familia sobre el manejo y educación de los niños con necesidades educativas especiales.

Establecer acuerdos de coparticipación con dependencias similares.

Expedir documentos oficiales que acrediten estudios realizados.

Lo anterior culminó en la creación de los siguientes grupos de apoyo e instituciones educativas y que actualmente brindan educación especial a la población demandante bajo otra denominación:

Grupos de Atención Psicopedagógica:

Estos eran grupos interdisciplinarios de instituciones oficiales que proporcionaban atención complementaria a la educación básica regular, de los alumnos que presentaban problemas significativos de tipo perceptivo, psicomotor, del lenguaje y/o aprendizaje, y funcionaban en las escuelas comunes oficiales del sistema educativo estatal, dando atención a los alumnos dentro del grupo o de manera individual en un aula separada cuando era necesario, solo se proporcionaba al primer ciclo y actualmente se conocen con el nombre de Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y su forma de intervenir también cambio.

Educación Penitenciaria y Rehabilitatoria:

Funcionan en los Centros Preventivos y de Readaptación Social, en Delegaciones Tutelares y en la Escuela de Rehabilitación para Menores de la Cd. de Toluca, siendo atendidos por profesores normalistas y/o con especialidad en inadaptados e infractores.

Escuelas de Educación Especial (E. E. E.):

Son instituciones oficiales que brindan atención psicopedagógicas y social de carácter fundamental a niños que presentan discapacidad sensorial, auditiva y neuromotora, teniendo como objetivo: ofrecer a los sujetos con necesidades especiales la educación básica que los posibilite a desarrollar al máximo sus capacidades, habilidades, destrezas, aptitudes, hábitos y conocimientos para lograr su integración y normalización ante el medio social y productivo del que forman parte. Actualmente estas instituciones o escuelas que dependen de los sistemas educativos estatales y federales se conocen con el nombre de Centros de Atención Múltiple (CAM).

Fue en el año de 1983 cuando se creó el Departamento de Educación Especial; surgió como una respuesta de la Secretaría de Educación, Cultura y Bienestar Social ante las constantes demandas del magisterio estatal “para que se creara una dependencia dedicada a la atención de los niños que presentaban necesidades de educación especial y que asistían a las escuelas o bien estaban inscritos pero no eran atendidos de acuerdo a sus características” (México, 1987). El Departamento de Educación Especial se dio a la tarea de elaborar un diagnóstico de necesidades de Educación Especial, que permitió observar la problemática existente en la entidad respecto a la educación especial, la cual se resume en los siguientes puntos:

- ❖ Existía un gran desconocimiento de la educación especial por parte de la sociedad y particularmente de los profesionales dedicados a la atención del niño, tales como médicos, psicólogos, maestros, etcétera.

- ❖ Una sorprendente cantidad de niños con requerimientos de educación especial.
- ❖ Insuficiente número de instituciones oficiales y privadas dedicadas a la educación especial.
- ❖ Impresionante escasez de profesionales de Educación especial.

Una vez elaborado el diagnóstico de la problemática, el Departamento de Ecuación Especial, estructuró tres programas prioritarios de trabajo:

Programa de Difusión, Programa de capacitación y Programa de atención a la demanda, este último consistió en desarrollar servicios, aunque limitados en sus inicios en cuanto a recursos humanos, técnicos y materiales indispensables para brindar servicios a los alumnos que requerían del servicio.

Para 1985 y 1986 se crearon siete escuelas de educación especial, seis de las cuales fueron para niños con discapacidad intelectual y una para niños con trastornos de audición y lenguaje; fueron definidas como “instituciones oficiales que brindan servicios educativos a los niños que por sus características especiales no pueden avanzar en las escuelas comunes (México, 1987). Sus objetivos eran ofrecer a los niños con necesidades especiales la educación básica, que les posibilitara desarrollar al máximo sus capacidades, habilidades, destrezas, aptitudes, hábitos y conocimientos, así como apoyar a estos niños para que logaran su integración y normalización ante el medio social y productivo del que formaban parte.

Además de las escuelas de educación especial se crearon otros servicios como:

- Grupos de atención Psicopedagógica (GAP)
- Centros de Atención Psicopedagógica (CAP)
- Consultorios de Orientación Psicopedagógica (COP)
- Programa de Capacitación
- Programa de Difusión

Durante el periodo de 1984 – 1985 iniciaron 53 grupos GAP, cuyos objetivos eran prevenir la incidencia de problemas de aprendizaje en la población de educación preescolar, primero y segundo grados de primaria. Los CAP proporcionaban atención a niños y jóvenes con requerimientos de educación especial en las áreas de aprendizaje y lenguaje, no importando edad ni grado escolar, así mismo proporcionaban apoyo a la labor de la escuela regular, y ofrecían el servicio de diagnóstico y tratamiento, se crearon en 1985 seis de estos centros.

Los COP proporcionaban atención psicopedagógica a alumnos de los diferentes niveles del sistema educativo estatal que presentaban alteraciones de personalidad para prevenir y/o rehabilitar conductas infractoras o de inadaptación, sus funciones eran la detección, diagnóstico y tratamiento; se crearon ocho centros en 1985.

El Programa de Capacitación surgió de los resultados de la investigación realizada por el Departamento de Educación Especial, los resultados de ésta fueron una alarmante escasez de profesionistas en el campo de la Educación Especial; en el Estado de México no existían centros que ofrecieran estudios de educación especial, por lo que fue necesario y urgente desarrollar programas de capacitación y adiestramiento para los miembros del magisterio que estuvieran interesados en apoyar a estos niños; los eventos consistieron en cursos, conferencias, asesorías, y clases modelos.

El Programa de Difusión surge como respuesta al desconocimiento de la educación especial tanto a nivel estatal como a nivel nacional, por lo cual se desarrolló un programa de difusión para informar y sensibilizar a la población, éste comprendió:

- Programas radiofónicos y televisivos
- Reportajes y artículos de prensa
- Edición de folletos

- Exposiciones a padres de familia y profesionistas dedicados a la atención del niño
- Concursos literarios.

Esta información nos remonta a conocer los primeros servicios de educación especial creados en el Estado de México, es de esta manera como comenzaron, a desarrollarse nuevos programas y avances en relación a la atención que se brindaba a los niños con necesidades educativas especiales (Prog. Nal. de Fortalecimiento, 2002).

1.3 Los Centros de Atención Múltiple en el Estado de México

A fines de 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección General de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema Federal de Educación Especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el servicio de educación especial prestó atención a personas con discapacidad mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales.

Antes de ser Dirección General de Educación Especial, en el año de 1969 se llamó Oficina de Coordinación de Educación Especial. Fue creada por la SEP. En 1970 funcionaba como Dirección General de Educación Especial y se abren 256 escuelas de distintas especialidades a nivel nacional.

Durante la década de los ochentas los servicios de educación especial se clasifican en dos modalidades: indispensables y complementarios; los de carácter indispensable incluyen a los Centros de Intervención Temprana y las Escuelas de Educación Especial, que brindaban atención a los niños de preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión (Programa Nacional de Fortalecimiento; SEP; 2002), también se incluían los

Centros de Capacitación de Educación Especial, estos servicios funcionaban en espacios específicos separados de educación regular y estaban dirigidos a niños y jóvenes con discapacidad; en esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados B, para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en escuelas primarias regulares” (Programa Nacional de Fortalecimiento, SEP, 2002). Estos lugares estaban destinados a dar atención educativa a niños con discapacidad.

Los servicios complementarios incluían los Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados que prestaban apoyo a los alumnos inscritos en la educación básica que presentaban dificultades de aprendizaje o en aprovechamiento escolar, de lenguaje y/o conducta. También se incluían las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes, llamadas CAS.

Además de los ya mencionados existían otros centros que prestaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como:

Los Centros de Orientación y Canalización (COEC); a fines de la década de los ochentas surgen los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE) y los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP), los cuales dependían directamente de la Dirección General de Educación Preescolar, también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios.

Fue a partir de 1993 como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al Artículo 3° Constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, por lo que se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios ya existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de Educación Especial fueron en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implicaba atender a niños con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población infantil y de la educación básica general. En estos servicios la atención especializada prestada eran principalmente de carácter clínico-terapéutico, pero se atendían con deficiencia otras áreas del desarrollo; en segundo lugar, dada la escasa cobertura lograda, se buscó acercar los servicios a los niños de educación básica que los requerían.

Debido a los continuos debates, argumentos y luchas de poder, así como la necesidad e interés de padres de familia, algunos miembros del Poder Legislativo y autoridades de educación, se realizan cambios en la Ley General de Educación, en donde el Artículo 41 plantea “dar atención a los alumnos con necesidades especiales en forma adecuada a sus propias condiciones y con equidad social, procurando la satisfacción de las necesidades educativas, productivas y de convivencia de este sector integrándolos a los planteles de educación regular” (Ley General de Educación, 1993, Art. 41).

Por lo anterior se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial en el Distrito Federal en 1995; y en el Estado de México fue a partir de 1997 que se da la reestructuración de los servicios.

El Departamento de Educación Especial elaboró un diagnóstico de necesidades de Educación Especial, donde manifiesta la problemática de educación especial en la entidad, lo cual se resume en los siguientes aspectos:

- “Gran desconocimiento de la educación especial por parte de la sociedad y particularmente de los profesionistas dedicados al niño (médicos, psicólogos, maestros, etcétera).

- Sorprendente cantidad de niños con requerimientos de educación especial.
- Insignificante número de instituciones oficiales y privadas dedicadas a la educación especial.
- Alarmante escasez de profesionistas en la educación especial”.

De la problemática anterior, el Departamento de Educación Especial, estructuró tres programas prioritarios de trabajo:

Programa de Difusión, Programa de Capacitación y *Programa de Atención a la Demanda*, éste último consistió en desarrollar servicios, aunque limitados en un inicio en cuanto a recursos, fueron con el tiempo contados con los recursos humanos, técnicos y materiales indispensables para brindar sus servicios a los alumnos que requieran del servicio.

La información anterior nos lleva a conocer cuales fueron los primeros servicios de Educación Especial en el Estado de México; fue así como empezaron a desarrollarse nuevos programas y avances en relación a la atención que se les brindaba a los niños con necesidades educativas especiales. Este concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los principios “política y práctica” para las necesidades educativas especiales (Declaración de Salamanca) y del marco de acción derivadas de la misma en 1994. A partir de esta declaración en México se definió que un niño o una niña con necesidades educativas especiales (*n.e.e.*) es “aquel que en comparación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículum, por lo cual requiere se incorporen a su proceso educativo mayores recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos” (Programa Nacional de Fortalecimiento, SEP, 2002).

Las necesidades educativas son diferentes en todos los niños y las niñas, para lo cual los maestros emplean una serie de recursos para satisfacerlas, como

materiales didácticos, textos, metodologías, etc; cuando éstos recursos son insuficientes para satisfacer las necesidades de algunos alumnos, debido a sus características específicas, es cuando éstas pueden considerarse necesidades educativas especiales.

Por lo anterior se reconoce que todos los niños son diferentes, con intereses, ritmos y estilos de aprendizaje; por lo cual se dejó de considerar que un niño tiene un problema y que en ocasiones la escuela no podía resolver, en cambio asumió que si el alumno presenta necesidades, la escuela debería satisfacerlas mediante diferentes recursos a los que utiliza habitualmente, para lo anterior fue necesario primero abrir mayores posibilidades de desarrollo para los niños con *n.e.e.*, mediante la inserción en las aulas regulares, pero esta inserción debe conducir, como resultado de una reflexión, evaluación, programación e intervención pedagógica, sistematizada y que además de inscribir al alumno en la escuela regular, es necesario ofrecerle de acuerdo a sus necesidades, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus posibilidades, de esta manera la inserción se convierte en integración.

1.3.1 Modelo Actual De Educación Especial En El Estado De México.

El modelo actual de Educación Especial en el Estado de México, fue implementado en 1996, comprende las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER), definidas como “Instancias técnico operativas y administrativas que deben proporcionar los apoyos teóricos y metodológicos a los maestros y alumnos en atención a éstos en las escuelas regulares; o en las aulas de apoyo del mismo papel, a fin de contribuir a elevar la calidad de la educación básica” (Cuadernos de Integración Educativa No. 4, 1994 y D. E. E.; 2004).

Estas unidades se encargan del proceso de integración a las escuelas regulares de los niños con necesidades especiales con o sin discapacidad, cada unidad atiende una zona específica en la que se encuentran cinco planteles establecidos

en un municipio, están integrados por una trabajadora social, un docente de aprendizaje, un psicólogo, una especialista de audición y lenguaje, personal que resulta insuficiente para cubrir las necesidades del total de planteles asignados.

Hasta el 2004 existían en el Estado de México 141 Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular, 52 en preescolar y 89 en primaria, ubicados según la demanda del servicio; siendo la región de Toluca en la que se encontraba el mayor número de USAER, 10 a nivel preescolar y 20 a nivel primaria, dicha región cuenta con 13 municipios (D. E. E.; 2004).

Otro de los servicios de educación especial son los *Centros de Atención Múltiple* (CAM), en donde son atendidos los niños que no se logran incorporar a las escuelas regulares y se reciben de maneras general a quienes enfrentan distintos tipos de discapacidad siendo atendidos en los centros con instalaciones independientes de las escuelas regulares.

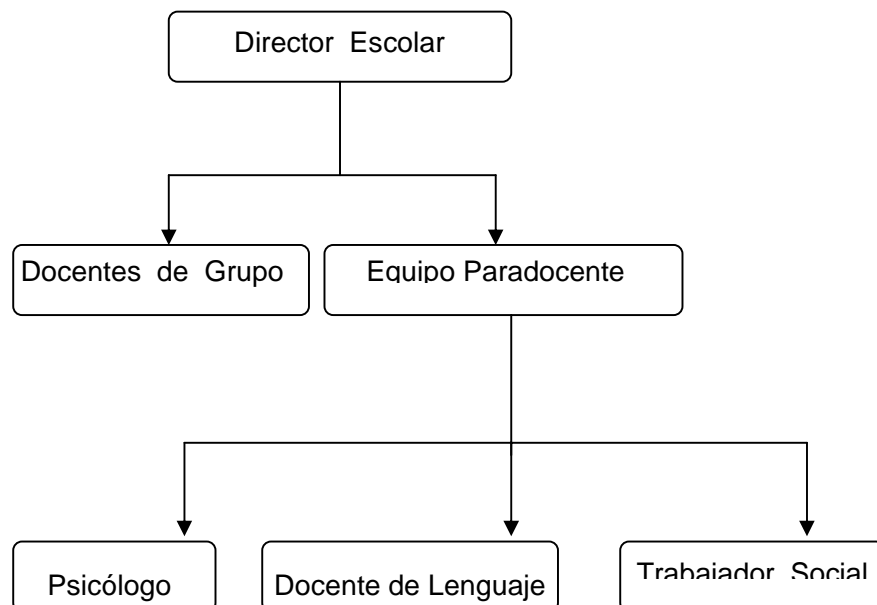
Los CAM en el Estado de México son 84, se encuentran distribuidos en las doce regiones de educación básica que conforman los 122 municipios del Estado de México, estos también fueron ubicados estratégicamente y de acuerdo a la mayor demanda, siendo la región de Toluca y Nezahualcóyotl que cuentan con 5 municipios cada uno, tienen el mayor número de centros.

Un servicio más que proporciona la Educación Especial en el Estado de México es *la capacitación e integración laboral*, la cual “ofrece como alternativa a los alumnos egresados una capacitación e integración laboral, mediante el establecimiento de vínculos y conexiones de colaboración con los sectores públicos, privado y social, de esta manera, los jóvenes estarán en condiciones, de conseguir la igualdad de oportunidades y equidad en el acceso al empleo”.

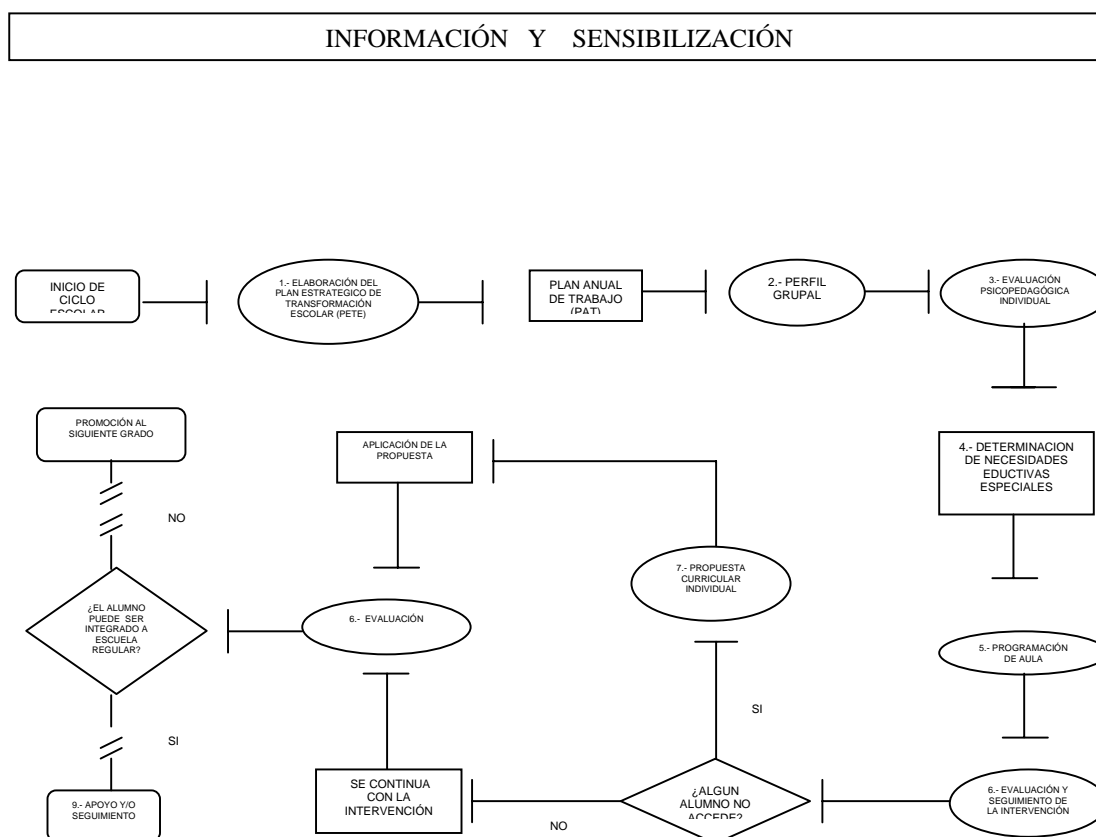
El Departamento de Educación especial en el Estado de México define a los Centros de Atención Múltiple (CAM) como la institución educativa que atiende a

los alumnos con *n.e.e.* asociadas a una discapacidad múltiple o severa con el objeto de satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva.

De acuerdo al nivel educativo que ofrece el CAM (preescolar y primaria) y la población atendida es como se considera el número de docentes de grupo y su estructura es la siguiente:



PROCESO DE ATENCIÓN DEL CAM.



Los Centros de Atención Múltiple son instituciones educativas que forman parte de la Educación básica, convirtiéndose éstas y las USAER como la Educación Especial en el Estado de México, por lo que es necesario conceptualizar la Educación Especial, la cual se considera como “ El conjunto de conocimientos, técnicas, recursos y ayudas que van a fortalecer el desarrollo integral y el proceso educativo de aquellos alumnos que, por la causa que fuere, presentan dificultades de aprendizaje o de adaptación a la escuela” (Boletín 48, 1999 en Programa Nacional de Fortalecimiento, 2002).

El Departamento de Educación Especial del Estado de México conceptualiza la Educación Especial de la siguiente manera:

- Está destinada a los alumnos con necesidades educativas especiales asociados preferentemente a discapacidad.
- Se basa en los planes y programas de educación regular con las adecuaciones curriculares pertinentes.
- Centra su acción en la integración educativa de los alumnos con discapacidad en el ámbito de la educación básica.
- Prioriza el trabajo interdisciplinario con los profesores de la educación regular.
- Involucra a los padres de familia en el proceso educativo de los alumnos.
- Se apoya de instancias dedicadas a la salud, el trabajo, derechos humanos, cultura, recreación y deporte, para brindar una respuesta de calidad a la población destinataria.
- Promueve una cultura de respeto y aceptación a la diversidad como instrumento para construir una sociedad incluyente (D.E.E., 2004).

Misión de la Educación Especial

Fortalecer el acceso y permanencia en el Sistema Educativo de los niños, y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a aquellos con discapacidad, proporcionando los apoyos indispensables dentro de un marco de equidad, pertinencia y calidad, que les permita desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente.

Objetivo General

Ofrecer respuesta educativa de calidad a los alumnos con necesidades educativas especiales, asociadas preferentemente a la discapacidad” (D. E. E., 2004)

El fortalecimiento de la Educación Especial, se lleva a cabo a través del programa estatal de Fortalecimiento de la Educación Especial, programa que incluye cuatro líneas de acción:

- Cobertura de los servicios de educación especial
- Respuesta a las necesidades educativas especiales
- Profesionalización del personal
- Promoción a la investigación e innovación educativa

De cada línea se derivan metas, estrategias y acciones para su desarrollo.

En resumen, en este capítulo se ha visto cómo, a lo largo de la historia, la sociedad ha tenido diferentes puntos de vista acerca de las personas con discapacidad. De tal forma que se les considero nocivos y peligrosos para la sociedad o bien se pensaba que eran dignos de lástima y que merecían caridad y benevolencia, sin embargo concepción ha cambiado, actualmente se les ve como personas con capacidades diferentes y con derechos de tal forma que se llego a la integración donde se proclama que todos tenemos derecho a recibir una educación digna y con equidad. Sigue siendo importante la participación de las diferentes disciplinas para tener un diagnóstico completo y por lo tanto una atención adecuada a sus necesidades educativas. Por lo que en el siguiente capítulo se analizará el papel del psicólogo en los C.A.M. y un visión general de las funciones de cada una de las áreas que intervienen en la educación de dichos centros.

CAPÍTULO II

PAPEL DEL PSICÓLOGO

2.1 Organización de los Servicios en el CAM No. 30

El presente capítulo tiene como objetivo dar a conocer las funciones de cada uno de los docentes que laboramos en el centro y el cómo se vincularon cada una de las áreas para realizar el trabajo de manera interdisciplinaria.

La presente organización del CAM tuvo origen en el ciclo escolar 2004 -2005 donde se acordó retomar la forma de trabajo tradicional, donde cada docente atiende a un grupo multigrado impartiendo todas las asignaturas correspondiente a los grados atendidos en colaboración con el equipo de apoyo, el cual estuvo formado por una docente de psicología, una de lenguaje y una trabajadora social, se dejo de lado el trabajo con los “grupos flotantes”, que se habían trabajado durante los dos ciclos escolares pasados.

Durante este ciclo escolar se participó en el programa de escuelas de calidad, se elaboró Plan Estratégico de de Transformación Escolar (PETE) y el Plan Anual de Trabajo (PAT). Donde se plasmó la problemática del centro y las estrategias para mejorar la calidad de la educación impartida en nuestro centro, conjuntamente con la comunidad escolar.

2.2 Papel del Psicólogo en Educación Especial.

El psicólogo en la Educación Especial ha tenido distintas funciones, pero por lo general, se le había limitado a la realización de diagnósticos y a la elaboración de programas de tratamiento individualizado, de esta manera la problemática relacionada con la discapacidad se había tipificado como social dado que afectaba a las familias, la economía y productividad del país. Con la Reforma educativa, también se da un giro a las funciones del psicólogo dentro de las

instituciones educativas facilitando el trabajo interdisciplinario entre el equipo de apoyo de dichas instituciones, además de que se delimita el papel del psicólogo a trabajar aspectos meramente educativos, dejando de lado la parte clínica. Actualmente el psicólogo tiene como ámbitos de incidencia dentro del sistema educativo especial a los padres de familia y el contexto escuela-aula. El trabajo de orientación a padres de familia es considerado un espacio donde ellos reflexionan, analizan y generan estrategias en beneficio de su hijo, a fin de integrarlo a todos los niveles. Además de apoyarse en el enfoque sistemático, es importante que considere que el CI, no es determinante para identificar las posibilidades del menor para acceder al aprendizaje. Sin olvidar que dichas necesidades y potencialidades se tienen que ubicar y clarificar desde la entrevista, en la observación y en el estudio fino, por tanto, es fundamental conocer y cualificar al sujeto en función de los contextos en los que se desenvuelve. De esta manera, se persigue cambiar el enfoque de "déficit" por el de necesidades educativas especiales, para generar estrategias de apoyo que partan de las potencialidades del niño y su contexto. Esto ha implicado que el psicólogo salga del cubículo y se involucre en un trabajo conjunto con todos los participantes del proceso educativo. Ahora bien, al psicólogo en educación especial le competen actividades no sólo de diagnóstico y elaboración de programas sino además la labor de prevención por ejemplo elaborando estrategias de cómo mejorar la enseñanza: 1) con una instrucción más efectiva y 2) la parte motivacional para que el alumno se conduzca mejor y tenga deseos de aprender (Becker, 1978; Galindo y Barrón, 1986).

2.3 Papel del Psicólogo en el CAM: 30

El psicólogo en el CAM 30 elabora en forma interdisciplinaria en conjunto con las demás áreas el informe psicopedagógico de cada alumno, específicamente contribuye con la siguiente información, recabada a través de una entrevista directamente con los padres, alumno y docente responsable del niño:

Motivo de evaluación, apariencia física, conducta durante la valoración, antecedentes del desarrollo: a) embarazo, b) desarrollo motor, c) antecedentes

heredo-familiares, d) historia médica y e) historia escolar.

Situación actual: Aspectos generales del alumno tales como

a) área intelectual (competencia cognitiva)

b) área de desarrollo motor

e) aspectos emocionales (competencia personal e interpersonal) y

Estilos de aprendizaje y motivación para aprender. Además de determinar conjuntamente las Necesidades Educativas especiales de los alumnos y los apoyos que requerirán y de igual forma poder determinar los apoyos que como área se ofrecerán a los alumnos, padres de familia y docentes de grupo.

Así mismo participa en la elaboración del Plan Estratégico de Transformación Escolar del centro (PETE); el cual consiste en el planteamiento de metas y objetivos a alcanzar en el ciclo escolar por cada una de las dimensiones y las actividades a realizar para alcanzar dichos objetivos. Este documento está formado por cuatro dimensiones la pedagógica, la cual está a cargo de tres de las docentes de grupo y se encarga de la actualización de cada una de las áreas, la planeación, evaluación y de fomentar el aprendizaje y manejo adecuado de planes y programas de preescolar y primaria, las dimensiones organizativa y administrativa están bajo la responsabilidad de la docente de lenguaje y una docente de grupo, esta dimensión se encarga de realizar el cronograma de actividades anuales y llevar a cabo el seguimiento a cada dimensión a través de diversos formatos elaborados por ellas y por último está la dimensión comunitaria a cargo de las áreas de psicología y trabajo social que somos las encargadas de realizar el vínculo con padres de familia y la comunidad a través de pláticas y talleres impartidos en diversas instituciones de educación, salud, etc. en los diferentes niveles educativos y localidades aledañas al centro; dentro de la institución el trabajo se lleva a cabo con los padres de familia mediante el taller de escuela para padres. De igual forma se elabora el Plan Anual de Trabajo del Centro (PAT) en este documento se plasman las metas, objetivos y actividades a realizar en cada una de las dimensiones que conforman el PETE donde se organizan de manera específica las actividades que se llevarán a cabo con

padres, docentes, alumnos del centro y la comunidad, así como las acciones a realizar en el trabajo de sensibilización.

La sensibilización realizada en el centro consiste en llevar a cabo acciones de información y sensibilización a la comunidad en general a través de repartición de trípticos, pláticas, conferencias, etc. en las delegaciones municipales, centros de salud, DIF entre otras y en la comunidad escolar dentro del centro con los padres de familia y/o familiares de los alumnos, en escuelas de educación regular, en todos los niveles, básico preescolar, primaria y secundaria, a nivel medio en preparatorias; CEBETIS; CONALEP, etc. y a nivel superior en las universidades del Municipio de Tecámac., mediante pláticas conferencias, talleres y cursos dirigidos a los docentes, a los alumnos y padres de familia de dichas instituciones.

Además se colabora en la elaboración de la Propuesta Curricular Adaptada para cada uno de los alumnos que lo requieren tomando en cuenta su tipo de discapacidad y necesidades educativas especiales. De igual forma se realiza un trabajo colaborativo donde se dan estrategias a las docentes de grupo para desarrollar capacidades básicas de atención, percepción, memoria, razonamiento y resolución de problemas; así como estrategias para el desarrollo de la lógica-matemática y cuando es necesario se da acompañamiento con los alumnos que presentan mayores dificultades de aprendizaje, de igual manera se les orienta en la aplicación de técnicas conductuales para mejorar la conducta o bien eliminar conductas no deseadas que interfieren con el aprendizaje.

Así mismo participa en las Reuniones de Consejo Técnico Consultivo asumiendo de forma profesional los compromisos que surgen de estas.

Participa en el análisis y toma de dediciones para la integración de los alumnos a escuelas regulares, así como realizar el seguimiento a dichos alumnos y dar asesorías y estrategias a las docentes de grupo que los atiendan en los casos en que la escuela integradora no cuente con el servicio de USAER.

De igual forma se participa en las comisiones y/o proyectos asignados durante el ciclo escolar. Además de apoyo complementario a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad (Manual Operativo de los CAM, 1999).

2.4 Funciones de Cada Una de las Áreas

2.4.1 Trabajo Social:

Los objetivos del área son favorecer la integración familiar, escolar y favorecer una valoración adecuada de la diferencia, además promover la participación de la comunidad en la respuesta educativa que se ofrece, y proponer formas concretas de vinculación que permitan la construcción, evaluación y reformación de propósitos y metas.

Teniendo presentes las formas de interrelación entre la comunidad y la escuela, cuando se requiere participar con una familia en particular, el enfoque socio-cultural permite conocer y ubicar el motivo de atención y las características globales de la comunidad a la que pertenece.

Sus funciones son apoyar en el desarrollo de habilidades socioadaptativas, en la elaboración del PETE, PAT, en la evaluación Psicopedagógica, determinación de necesidades y la competencia socio-adaptativa de cada alumno, participa en las acciones de información y sensibilización a la comunidad escolar y en forma interdisciplinaria en la determinación de las necesidades educativas especiales de la población; proporciona acompañamiento a los alumnos cuando es necesario y de igual forma participa en la elaboración de la propuesta curricular adaptada con los alumnos que lo requieren.

Gestiona en forma oportuna con instituciones públicas o privadas los recursos requeridos para los alumnos con necesidades educativas especiales, prioritariamente asociadas a la discapacidad en los siguientes aspectos: Salud (adquisición de prótesis, servicio médico especializado, apoyos económicos

(becas), y educativos (adquisición de equipos y aparatos de acceso). Participa en escuela para padres, en la toma de decisiones para la integración de alumnos a escuelas regulares, así como en la gestión oportuna de los trámites administrativos correspondientes a dicha integración y lleve el seguimiento correspondiente y por último participa en las reuniones de Consejo Técnico Consultivo (Manual Operativo de los CAM, 1999).

2.4.2 Lenguaje:

Implementa diversas actividades que le posibiliten adoptar y/o desarrollar la competencia comunicativa. Esto implica que el maestro de lenguaje, desarrolle actividades tanto en el aula para el docente como a nivel subgrupal, poniendo énfasis en el desarrollo de una competencia comunicativa y lingüística y no en la identificación de los problemas fonológicos (articulación).

Sus funciones son apoya en el desarrollo de las habilidades comunicativas, en la elaboración del PETE, PAT, en la evaluación Psicopedagógica, determinación de necesidades y la competencia comunicativa de cada alumno, participa en las acciones de información y sensibilización a la comunidad escolar y en forma interdisciplinaria en la determinación de las necesidades educativas especiales de la población; proporciona acompañamiento a los alumnos cuando es necesario y de igual forma participa en la elaboración de la propuesta curricular adaptada con los alumnos que lo requieren.

También participa en la toma de decisiones para la integración de alumnos a escuelas regulares y en el seguimiento correspondiente cuando es necesario y así mismo participa en las reuniones de Consejo Técnico Consultivo (Manual Operativo de los CAM, 1999).

2.4.3 Aprendizaje:

Las docentes de aprendizaje en el CAM proporcionan atención educativa a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, es decir, a aquellos

que demandan una atención específica y mayores recursos educativos para acceder a los diferentes niveles de desarrollo, desde esta perspectiva del área pedagógica tiene como propósito:

La importancia de la acción transformadora del niño sobre los objetos.

La importancia del gesto, signo a símbolo como instrumento básico en la formación del pensamiento.

El hecho de que la interiorización del lenguaje social y la transformación de éste en lenguaje personal permiten la toma de conciencia, es decir la subjetivación del lenguaje.

La importancia de concebir el desarrollo como un proceso, y no como una suma de reflejos o de reacciones parciales.

La posibilidad de aprender a partir de acciones transformadoras que a su vez permitan la réplica y luego, la toma de conciencia del significado del objeto.

La adquisición de ciertos niveles de significación en el sujeto dependerá del nivel de desarrollo real en que se encuentra y de la interacción que se establezca entre compañeros, a fin de ampliar el nivel de desarrollo real al inmediato superior.

Las funciones que desempeña son el proceso de Inscripción y distribución de alumnos en los grados y grupos de los niveles de preescolar y primaria; brindan atención pedagógica durante el proceso educativo del alumno, es decir están frente al grupo a lo largo del ciclo escolar, participan en la elaboración del PETE, PAT, en la evaluación psicopedagógica, determinando la competencia curricular de los alumnos y es la encargada de coordinarla, elabora la propuesta curricular adaptada (programación de aula) acorde al grado o grados que atiende, participe en la determinación de necesidades educativas especiales, orienta e informa de los avances de los alumnos a los padres de familia y participa en el Consejo Técnico Consultivo (Manual Operativo de los CAM, 1999).

2.4.4 Dirección

Es la encargada de coordinar y supervisar el trabajo de cada una de las áreas, siendo esta la que aprueba cada una de las estrategias propuestas en las diferentes dimensiones, así mismo realiza el trabajo administrativo correspondiente, el cual es entregado para revisión y aprobación a la supervisión escolar; otra de las funciones es llevar a cabo la gestión para la mejora de la institución en todos los aspectos tanto pedagógicos como de infraestructura.

Con esta organización institucional se pretendió llevar a cabo el trabajo interdisciplinario de la mejor manera, siempre teniendo presente el beneficio de cada uno de los alumnos del centro y por consiguiente el trabajo interdisciplinario que permite realizar un trabajo donde al alumno se le ve de manera integral tomando en cuenta todos los aspectos necesarios para realizar una adecuada evaluación psicopedagógica y por lo tanto planear de manera certera y eficaz los apoyos que requieren los alumnos para mejorar su desempeño y aprendizaje escolar.

Uno de los factores determinantes en el proceso educativo de los alumnos con necesidades educativas especiales y discapacidad es la actitud de la familia ante la discapacidad, por lo que en el siguiente capítulo se abordará de manera general las características de las diferentes discapacidades, aspectos emocionales de los miembros de la familia y el proceso de duelo por el que pasan antes de llegar a la aceptación del hijo con discapacidad.

CAPÍTULO III

LA DISCAPACIDAD Y LA FAMILIA

3.1 Concepto de Discapacidad

En este capítulo se pretenden abordar aspectos sobre los diferentes tipos de discapacidad, las características psicológicas de sus miembros y analizar el proceso de duelo por el que atraviesa la familia cuando existen algún o algunos miembros con discapacidad y necesidades educativas especiales.

“Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (Verdugo, 1998)

La discapacidad se caracteriza por una limitación, en relación a lo que se considera “normal” para las personas, en el desempeño de sus actividades y que se origina como consecuencia de una deficiencia que puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible, progresiva o regresiva, entendiendo como deficiencia “toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica”. (Idem.)

La discapacidad se relaciona con la falta de habilidades, para la realización de actividades y comportamientos que son aceptados como elementos esenciales de la vida cotidiana, se refiere a la situación personal con respecto a la falta de habilidad para realizar una función específica como ver, oír, o caminar que se traduce en un impedimento en una situación particular.

En cuanto a las categorías de la discapacidad, como señala Miguel Ángel Verdugo (1998), son las siguientes: de conducta, de comunicación, de cuidado personal, de locomoción, de disposición del cuerpo, de destreza, de situación, de una determinada actitud, de otras restricciones de la actividad.

3.2 Tipos de Discapacidad

La discapacidad, para su atención en educación especial del Estado de México se divide en cuatro diferentes tipos: física (motora), sensorial la cual se divide en auditiva y visual e intelectual las cuales se analizarán en el presente capítulo.

3.2.1 Discapacidad Física

La discapacidad física, también se conoce como discapacidad neuromotora, locomotora o motriz.

Verdugo indica que se caracteriza por la insuficiencia en el desempeño de habilidades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices, es la limitación o falta de movimientos, de funcionalidad y de sensibilidad que impide realizar las actividades de la vida diaria de manera independiente.

Los niños con trastornos físicos forman una población heterogénea, y es difícil atribuirles a todos una característica única, su funcionamiento intelectual puede ser normal o estar por de bajo o encima de la media, también puede tener una discapacidad o combinación de ellas, es decir los niños con discapacidad física muestran una gran variedad de características personales y ninguna de ellas es común a todos. Aunque pueden hacerse algunas afirmaciones generales sobre sus problemas físicos, estos pueden ser de gran diversidad dependiendo del grado y gravedad del trastorno lo cual va a repercutir en diversas formas en el niño.

Clasificación:

La discapacidad física suele describirse según las partes del cuerpo que afectan independientemente de su causa, para describirlos se emplean los siguientes términos. El prefijo Plejía, proviene del griego >> golpear<< para indicar la localización exacta en que afectan las extremidades.

- Cuadriplejía, afecta a las cuatro extremidades (Ambos brazos y piernas), y también puede producir trastornos en el movimiento de tronco.
- Paraplejía, produce una disfunción motora solamente en la piernas.
- Hemiplejía, se refiere a un lado del cuerpo solamente, por ejemplo, al brazo y a la pierna izquierda.
- Diplejía, afecta gravemente a las piernas y menos gravemente a los brazos. Otras formas menos comunes son:
- Monoplejía, solo afecta a un miembro.
- Triplejía, interesa a tres miembros.

No hay criterios exactos para la descripción del grado y amplitud de los trastornos motores, las dificultades de los niños para realizar tareas puede variar el tiempo, según factores como la posición que adoptan a su nivel de fatiga, la medición que estén tomando, los cuidados en su rehabilitación, por lo que “suelen usarse los términos ligero, moderado y grave para describir el rendimiento de los niños con una gran variedad de trastornos físicos y de la salud (Valdez, 1988).

Principales discapacidades físicas

Existen cientos de trastornos físicos y problemas de salud que pueden afectar el rendimiento de los alumnos, aquí se hará referencia a los que aparecen con mayor frecuencia en los niños en edad escolar.

- A) Parálisis cerebral.
- B) Espina bífida.
- C) Distrofia muscular.
- D) Osteogenesis imperfecta.

E) Lesiones de la médula espinal.

A. *Parálisis Cerebral*

“la parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromotor en el que se confunden los mensajes, que van del cerebro a los músculos y/o la información que llega de ellos a el cerebro” (Araru, 2002), esto se debe a que el funcionamiento o el desarrollo de una parte del cerebro del niño no es el “normal” y es el área afectada la que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos del cuerpo necesarios para mantener el equilibrio.

Por lo anterior los niños con P. C. tienen dificultades para controlar sus movimientos, en algunos casos estas dificultades serán mínimas y no afectaran su independencia, otros tendrán dificultad para hablar, caminar, o usar sus manos, algunos necesitaran apoyo para sentarse, moverse y para realizar las actividades cotidianas.

Formas de parálisis cerebral

Dependiendo de cual área del cerebro esté afectada, alguno de los tres tipos de parálisis cerebral, espástica y atáxica. Aunque no es posible saber el área lesionada y en algunos casos se presenta la combinación de dos o más tipos características de P. C. por lo tanto los efectos varían de un niño a otro y es difícil clasificar el tipo de parálisis cerebral aun usando las pruebas más sofisticadas.

1. P. C. Espástica

Este tipo de P. C. se origina en la corteza cerebral, que controla los pensamientos movimientos y sensaciones, aproximadamente el 69% de todos los individuos con parálisis cerebral tienen espasticidad que se caracteriza por que los músculos sufren un estado de tensión y contracción. A los niños con este tipo de parálisis les resulta difícil controlar algunos o todos sus músculos, se caracterizan porque sufren un estado de tensión y contracción y puede

serles imposible coger objetos con las manos, los que pueden caminar lo hacen con movimientos de tijera, caminando sobre los dedos de los pies y con las rodillas dobladas hacia adentro son comunes las deformidades de las piernas mostrando un estado de tensión y contracción.

A los niños con este tipo de parálisis les resulta complejo controlar algunos o todos sus músculos, se caracterizan por sufrir un estado de tensión y contracción, no pueden coger objetos con las manos, los que logran caminar lo hacen con movimiento de tijera, caminan sobre los dedos de los pies y con las rodillas hacia adentro, son comunes las deformidades de la columna vertebral, la disociación de las caderas y las manos, los codos, los pies y las rodillas (Valdez, 1988).

2. P. C. Atetósica

Se presenta en el 2% de los casos con parálisis cerebral, tienen lugar en los ganglios basales, se caracteriza por que los músculos cambian rápidamente de un estado flácido a la tensión.

Hacen movimientos irregulares y retorcidos que no pueden dominar, no controlan los músculos de los labios, la lengua y la garganta, suelen babear y tambalearse al andar, en algunas ocasiones tienen los músculos tensos y rígidos, y otra veces flojos y flácidos. Este tipo de parálisis cerebral suele acompañarse por una extrema dificultad para el lenguaje oral, la movilidad y las actividades de la vida diaria (idem).

3. P. C. Atáxica

El cerebelo encargado de coordinar el movimiento, postura y equilibrio, se ve afectado en este tipo de parálisis, los niños con este tipo de lesión encuentran muy difícil mantener el equilibrio, tienen poca estabilidad para caminar y presentan temblor en sus manos y su lenguaje es entrecortado (idem).

Las personas con P. C. atáxica son aquellas que al caminar parecen sentirse mareadas, y sin apoyo se caen con facilidad, sus movimientos tienden a ser bruscos e incontrolados, presentan problemas de respiración succión y deglución, su lenguaje oral es arrastrado, monótono y lento (silábico) (idem).

Causas

De acuerdo con Valdez las causas de la P. c: son muy variadas o bien desconocidas. Se ha observado con frecuencia que se originan en lesiones, accidentes o enfermedades prenatales (antes del nacimiento) perinatales (en el momento del nacimiento) o postnatales (posteriores al nacimiento).

Las causas pueden ser:

- Infección materna durante las primeras semanas de gestación (rubéola, toxoplasmosis, sarampión, varicela, etc.
- Parto difícil o prematuro, que impida al bebe respirar normalmente al nacer (anoxia).
- Hemorragia cerebral (hematoma) posible en bebés prematuros.
- Hemorragia intraventricular (hacia cavidades del cerebro), posible en bebés prematuros.
- Desarrollo anormal del cerebro sin razón aparente.
- Desorden genético heredado aunque ambos padres estén sanos
- Factores tóxicos, intoxicaciones por plomo, arsénico, etc.

B. Espina Bífida

Es un defecto congénito de las vértebras que contienen la médula espinal y a consecuencia del cual se produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo (Valdez, 1988).

Existen tres tipos de espina bífida, la oculta, en la que se deforman unas pocas vértebras situadas en la parte inferior de la columna vertebral, con frecuencia éste

defecto no se advierte exteriormente.

La meningocele, es cuando al nacer el niño sobre sale la estructura flexible (las meninges) que rodea la médula espinal sobre sale a través de la espalda.

El mielomeningocele es un trastorno donde la médula espinal y las raíces de los nervios sobre salen por fuera de la espalda del niño, este trastorno es el mas severo de los tipos de espina bífida, implica un alto riesgo de parálisis e infección, mientras más alta es la localización de la lesión a lo largo de la columna vertebral, más graves son los efectos que se producen en el cuerpo y su funcionamiento.

La mayoría de niños que nacen con espina bífida desarrollan hidrocefalia, que es la acumulación de fluido cerebroespinal en los tejidos que rodean al cerebro”, la cual provoca un ensanchamiento de la cabeza y daños cerebrales, es tratada por medio de una válvula de una sola salida que extrae del cerebro el fluido cerebroespinal y lo devuelve al flujo sanguíneo.

Características

- Generalmente los niños con espina bífida sufren de algún grado de parálisis de los miembros inferiores.
- Carecen de control completo de las funciones de la micción y la excreción, por lo que usan un catéter o una bolsa para recoger la orina.
- En la mayoría de los casos usan bien los brazos y la parte superior de su cuerpo, algunas personas presentan problemas para realizar movimientos.
- Caminan por lo regular con abrazaderas, muletas o andadores y para cubrir grandes distancias suelen emplear sillas de ruedas.

- Algunos necesitan ayuda para vestirse y asearse, pero otros lo realizan por si solos.

C. Distrofia muscular

“Consiste en la debilidad muscular, el niño parece normal al nacer, pero su debilidad muscular se manifiesta regularmente entre los 2 y los 6 años. La distrofia muscular reúne un conjunto de enfermedades de larga duración que debilitan y destruyen gradualmente los músculos, lamentablemente no hay cura conocida, para la mayoría de los casos de distrofia muscular, la enfermedad suele tener consecuencias fatales”, según William L. Hewarel (en Mejia, 2005).

Características

- Los músculos de las pantorrillas de los niños con distrofia muscular son anormalmente voluminosos por que el tejido es reemplazado por tejidos grasos.
- Suelen encontrar dificultades para ponerse de pie después de estar sentados o acostados, se caen con facilidad.
- Hacia los 10 o 14 años pierden la capacidad de andar, por lo general los músculos pequeños de las manos y los dedos son los últimos afectados.
- Puede mantener un buen nivel de independencia por medio de la terapia física regular, el ejercicio y el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.
- Extremar cuidados al tomar a los niños por los brazos, pues un pequeño tirón puede dislocarlos.
- Requieren apoyo psicológico y emocional para ayudar al niño a enfrentar la pérdida de sus capacidades físicas y la posibilidad de la muerte según William L. Hewarel (en Mejia, 2005).

D. Osteogenesis imperfecta.

“Se manifiesta en la fragilidad de los huesos, el sistema óseo no se desarrolla normalmente y los huesos se quiebran con facilidad”.

Características

- Los niños con osteogenesis imperfecta son frágiles y necesitan mucha protección. Suele ser necesario el desplazamiento en silla de ruedas.
- Por lo general tienen un buen uso de las manos, pueden participar en la mayoría de actividades en el aula.
- Al madurar sus huesos pueden tornarse menos frágiles, con lo que en ocasiones requieran de menos atención.
- Pasan frecuentes períodos de hospitalización para someterse a tratamientos o a cirugía.

E. Lesiones de la médula espinal

Esta lesión se origina normalmente en accidentes. En general, las lesiones producen parálisis e insensibilidad, estas se describen por medio de letras y números que indican la localización de la lesión, por ejemplo, Una lesión C5-6 significa que el daño se ha producido a nivel de la quinta y sexta vértebras cervicales, una lesión T12 indica que la lesión se ha producido en la zona de la duodécima vértebra torácica (en el tronco) según William L. Hewarell (en Mejia, 2005).

Características

- Suelen desplazarse en sillas de ruedas motorizadas o propulsadas, por ellos mismos dependiendo del tipo de lesión que presenten.
- En la mayoría de los casos, los niños con lesiones de médula espinal carecen de control de la micción y la excreción.
- Algunos niños se encuentran integrados a programas de rehabilitación que incluye la terapia física, así como apoyo

psicológico para ayudarlos a adaptarse a una discapacidad, es necesario que cuenten con ayuda de profesores y compañeros solidarios, pueden participar en todos los programas escolares.

- La mayoría de las lesiones de médula espinal afectan la sexualidad (idem).

F. Lesiones traumáticas del cerebro

“Las heridas de la cabeza son muy comunes en niños y adolescentes. Las causas más comunes de los traumatismos craneales son accidentes de coches, motos, bicicletas, las caídas, los asaltos, las heridas por disparos y castigos físicos. Los traumatismos cerebrales craneales severos ocasionan coma; un profundo estado de estupor anormal en que el individuo permanece durante un largo período de tiempo, sin que le pueda despertar con estímulos externos. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes y consisten en discapacidades cognitivas y del lenguaje, pérdida de memoria, ataques epilépticos y trastornos de la percepción” (idem).

Otras características que se pueden presentar son conductas inadecuadas o exageradas que pueden ir desde una extrema agresividad hasta la apatía, en niños se presentan dificultades para recordar información nueva o que ya poseen por lo que necesitan de apoyo académico, psicológico y familiar.

Este trastorno se incluyó como nueva categoría de discapacidad recientemente, dado que muchos niños con traumas encefálicos sufren simultáneamente otros problemas como parálisis, fatiga crónica, cefaleas, crisis epilépticas, y posteriormente presentan problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación (idem).

G. Las deficiencias en las extremidades

Las deficiencias adquiridas de las extremidades (amputaciones) pueden derivar de intervenciones quirúrgicas o de accidentes. “Consiste en la ausencia o pérdida parcial de los brazos o las piernas. Con frecuencia se usan prótesis para facilitar el equilibrio, para permitir a la persona participar en diversas actividades y o para lograr una apariencia normal” (idem).

3.2.2 Discapacidad Sensorial

La discapacidad sensorial se refiere a una disminución o pérdida de la capacidad visual y/o auditiva.

3.2.2.1 Discapacidad Visual

Cuando existen afecciones en el sistema visual y en la función de algunos de sus segmentos: ojos, nervios y/o centros ópticos, llevan consigo más de un defecto de refracción, es decir, cuando disminuye o anula la capacidad de distinguir:

- Grados de luminosidad
- Percepción de colores
- Amplitud del campo visual
- La capacidad de distinguir la figura y forma de los objetos (agudeza visual) o varias de estas facultades simultáneamente de manera que no es posible conseguir una visión normalizada, ni mediante la aplicación de medios ópticos compensadores, en estos casos la deficiencia visual es grave, lo que ocasiona la discapacidad visual; entre otras:

Agudeza visual: Va referida a la habilidad para discriminar objetos a distancia (Barraga) determinada por el tamaño y la distancia de la imagen respecto de nuestra retina. Para su medición, son bastante conocidos los carteles de letras o signos con el objetivo de tomar mediciones en torno a 5 metros.

El campo visual hace alusión a todo el espacio que el ojo, estando en reposo, puede percibir cuando enfoca un objeto, pudiéndose distinguir entre campo visual central y periférico.

El cromatismo visual: Posibilidad de diferenciar colores.

La sensibilidad al contraste: pone de manifiesto la discriminación entre figura y fondo.

La acomodación: se refiere a la capacidad de enfoque por parte del cristalino.

La adaptación/regulación a la luz-oscuridad: Permite la visión tanto con luz como en penumbra, o incluso en la oscuridad.

La visión binocular: facilita el obtener una misma imagen con los dos ojos, pero desde distintos ángulo, imprescindible para medir distancias y la visión tridimensional.

La función visual consiste en la concepción de los sujetos para recoger, integrar y dar significados a los estímulos luminosos captados por su sentido de la vista, siendo el ojo el órgano receptor de esa energía física, transformada en energía nerviosa mediante el quiasma óptico, con el objetivo de enviarla al cerebro para procesar esa información, obtener significados y elaborar conceptos que permitan dar respuestas futuras, no cabe duda de que cualquier alteración durante todo este proceso, como consecuencia dará por resultado la deficiencia.

Al hacer referencia a personas con discapacidad visual, se hace alusión a dos niveles de funcionamiento:

- a) *Ceguera*.- Caracterizada por la ausencia total de visión o la simple percepción de la luz.
- b) *Debilidad visual*.- agudeza central reducida o la pérdida del campo visual, que, incluso con la mejor corrección óptica proporcionada por lentes convencionales, se traduce en una deficiencia visual desde el punto de

vista de las capacidades visuales; supuesta en esta definición una pérdida bilateral de la visión, con algún resto visual (OMS en SEP, 2001).

Miguel Ángel Verdugo, en su libro "Personas con Discapacidad" (1998) menciona que se trata de un trastorno físico, del cual se han de conocer cuestiones mínimas acerca de la estructura anatómica y funcional del sistema de visión.

Por medio del sentido de la vista obtenemos información para entender, interpretar e interactuar con el medio que nos rodea. "Una discapacidad visual afecta el desarrollo físico, neurológico y emocional del niño" (Verdugo, 1998).

El sistema visual está compuesto por tres estructuras; los ojos, los nervios ópticos y las estructuras cerebrales.

Los ojos: "son estructuras muy complejas formadas por más de dos millones de partes que funcionan conjuntamente, no existiendo dos ojos exactamente iguales, ni siquiera en una persona. Su complejidad y sensibilidad permiten diferenciar 150 colores y percibir la luz de una vela a ¡22 kilómetros de distancia! Reciben e interpretan 36000 mensajes visuales cada hora, proporcionando el 83% de nuestros conocimientos y estimulando el 80% de nuestras acciones" (idem).

El ojo es un órgano complejo y preciso como una cámara fotográfica, al percibir una imagen el lente del ojo enfoca la imagen que vemos sobre la retina, la retina que se encuentra en la parte posterior del ojo funciona como una película fotográfica, que captura la imagen y la trasmite, mediante empales eléctricas, hasta el cerebro.

Nervio óptico: Cuyo origen se encuentra en la retina; en la cual hay dos clases de células sensibles a la luz llamadas conos y bastones, las cuales detectan la luz, la oscuridad y forma, que a su vez mandan la información al cerebro a través del nervio óptico. En el cerebro es donde se integra la información visual con la auditiva, para poder percibir e interpretar lo que vemos, se puede resumir que el sistema visual se compone de tres estructuras funcionales que a su vez tienen

millones de células organizadas en distintas capas y/o estructura, y que un correcto funcionamiento de todas permite una visión normal, algún desajuste conlleva a trastornos visuales.

Causas

“Prenatales

- Enfermedades virales de la madre: (rubéola, sarampión, sífilis, citomegalovirus).
- Traumatismos de la madre durante el embarazo: accidentales o provocados.
- Edad de la madre: un embarazo tiene menor riesgo si se da entre los 20 y 32 años de edad.

Postnatales

- Durante el parto: traumatismos del recién nacido, uso inadecuado de fórceps.
- Después del parto: manejo inadecuado de incubadora.
- Enfermedades de los ojos: queratitis, uveítis, catarata, maculopatía, miopía progresiva.
- Accidentes: tanto en los niños como en adultos: traumatismos accidentales o provocados, introducción de cuerpos extraños al ojo.
- Otras enfermedades: no necesariamente determinan la pérdida de la visión, pero presentan, en algunos casos, un alto riesgo para los ojos, por lo que es necesario consultar a un especialista: la tuberculosis, escarlatina, lepra, oncocercosis, sarampión, viruela, difteria, rubéola, meningitis, diabetes xeroftalmia (falta de vitamina A), alcoholismo, drogadicción, hipertensión, embolia”. (Revista Araru, 1984)

Es difícil saber si un recién nacido no ve, ya que es hasta los dos meses cuando podemos comprobar si el niño no fija los ojos en un objeto, lo cual nos podría indicar que tiene un problema visual.

Dentro de las características se puede señalar que un niño con “ceguera total, rota mucho lo ojos. En los niños con debilidad visual, los ojos hacen movimientos repentinos hacia los lados (nistagmia) hasta que encuentran un punto donde fijar la vista. Los niños con ceguera o debilidad visual, aun con una inteligencia normal, suelen tener un retraso importante en el desarrollo cognoscitivo, esto se debe a que la carencia o limitación de la vista reduce enormemente su comprensión e interacción con lo que le rodea, mucho de lo que el niño aprende depende de estímulos visuales; el niño que ve tiene muchas experiencias cotidianas que le permiten entender y comprender conceptos de su entorno.

En estos niños la manera de adquirir la información es diferente a la del niño que ve por lo cual sus habilidades de razonamiento también son diferentes; suelen tener problemas en las demás áreas de desarrollo como son el lenguaje, la psicomotricidad y lo social, las cuales suelen presentar un retraso importante en cuanto a su desarrollo.

Lenguaje

- Muchos de los niños ciegos presentan ecolalia “repiten las palabras que se les dicen, a veces sin entender significado”.
- Es frecuente que imiten ruidos que hay en su ambiente, les cuesta trabajo ubicarse en el diálogo y se refieren a sí mismos en tercera persona.
- Aunque su desarrollo de lenguaje es difícil para los niños con ceguera, generalmente cuando llegan a la etapa escolar han logrado un desarrollo adecuado a su nivel de inteligencia.

Desarrollo psicomotor

- Estos pequeños tienen generalmente un tono muscular bajo, además muchos de sus movimientos son aprendidos por motivación.
- El sentido del “equilibrio”, es más difícil de adquirir cuando no hay “claves visuales”, por eso cuando el niño comienza a pararse tiende a sacar las

puntas de los pies hacia fuera, como una forma de mantener el equilibrio y sentirse seguro.

Desarrollo social

- La expresión facial y el lenguaje corporal también son consecuencia de las interacciones visuales, la ausencia y la expresión en el rostro y el cuerpo del niño ciego dificultan sus relaciones sociales. Su expresividad no significa, necesariamente tristeza o aburrimiento. Las personas que conviven con él aprenden a percibir ciertos movimientos que son indicadores de su estado de ánimo.
- La falta de interacción social puede determinar que sea torpe en la relación con otros niños de su edad. Es común en los adolescentes ciegos mantener actitudes y gestos infantiles.
- Algunos niños con ceguera tienden a presentar algunos problemas de conducta. Como algunas conductas repetitiva y de autoestimulo que podrían confundirse con rasgos autistas, otro problema de conducta suele ser la hora de dormir; parecen necesitar menos horas de sueño que los demás.

Un niño que nace ciego tiene mayor dificultad para entender el mundo que lo rodea, los padres tienen que acercarle el mundo, tiene que mostrarles las relaciones que se dan entre las cosas y las personas. Tienen que despertar y entrenar sus otros sentidos por que con ellos descubrirán el mundo y aprenderá a orientarse en él. Aprende a conocer su medio tocando los objetos mediante la explicación, de su función y su composición física, explora oliendo, tocando y a veces chupa cada objeto.

En relación al afecto, en general todos nutrimos nuestro afecto de la seguridad y autoestima principalmente los niños. Cuando esta presente una discapacidad se requiere de un esfuerzo constante, que se le ame para que pueda aceptarse y afirmarse; para lo cual es necesario utilizar las inflexiones de la voz, el tacto y

todas las expresiones físicas de afecto, ya que no pueden ver la expresión, ni el lenguaje corporal.

Con respecto al apoyo educativo, los niños con ceguera que no tienen asociada otra discapacidad generalmente pueden ser integrados en un aula regular, siempre necesitarán de apoyo y material didáctico especial, y necesita aprender a leer y escribir en Braille.

3.2.2.2 Discapacidad Auditiva

Se refiere a la falta o reducción en la habilidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del mecanismo auditivo.

La pérdida de la audición puede variar desde la más superficial hasta la más profunda a la cual comúnmente llamamos sordera.

La sordera se refiere a la pérdida parcial o total de la capacidad auditiva.

El oído se compone de tres partes, las cuales comprenden desde el pabellón auricular (oreja), hasta la corteza cerebral.

Oído externo.- Es un aparato de recepción de sonido, integrado por la oreja o pabellón auricular y el conducto auditivo externo.

Oído medio.- También llamado caja del tímpano es el aparato de transmisión y amplificación de las ondas sonoras. "Está formado por la membrana timpánica y una caja llena de aire que contiene tres huesecillos articulados en cadena: martillo, yunque y estribo. Llamados así por su forma. Se trata de los huesecillos más pequeños de todo el cuerpo humano.

Oído interno.- Aparato de percepción y traducción formado por la cóclea (caracol),

aquí las vibraciones mecánicas se transforman en impulsos eléctricos que viajan a través del nervio auditivo hasta el cerebro (Araru, 1997 y 2002).

Tipos de pérdida auditiva

Existen tres tipos de pérdida según la ubicación del daño.

Conductiva.- El daño está localizado en el oído medio o en el oído externo.

Sensorineural.- El daño está en la cóclea y vías nerviosas superiores.

Mixta.- La pérdida auditiva tiene componentes conductivos y sensorineurales.

Central.- El daño se encuentra en la corteza cerebral (Romero y Nasielsker, 1999 en Cursa nacional de integración educativa, SEP 2001).

Según el grado de pérdida auditiva, los problemas auditivos se pueden clasificar de la siguiente manera:

| El dB más bajo que se escucha | Grado de pérdida | Consecuencias |
|--------------------------------------|------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 10 - 15 | Audición normal en niños | Sin problemas |
| 16 - 25 | Audición límite en niños (Ligera) | Puede tener dificultad para oír, habla débil o distante |
| 26 - 40 | Pérdida superficial (Superficial) | Requiere de amplificación. No oirá consonantes, especialmente las de frecuencia alta. |
| 41 - 55 | Pérdida moderada (Media) | Requiere de amplificación, Vocabulario limitado y calidad de voz monótona |
| 56 - 70 | Pérdida moderada a severa (Media severa) | Requiere amplificación. Necesita de un maestro o de un grupo especial para desarrollar el lenguaje. |
| 71 - 90 | Pérdida severa | Requiere de amplificación y un |

| | | |
|----------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | (Severa) | programa auditivo oral de tiempo completo. |
| 91 ó más | Pérdida profunda (Profunda) | Requiere de un programa especial para niños con sordera que enfatice las habilidades del lenguaje y el área académica. |

Araru/SEP, 1997 pp. 45

Características

Las personas con pérdida auditiva son un grupo heterogéneo y es difícil establecer características comunes entre ellas, puede haber personas adultas mayores de 60 ó 70 años que tienen dificultad para oír por la edad, y quizá nos preguntemos la diferencia con un alumno de 2° grado de primaria que nació con pérdida auditiva, o con otro niño que por un accidente reciente presenta pérdida auditiva, en ciertos aspectos la diferencia puede ser mínima, pero con otro puede ser grande.

Lo importante es mencionar que las personas con pérdida auditiva dependen más del canal visual para su comunicación y desenvolvimiento social. Esta dependencia varia según los factores clínicos, audio-lógicos, educativos y personales (Romero, 1999).

CAUSAS

La discapacidad auditiva, desde la sordera más leve hasta la sordera total, tiene sus causas en un trastorno del aparato auditivo; raras veces puede mostrarse una causa psíquica o de conducta, como origen de un trastorno auditivo. Podemos clasificar las causas en:

1. Congénitas

a) Hereditarias

- Existen por lo menos 30 genes, distribuidos en diferentes cromosomas, que cuando sufren una mutación, pueden producir sordera. Esta es la causa más frecuente de sordera congénita.

b) Antes del nacimiento

- Enfermedades eruptivas de la madre (rubéola, varicela, sarampión, hepatitis, etc.).
- Ingestión de medicamentos durante el embarazo.
- Amenaza o intento de aborto.
- Incompatibilidad sanguínea.
- Accidentes de la madre durante el embarazo.

c) Durante el nacimiento

- Parto prematuro.
- Sufrimiento fetal.
- Uso de maniobras, fórceps mal aplicados.

2. Adquiridas

a) Después del nacimiento

- Meningitis, encefalitis, sarampión, paperas.
- Ototoxicidad.
- Infecciones del oído.
- Accidentes (contusiones, conmociones, fracturas).

3.2.3 Discapacidad Intelectual

La definición de Discapacidad Intelectual propuesta por la Asociación Americana de Retardo Mental (AARM) en el 2002, la señala como: “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y Prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años” (Rodríguez y Blanco, 2004).

La definición incluye una dimensión más en su proceso de evaluación, donde tiene mayor relevancia la interrelación de la persona con el contexto y los entornos donde se desenvuelve, se plantea unir la evaluación con intervención educativa y definir los apoyos que permitan a su vez el mejoramiento del funcionamiento individual.

En México se retoma la definición y las dimensiones de la AARM para la clasificación, evaluación y atención educativa de la discapacidad intelectual.

Dimensiones propuestas:

- I.- Aptitudes intelectuales
- II.- Nivel de adaptación (conceptual, práctico y social).
- III.- Participación, interacción y rol social.
- IV.- Salud (salud física, salud mental y etiología)
- V.- Contexto social (ambiente, cultura y oportunidades).

Para diagnosticar si una persona presenta discapacidad intelectual se realiza una amplia evaluación que contempla tres aspectos en el proceso educativo.

A.- Diagnóstico de la discapacidad intelectual

Son tres criterios los que plantea la AARM:

- 1.- Hay limitaciones significativas e el funcionamiento intelectual
- 2.- Hay limitaciones significativas en dos o más areas de la conducta adaptativa
- 3.- la edad de aparición deber ser antes de los 18 años.

B.- Clasificación y descripción

Con el fin de identificar las capacidades y debilidades, así como las necesidades de apoyo, se describen los puntos fuertes y débiles del individuo en cada una de las dimensiones:

- 1.- Aptitudes intelectuales
- 2.- Nivel de adaptación
- 3.- Participación, interacción y rol social.
- 4.- Salud (salud física, mental y etiológica)
- 5.- Contexto social (ambiente, cultura y oportunidades).

Se trata de un enfoque ecológico que persigue valorar la discrepancia entre capacidades de la persona y habilidades que se requieren para funcionar en el contexto. Esta discrepancia se evalúa en nueve áreas de apoyo que son:

- 1.- Desarrollo humano
- 2.- Enseñanza y educación
- 3.- Vida en el hogar
- 4.- Vida en la comunidad
- 5.- Empleo,
- 6.- salud y seguridad
- 7.- Área conductual
- 8.- Área social
- 9.- Protección y defensa

Los apoyos a los que se refiere tienen varias funciones cuyo objetivo es reducir la discrepancia anteriormente señalada, y estas funciones se corresponden con: enseñanza, amistad, planificación financiera, ayuda en el empleo, ayuda en la vida en el hogar, acceso y uso de la comunidad y ayuda en lo referente a la salud.

Las personas con discapacidad intelectual van a requerir, en cada área de conducta adaptativa, un tipo de apoyo que puede ser:

- Apoyo generalizado.- Se caracteriza por la posibilidad de mantenerse a lo largo de la vida, una intensidad elevada y la implicación de varios o todos los entornos.
- Apoyo extenso.- Viene caracterizado por su aplicación regular, pero ilimitada (al menos a largo plazo), una intensidad menor a la anterior y la implicación de algunos de los entornos.
- Apoyo limitado.- Requiere una duración limitada en el tiempo, aunque no intermitente, una intensidad también menor a la anterior y la implicación de entornos más específicos.

- Apoyo intermitente.- Consiste en una intervención puntual, aunque pueda ser recurrente, y de corta duración, independientemente de su intensidad y del número de entornos implicados.

Causas

En la discapacidad intelectual intervienen factores prenatales, perinatales, o postnatales, a continuación se incluyen algunas de las causas más comunes.

Factores prenatales.- Desde la concepción y durante todo el embarazo, edad de los padres menores de 20 años o mayores de 40 años, irregularidades genéticas: alteraciones en el número de cromosomas (Síndrome de Down), o en su estructura; o un gen anormal que altera el metabolismo de determinadas sustancias (fenilcetonuria). Infecciones intrauterinas (toxoplasmosis); o enfermedades virales de la madre (rubéola).

Desórdenes glandulares en la madre (hipotiroidismo). Alcoholismo o drogadicción, radiaciones (rayos x), medicamentos, traumatismos (accidentales o provocados).

Factores perinatales.- Desde el momento del parto hasta los 28 días siguientes al nacimiento y por causa directamente relacionada con él, cualquier circunstancia que reduzca la provisión de oxígeno (Hipoxia o Anoxia) en el niño durante el parto; hemorragia cerebral, infecciones del sistema nervioso central, entre otros.

Factores postnatales.- Son enfermedades e infecciones que se presentan después del mes de nacido tales como, meningitis, encefalitis, etc; traumatismos (accidentales o provocados), trastornos glandulares, desnutrición, administración de medicamentos inadecuados, envenenamiento por plomo, carencia grave de estímulos ambientales, como juegos, caricias y diálogo.

Características

- Por lo general se manifiestan en la primera infancia o al inicio de los años escolares, cuando se hace evidente cierta lentitud en el desarrollo; dificultad

para adaptarse a las demandas de la vida diaria, para entender y utilizar el lenguaje, para comprender conceptos generales o abstractos.

- Tienen un ritmo más lento para aprender y quieren de un mayor número de experiencias y más tiempo.
- Pueden aprender y desarrollar su capacidad de aprendizaje cuando cuentan con el estímulo y la educación que requieren.

Clasificación

En la actualidad existen diversas clasificaciones de la discapacidad intelectual todas describen cuatro niveles, de acuerdo con la necesidad de atención que requiera la persona, las cuales considera para su clasificación, el coeficiente intelectual, nivel educativo y habilidades de adaptación social.

Leve

Su desarrollo es lento y sus posibilidades son limitadas en lo referente a la ecuación académica, la mayoría de los niños que reciben en estímulo necesario llegarán a ser adultos responsables, y se basta así mismo con un trabajo productivo y una vida independiente.

Moderada

Son personas que aprenden a cuidar de si mismas y a satisfacer sus necesidades personales, pueden realizar trabajos productivos en el hogar o ingresar a una fuerza laboral en condiciones especiales, como adultos pueden trabajar y vivir una vida independiente con supervisión.

Severa

Presentan retraso en el desarrollo, movimiento y lenguaje, algunos aprenden a cuidar de si mismos, pueden adquirir destrezas básicas que les ayuden a adaptarse a la sociedad. Su productividad económica es limitada.

Profunda

Son personas que siempre van a requerir de cuidados y atenciones para sobrevivir; su coordinación motriz y el desarrollo de sus sentidos es muy pobre; a veces también tienen limitaciones físicas (Araru/SEP1997).

Para determinar estos grados, se toman en cuenta los aspectos del proceso de evaluación incluidos y determinados en la definición del 2002.

3.3 La Familia y Su Estructura

Una familia es un conjunto de personas unidas por un vínculo de parentesco consanguíneo o no, que tienen una residencia común. En un sentido más amplio, el término familia se asigna al grupo de individuos, que están vinculados entre sí por lazos de parentesco. A esta compleja red familiar se le puede llamar familia de interacción. Para Susan Dic, la familia además de ser un ámbito donde sus integrantes se relacionan por medios legales y/o de sangre. La familia es un grupo complejo donde coexisten sentimientos de afecto, amor, cooperación, solidaridad, con relaciones de poder y autoridad, además como microcosmos la familia tiene varias funciones, algunas de las cuales se describen a continuación:

- Reproducción biológica, la familia establece una genealogía donde transmiten las señales de identidad de la familia (apellidos, herencia genética, etc.).
- Tiene una historia propia que le da significado a la vida de sus miembros y al mundo que los rodea.
- Permite al niño y a la niña adquirir habilidades, lo cual la convierte en un espacio fundamental para el desarrollo psicológico y social de los individuos.
- Es un agente importante de socialización de los individuos, en donde se aprenden prácticas culturales, incluidos los roles de género.

Además de las funciones anteriores se pueden puntualizar dos funciones generales: La *Socialización*, la cual va a “facilitar la coordinación de sus facultades físicas elementales, posibilita en ellos el establecimiento de la confianza humana primigenia (mediante la relación madre – hijo), y les inculca el aprendizaje de los hábitos vitales cotidianos (comida, descanso, autocuidado, aseo personal, etc.). Una vez lograda esta función, simultáneamente se da la socialización para que el niño aprenda a ser socio, es decir a ser miembro activo y solidario de un grupo social (Mejía, 2005).

La familia no solo se limita a la crianza de los hijos, si no que principalmente se encarga de introducirlos en el mundo que les rodea transmitiéndoles el conjunto de normas y cultura del entorno, que le permitirán construir su personalidad.

Es la familia en donde el niño aprende a ejecutar las acciones más elementales de convivencia, así mismo interioriza sus primeras vivencias de amor, rechazo, competencia e independencia.

Para definir las estructuras familiares, se toma en cuenta la forma en que se agrupan los integrantes de una familia bajo un mismo techo, donde hay sistemas de autoridad, de economía y de división del trabajo cotidiano, por lo que las estructuras de la familia no son rígidas, ni estáticas; son cambiantes y varían en diferentes etapas de la familia, donde las reglas cambian según las edades de los hijos, las necesidades de la pareja y la familia.

Algunas de las categorías de estructura familiar, de acuerdo a la composición de sus integrantes son:

Familia nuclear.- Generalmente constituida por dos generaciones, los padres con los y las hijas.

Familias extensas.- Se integran por lo menos de tres generaciones y viven varias parejas con sus hijos.

Familia monoparental.- El aumento del número de divorcios y la constitución de segundos matrimonios han llevado a la creación de nuevas estructuras familiares como es la familia monoparental formada por el padre o la madre con sus hijos e hijas.

3.3.1 Factores Emocionales del Padre

Cada persona es única y con una personalidad distinta, cada padre reacciona ante el nacimiento de un hijo con discapacidad según su contexto, y su particular estado psicológico-emocional y su propia personalidad.

Por lo que la autoestima juega un papel importante, la cual se define como “una actitud personal, es un proceso con el fin del auto descubrimiento, un reflejo, una fotografía en la que somos capaces de identificar, reconocer y entender aspectos de nuestra personalidad, así como actitudes, sentimientos y formas de reacción ante una situación particular” (Araru, 1996).

La autoestima permite ver realmente como somos, es un aspecto sumamente importante de la personalidad y tiene que ver con la reacción del padre ante la discapacidad de su hijo, una autoestima positiva, no consiste solo en ser feliz con lo que se es también tiene que ver con la capacidad de poder reconocer nuestros defectos, y asegurarnos de que éstos no lastimen a quienes viven con nosotros.

Ehrlich entiende la auto estima en términos de flexibilidad y rigidez, considera que son términos que permiten explicar de mejor manera la autoestima, menciona que con una autoestima flexible “más fácil será reconocer y aceptar la totalidad de nuestra personalidad; mientras más rígida sea nuestra visión, más parcial será la definición que nosotros hagamos, esto se manifiesta en frases como: ‘yo nunca voy a...,’ ‘odio a ese tipo de personas’ o ‘¿Qué quieres que haga si así soy’,” (Ehrlich, 2002).

El hallazgo de la autoestima esta en continuo cambio, y el auto descubrimiento implica un miedo a descubrir quienes somos en realidad, es a través de las experiencias vividas con familiares, amigos y maestros de los que se ha aprendido ciertas características de la personalidad. Hay hombres que se niegan obstinadamente, a reconocer que poseen características que no son favorables. “Esto se agrava cuando la persona tiene una imagen unidimensional de si misma, ya que su autoestima se vuelve tan rígida que conduce a sentimientos abrumadores de ansiedad o depresión”. (Idem).

Es la autoestima la que determinará la reacción ante los sentimientos que se presentan cuando se tiene un hijo con discapacidad, si ésta es flexible, será más fácil aceptar y entender las reacciones emocionales aun cuando no se este de acuerdo con lo que se siente, se debe encontrar una manera para manejarlo. Por otro lado una autoestima rígida obligará a dispersar los sentimientos que no se quieran ver a no exteriorizarlos de manera adecuada.

Los hombres cuando tienen una autoestima rígida casi siempre esconden aquellos sentimientos que no pueden manejar o niegan su existencia, estos sentimientos ocultos crecen y van haciendo más difícil la relación con los demás, buscan un culpable de sus problemas, y convierten sus sentimientos en rabia y agresividad, algunos, “ahogan sus penas” en el alcohol o en las drogas, o abandonan a su familia o aumentan las complicaciones en esta.

Por el contrario una autoestima flexible ayuda al padre a manejar sus sentimientos directa y espontáneamente, este tipo de hombre procura no juzgarse con severidad, entiende que es un reto enfrentarse a crecer con una persona con discapacidad, una autoestima flexible le da al padre la fortaleza necesaria para admitir sus sentimientos antes de crear mecanismos de defensa que provoquen una gran confusión en la familia.

Una característica de la personalidad del padre tiene que ver con la necesidad de control, esto es cuando algunas personas tienen la compulsión de tener bajo su mando todo lo que sucede, son personas dominantes, demandantes y en ocasiones arrogantes, y si alguien no se comporta según sus planes o deseos lo sienten como su enemigo, pueden ser insultantes, e impulsivos con tal de que todo marche a su ritmo. “Cuando la vida interfiere con sus expectativas se ponen furiosos, sufren y llegan a caer en depresiones profundas” (Araru, 1996).

Esto se debe a la necesidad de poder que tienen, y un deseo de afirmar su superioridad sobre los demás, y asegurar que obtendrán el reconocimiento que esperan “frecuentemente esto es consecuencia de haberse sentido inferiores e inseguros, quizá en relación a su padre quien, a su vez, fue tratado de la misma forma y se tornó dominante e intimidante, pero en el nacimiento de un niño con discapacidad corta de tajo esas tácticas y toca aquellos sentimientos escondidos de inferioridad e inseguridad” (Idem), por que le impide al padre la ilusión de superioridad y dominio, por lo regular los padres con este tipo de personalidad, responden asumiendo un rol activo en el tratamiento y rehabilitación de su hijo. Son padres que exigen demasiado, llegando a tener problemas con los profesionales que tratan a su hijo, piensan que solo ellos saben lo que es mejor para su hijo, en ocasiones estas actitudes impiden que los especialistas realicen su trabajo.

Para los hombres que no tengan esa necesidad de control es más fácil acercarse a los demás para que se les apoye en el proceso de adaptación de la discapacidad, permiten la ayuda y se esfuerzan para convivir con el menor con discapacidad.

Otra característica más en la personalidad del padre es la tolerancia a la frustración, es uno de los dos elementos que se deben descubrir; la experiencia de crecer con un hijo con discapacidad va a permitir conocer mejor. Otro de los elementos es adquirir la disciplina necesaria para no actuar por impulso ante las

emociones, es decir deben entender cuál es el origen de estos sentimientos encontrados. La llegada del niño con discapacidad obliga a proteger y cuidar al niño, y también de atender a la necesidad de proteger y cuidar de si mismos (como padres), en ocasiones esto da lugar a un conflicto interno.

“Algunos hombres toleran mejor que otros el costo emocional de sus decisiones, afrontan los problemas de manera consecuente y saben que la solución no será perfecta” (Idem), son padres que se dan la oportunidad de equivocarse y de negociar con ellos mismos, enfrentar con tolerancia el conflicto emocional esto hace que los padres sean menos impulsivos e impacientes.

3.3.2 Factores Emocionales de la Madre

La madre históricamente está condicionada para considerarse cuidadora, nutricia y su autoestima esta basada principalmente en su habilidad para encargarse de otros y las necesidades de los demás siguen siendo prioritarias por lo regular lucha por demostrar que nada esta fuera de su alcance, que todo lo puede.

La madre de un niño con discapacidad tiende a inculparse por las características de su hijo y a responsabilizarse, culpándose entre muchas otras cosas por no haberse cuidado más durante el periodo del embarazo. “Surgen las dudas, las auto recriminaciones y la propia descalificación, lo cual incrementa sus niveles de ansiedad y la culpa se hace cada vez más grande. Su autoestima y autoconfianza -casi siempre precarias- se esfuman” (Ararú, 1996).

Para una mujer es más difícil creer que será aceptada por lo que es que por lo que hace, se apoya en ser la “súper mamá” y trata de ser perfecta para garantizarse un lugar y poder ser valorada, digna de aprobación, aceptación y amor.

“Convertida en el centro de la vida de otras personas se esfuerza por mantenerse ahí sin percatarse de que ha caído en la trampa”, es decir, que entre más haga o

de más se espera de ella, y ella espera también más de si misma y se impulsa a esforzarse cada vez más.

Sin embargo, sus mayores empeños en ocasiones dan como resultado sentimientos de desilusión, derrota, agotamiento y soledad, por mucho que se lamenta de las presiones de estar sobre cargada de obligaciones y exhausta, se siente complacida por la interminable lista de responsabilidades, “la crea así, más presión de la que realmente existe. Hace a un lado aquello que más necesita para recuperar la confianza en si misma y en su propio valor: la cercanía y el apoyo emocional de su marido” (Araru, 1996).

Con frecuencia la mujer utiliza todo tipo de estrategias para sacar de la jugada al cónyuge y así impedir que invada su terreno, al tiempo que se queja de la soledad y falta de apoyo de su parte, le recrimina el poco interés que muestra por el hijo con discapacidad.

La necesidad de expresión y de ser “súper mamá” encubre varias cosas.

- Culpas, casi siempre inexistentes, por la discapacidad de su hijo.
- Depresión por la misma discapacidad, trata de hacer que todo sea “normal”.
- El rechazo a la discapacidad, disfrazado por la fortaleza.
- Una gran necesidad de control, para no asumir sus emociones como la tristeza, el desánimo o el desamparo y así evitar dejarse caer.

Generalmente es el miedo y el dolor lo que aíslan, la infelicidad individual lleva a los cónyuges a distanciarse, a veces no sólo transitoriamente, a pesar de compartir el mismo torrente de emociones (Idem).

Criar y sacar adelante a un hijo con discapacidad no es una tarea fácil y hacerlo sola, sin el apoyo emocional de la pareja es aun más difícil. No obstante, esta situación de “súper mamá” puede cambiar, a la de ser “víctima”, es decir que todo

lo tiene que hacer por que “no hay quien le ayude” requiere de humildad, y el reconocimiento de que no hay seres humanos perfectos y que no se tiene por que serlo.

El ser mamá, por si misma se convierte en una tarea de tiempo completo, sin embargo, la intensión generosa de dar la vida por el hijo, puede llevar a vivir a la madre por él y a no darle espacio a nadie, ni siquiera a él mismo, de ahí que puede surgir la sobreprotección. Ser madre implica antes que otra cosa ser persona, por lo que “ser mamá es una de las formas más exigentes de crecimiento personal, la maternidad que se da como signo de madurez de nuestro cuerpo, listo para dar frutos, no ofrece la oportunidad de crecer y madurar interiormente (Idem).

3.3.3. Factores Emocionales de los Hermanos

“De la actitud de los padre hacia su hijo con discapacidad depende en gran medida el que los hermanos puedan asimilar con naturalidad y empatía, o por el contrario, la vivan con rabia, confusión, vergüenza y llegue a ser fuente de conflicto” (Rocha, 1998).

Si los padres viven la discapacidad con culpa y vergüenza los hermanos también la vivirán así, y aun con más confusión, se sentirán, como una prolongación del niño con discapacidad lo que puede llegar a afectar su autoestima, en cuanto a la culpa elaboran fantasías que bloquean su desarrollo como “no merezco estar sano”, “esto es un castigo” o “a lo mejor yo hice algo mal” sobre todo si los padres viven con culpa es muy difícil que los hermanos entiendan que los padres sienten rabia y frustración por las limitaciones del niño con discapacidad.

Los hermanos pueden desarrollar ciertas responsabilidades para con su hermano con discapacidad, esto dependerá de su forma de ser y sin agobiarlos con responsabilidades porque también pueden generan sentimientos negativos.

Cada uno da lo que tiene, la modalidad y dosis de participación tiene que ser personalizada; por ningún motivo debe afectar las actividades propias de su edad,

ni ser un obstáculo para su propio desarrollo; por lo que los padres deben mediar esta situación, respetando sus espacios.

Algunos hermanos se muestran sobre protectores, esta sobreprotección se aprende de los padres, representan la realidad que observan, también puede ser probable que estos hermanos perciban en los padres el descuido y/o rechazo y se sienten obligados a protegerlos de manera excesiva.

En los hermanos adolescentes y jóvenes es común que existan miedos respecto a la herencia genética, deben conocer la condición de su hermano y lo que se sepa hasta el momento sobre los aspectos genéticos de la discapacidad, para aclarar sus dudas, ya que suelen tener fantasías catastróficas que no tienen que ver con la realidad. Es de suma importancia no evadir sus dudas e inquietudes, dar a cada hijo su tiempo y espacio, esto es posible cuando los padres aprenden a darse tiempo y espacio de calidad para ellos mismos, y a su vez proporcionar a sus hijos momentos de calidad.

“Solo la vivencia del espacio personal permite saber qué es darse y dar espacio” (Rocha, 1998), Sólo al darse un espacio uno mismo se le puede dar un mejor lugar a los demás. El hermano sin discapacidad también necesita sentirse especial para poder encontrar su lugar en la familia.

Tener un espacio propio en el otro es sentirse visto y reconocido por lo que se es; esto no requiere de tiempo extra, ni exige grandes actividades compartidas, sencillamente requiere de saber ver y reconocer cualidades que se entretajan en la cotidianidad.

Para algunas familias la llegada de un hijo con discapacidad, es una oportunidad de crecimiento, y para que los hijos puedan expresar sus sentimientos es importante hacerles ver que los celos, amor, envidia, rechazo, etc. son sentimientos

que también se dan con los amigos, en relaciones significativas y que no son exclusivas de esta condición.

La presencia de un hermano con discapacidad también produce cambios difíciles de enfrentar para los hermanos, su lugar en la familia, el tiempo y la atención que los padres les dan, la forma como se comparten los recursos económicos, en el tiempo, el afecto y las tareas en la familia, todo se ve alterado con la presencia en casa de un hermano con discapacidad.

Es importante destacar que el tener un hermano con discapacidad, facilita el desarrollo de la capacidad de la empatía, generosidad y respeto, ya que se está preparando para la vida en muchos ámbitos: se está capacitado para apoyar, valorar diferencias, respetar diferencias y sacar el mejor provecho de las capacidades personales.

“las exigencias para la pareja y los hermanos varían en la medida que el ciclo de vida de la familia cambie, la primera etapa después del diagnóstico, la de la crianza de los niños, etc.” (Araru, 2002). Son etapas que implican cambios donde de pronto se pone de frente a la familia frente a un callejón sin salida por un lado el enfrentamiento cotidiano y el aprender a vivir la discapacidad, al mismo tiempo habrá que lidiar con los sentimientos encontrados, los propios y los del resto de la familia, por lo que la discapacidad involucra a padres e hijos.

Los hermanos también enfrentan cambios como la atención que reciben de los padres, el tiempo, el afecto, la organización, etc. todo se altera con la llegada del hermano con discapacidad.” En medio de torbellino externo y del existente en el interior de cada padre, debemos encontrar tiempo para educar, amar y disfrutar de todos nuestros hijos” (Idem). Los padres deben asumir su rol con todos los hijos, atendiendo sus necesidades, estableciendo límites amorosos y claros, cumplir con paciencia las funciones cotidianas como de árbitro en pleitos, además de llevarlos al parque como cualquier otro padre.

Esto es lo que hace la diferencia entre las familias que se desintegran, y huyen de los problemas generando más, en relación a otras que crecen como grupo, debe ser un sitio donde sus integrantes crecen y un refugio para sus miembros aún en situaciones adversas.

En una familia flexible se aprenden a prever, confiar y apoyarse mutuamente y a ver por los demás, así como también hay un equilibrio adecuado entre el espacio y respeto que cada uno tiene tanto a nivel familiar como en su comunidad, existe flexibilidad y creatividad, lo que para algunas familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad fue algo tormentoso, esto no los desbarato sino que los hizo mas fuertes, por que los hizo flexibles, una familia fuerte no es una familia rígida, ni autoritaria, sino que lo más importante es la armonía y no el orden, donde todos se expresan por que se sienten escuchados, donde todos tienen un lugar importante, las necesidades son preocupación de todos y las cosas no giran alrededor de una sola persona, ni siquiera al rededor del miembro discapacitado, Es un lugar donde todos se sienten aceptados y amados.

3.4 Proceso de Duelo que Viven los Padres

“El duelo es el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad” (Bucay, 2004). El duelo es un factor que puede desencadenar un estado depresivo. La pérdida de un ser amado se cuenta entre las primeras causas que pueden alcanzar diferente magnitud, dependiendo del poder de recuperación de la personalidad afectada; (Navarro, en Araru, 1999). Algunas personas sienten intensamente el duelo de la pérdida y pueden hallar, posteriormente consuelo, otras se instalan en la posición dolorosa y les parece una deslealtad hacia el ser querido recuperar la alegría de vivir.

Un proceso similar ocurre cuando se tiene un hijo que presenta al nacer o en el transcurso de su desarrollo, algún tipo de discapacidad, este duelo se da por la

muerte o pérdida del hijo idealizado, hermoso, completo, sin embargo, hay una diferencia, en el caso de pérdida por muerte el dolor empieza por la fase más aguda para ir decreciendo, y se va atenuando con el tiempo.

“Cuando se tiene un hijo con discapacidad el dolor se renueva de manera constante, no hay posibilidad de desconectarse de las preocupaciones, no es posible experimentar descanso por que el dolor reaparece todos los días” (Idem), surgen preguntas sobre qué será de su futuro, sobre los retos que él o ella no puedan superar, el darse cuenta que no será como los otros niños de su edad, es verlos diariamente en su aislamiento por la imposibilidad de moverse, de ver, de hablar, etcétera, entonces trata de habituarse, de aprender a vivir con ella y en este proceso, se desata una tensión constante, la cual puede prolongarse en el tiempo si no se trabaja hacia el proceso de aceptación.

“El dolor así como el miedo, sólo retroceden cuando se les hace frente. Si es necesario llorar, lloremos, por el ideal perdido, por la vida que no tuvimos, por la carga que nos agobia. Con las lagrimas derramadas caerá la barrera y se irá también la impotencia, dejando espacio para el cambio” (Idem).

Por lo anterior se observa que es necesario que los padres de niños con discapacidad derriben lo que les impide ver de cara a cara su dolor, el cual los hará crecer, así mismo habrá la esperanza de un futuro mejor, con la toma de conciencia sobre la realidad y así luchar por soluciones y cambios que antes parecían inalcanzables.

La llegada de un hijo con discapacidad genera una reacción de duelo que se define como “pena experimentada por la pérdida real de un objeto de amor, se caracteriza por el desaliento, la pérdida de interés por el mundo externo, la incapacidad temporal de amar y la inhibición psicomotriz aunque no se considere como una condición patológica” (Carvajal, 1999).

Ante la noticia de la discapacidad los padres viven un shock o trauma, seguido de un proceso de duelo, que de no superarse en un periodo corto de tiempo, puede afectar el desarrollo del menor, es muy común y comprensible que los padres busquen otros diagnósticos, lo que representa un tiempo perdido muy valioso para la rehabilitación.

El duelo se vive en diferentes etapas cuya finalidad, es darse el tiempo para adaptarse a la nueva realidad, el orden en que se viven es muy personal y las etapas se pueden traslapar unas con otras. La clave está en no permanecer atrapados en ninguna de ellas, Barbaranne señala la negación, culpabilidad, depresión, enojo, como etapas del proceso de duelo para llegar a la aceptación. A continuación se describe cada una de ellas.

3.4.1 Negación

Un niño con discapacidad toma a los padres por sorpresa nadie está preparado para recibirlo y su llegada genera shock “se trata de ese sentimiento de indiferencia en el que usted escucha las palabras, sabe lo que quieren decir, pero en realidad no siente nada; es como si usted se encontrará flotando, suspendido” (Barbaranne, 2002).

Surge un mar de preguntas sin respuesta y el temor a no ser capaces de enfrentar la situación, está presente la incredulidad, el pánico, el desconcierto, la incertidumbre, estas reacciones son naturales y muy personales. Es el inicio, en medio de la confusión y el dolor, de un peregrinar incesante en busca de soluciones.

En esta etapa los padres afrontan el dolor, sin embargo en realidad de lo que se trata es de evadir, la mayoría de las veces se trata de buscar la forma de sortearlo, antes de sentirlo es preferible negarlo, no querer verlo, es otra forma de no aceptar que el hijo presenta discapacidad; “otra reacción típica que experimentan algunos padres es negar o al no querer ver que existe un problema ‘solo está cansado’, ‘es su manera de ser’, ‘ya se le pasará’”(Idem), estas son

manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren o no pueden aceptar que su hijo presenta una incapacidad, se niega por que es doloroso aceptar que el hijo no es perfecto, en cuanto más se prolongue esta actitud más tardara en niño en recibir los cuidados necesarios.

3.4.2 Culpabilidad

“La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimenta con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que nos quita a nosotros y a nuestros hijos un valioso tiempo, además de agotarnos emocionalmente... En la mayoría de los casos, no se sabe con exactitud por que los algunos niños presentan una discapacidad y otros no.

Es cuando los padres buscan un culpable. Es común que digan “ya no podemos más con esta situación; tiene que haber sido tu culpa deberías sentirte tan desdichado como yo, culpan al médico, al cónyuge, a otros miembros de la familia, etc.” (Idem).

Los padres se sienten responsables y se culpan por la discapacidad de su hijo, se culpan así mismos o se culpa al cónyuge con lo cual empeoran la situación y las relaciones familiares se tornan cada vez más tensas, algo que es común en los padres es la necesidad de tratar de encontrar el origen del daño, cuando en realidad la causa no tiene importancia, lo relevante es saber que hacer para brindarle los apoyos necesarios y dejar de culparse a sí mismo, la culpabilidad es la base de la sobreprotección, ya que surge del sentimiento de sentirse culpable de la situación del menor. “Cualquiera que sea el origen de la sobreprotección impide el desarrollo del niño”. Es menos doloroso hacer por el hijo aquello que se le dificulta, que darle la oportunidad de hacerlo por si mismo, o enseñarle con dedicación y paciencia (Idem).

La culpa lleva a otras actitudes como la sobreprotección, la vergüenza y el rechazo. La culpa lleva a la vergüenza y ésta al aislamiento, por que los padres se

miran en su hijo así mismos como una auto-imagen distorsionada. También en ocasiones las mamás quieren convertirse en súper-mamás, en esas mujeres que todo lo pueden, y así encubrir la culpa, la depresión, la fragilidad, para ocultar así sus sentimientos.

“El rechazo también se genera en la culpa, es muy difícil aceptar, ya que va en contra del mito de que ‘un buen padre sólo puede sentir amor por sus hijos’. Esto quizá, es lo que los hace sentir peor para consigo mismos, a lo cual se preguntan ¿soy tan malo como para rechazar a mi hijo? Es importante señalar que no se rechaza al hijo sino a la discapacidad que presenta el hijo; como están estrechamente entrelazados se cree que se esta rechazando al hijo, como parte del rechazo surgen las fantasías de muerte en las cuales el hijo nunca muere, pero fantasean con la idea de que desaparezca la discapacidad; la cual sólo puede desaparecer con el hijo” (Idem).

3.4.3 Depresión

A la depresión se puede llegar desde cualquiera de los sentimientos antes mencionados, surge como resultado de querer sellar emociones vitales “Deprimidos somos incapaces de pensar, planear, actuar, sentir, nos quedamos sin energía puesto que toda ella se dirige hacia dentro, y nos lleva al aislamiento físico y mental. A veces se confunde con tristeza” (Carvajal en Araru, 2000).

El poder distinguir la depresión, abre nuevas alternativas, implica tocar fondo, y cuando se llega a este punto no queda otra solución que salir pero para salir de la depresión, es necesario liberar el enojo y la culpa, para poder contactar el dolor, “el dolor es inevitable, sin embargo el sufrimiento es opcional de nosotros depende donde queremos estar”(Idem).

Para lo antes mencionado es necesario conceptualizar el término depresión. En psiquiatría, “es un estado patológico caracterizado por alteraciones del estado de ánimo y de la afectividad, sus manifestaciones son un profundo sentimiento de

tristeza, acompañada a menudo del de soledad, disminución de la autoestima y autodesvalorización. A nivel motriz aparece un profundo estado de inhibición. En el plano afectivo tiene lugar un aislamiento de los contactos interpersonales. Se produce así mismo, síntomas negativos, como la anorexia, el insomnio y un profundo deseo de morir, seguido muy a menudo de ideas suicidas (Enciclopedia de Psicopedagogía).

3.4.4 Enojo

El enojo es otro de los sentimientos que se presentan y claro que hay motivos para que los padres lo sientan, surge principalmente por el desamparo, herida y frustración que se experimenta. Lo más importante es reconocerlo, el enojo es un resultado natural de la culpa la cual “genera gran cantidad de energía para actuar y tiene dos caminos que pueden ser construir o destruir... si se canaliza hacia la destrucción se transforma en resentimiento y amargura” (Berbaranne op. Cit). El enojo va contra todo y contra todos, en ocasiones se busca desahogar contra el mundo o uno mismo o inclusive contra el hijo con discapacidad, por serlo, a quien se le responsabiliza de sus desgracias.

Cuando el enojo se maneja en forma negativa, se desencadenan sensaciones de sufrimiento y provoca depresión, manteniendo este círculo en un estado de emociones críticas para el ser humano. Cuando el enojo se maneja en forma positiva, la persona permanece poco tiempo en este círculo de tensión y ansiedad y luego puede encontrar una salida más rápida a sus problemas. Si no se identifica el enojo se puede pasar a la depresión, si persiste el enojo se puede llegar al sentimiento de culpa, aunque también es posible llegar a la culpa sin pasar por el enojo.

3.4.5 Aceptación

Esto “significa que usted acepta a su hijo como un niño y que lo acepta como él es. Usted acepta que su hijo tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas de un niño que se desarrolla normalmente puede hacer.

No obstante, usted está decidido a ayudar a su hijo a superar los problemas que se le presenten” (Idem).

La aceptación significa que no necesariamente a los padres les guste la situación de su hijo, sino que la acepta y está consciente del papel que le corresponde desempeñar, se dice que el duelo es un “espiral de crecimiento”. Con la llegada de un niño con discapacidad genera una reacción de duelo, donde los padres se deberían permitir llorar todas sus expectativas que se habían creado, para así valorar y amar al hijo que tienen, dejando de lado el anhelo, “aquel que en nuestras fantasías, iba a hacer que cada día nos sintiéramos mejor con nosotros mismos. Es un proceso que, tarde o temprano lleva a un buen fin, no obstante es largo y doloroso, profundo y vitalicio” (Carvajal en Araru, 1999).

Las etapas de duelo pueden presentarse en diferentes secuencias y tiempos, las cuales se presentarán de diferente manera en cada padre de familia. Éste proceso obliga a los padres de familia a examinarse mucho más cerca de lo que pueden imaginar para reestablecer, crecer y ser mejores como en todo proceso se presentan obstáculos, y si se detienen demasiado tiempo, se paraliza, evitar este proceso pospone la recuperación, aferrarse a él prolonga el sufrimiento. Al finalizar dicho proceso, existe la posibilidad de reestablecerse, de crecer internamente, de volver a confiar en la vida y de asimilar lo que ocurrió.

Nunca se vuelve a ser el mismo, se sale fortalecido al haber descubierto potenciales insospechados. La aceptación es una respuesta activa de lucha y compromiso con la situación, para aceptar es imprescindible identificar y reconocer toda la gama de sentimientos encontrados que buscan enmascarar el dolor, y así poderlo contactar; “no es posible llegar a la aceptación sin antes haber pasado por el túnel del dolor, es un proceso largo, vitalicio, con altibajos y retrocesos” (Idem), el cual exige tiempo, paciencia y esfuerzo, cada quien llega a su ritmo y en su momento como todo proceso, “es un camino ascendente en espiral y aun en los bajones y retrocesos estaremos más arriba que cuando lo iniciamos” (Idem).

Lo anterior puede contribuir para que poco a poco los padres vayan viendo a su hijo en toda su riqueza como ser humano, y cada vez menos como discapacitado, además de aprender a valorarlo (aceptarlo) los padres adquieren estrategias de cómo e integrarlo a la sociedad.

En el siguiente capítulo se dará a conocer el trabajo realizado con los padres de familia del centro durante el ciclo escolar 2004 – 2005, a través del taller de “Escuela para padres” que se llevo a cabo en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 30 para lograr la aceptación de sus hijos con discapacidad y necesidades educativas especiales.

CAPÍTULO IV

REPORTE DE ACTIVIDADES

4.1 El Trabajo con Padres en el CAM No. 30

En los capítulos anteriores se hizo una reseña señalando el papel del psicólogo en los Centros de Atención Múltiple (CAM), cómo surgieron dichos centros y aspectos sobre discapacidad y familia, por lo que en el presente reporte se señalará únicamente la labor realizada con los padres de familia del centro por el psicólogo en el CAM 30 durante el ciclo escolar 2004 – 2005, con el propósito de dar a conocer una parte del trabajo que se realiza con los padres de familia para sensibilizarlos e informarlos sobre la discapacidad de sus hijos.

Para tal efecto el reporte se organiza de la siguiente manera:

- 1) Introducción
- 2) Se señalarán las características de los padres que participaron en los talleres.
- 3) Se transcribirá la primera carta descriptiva realizada.
- 4) Se presentará el programa del “Taller de escuela para padres” que se implementó (Temario).
- 5) Se hará una breve reseña de los logros y dificultades observados.
- 6) Análisis de la relación entre la formación recibida en la Carrera y las actividades realizadas como psicólogo en el área reportada.

1) Introducción:

La instrucción de los padres es determinante en la actitud que éstos muestren hacia sus hijos y especialmente hacia sus hijos con discapacidad; la aceptación de su hijo dependerá en gran parte del conocimiento que éstos tengan acerca de las causas y las características de la discapacidad de su hijo y la etapa de duelo en que se encuentran, los padres informados además de aceptar a sus hijos son más colaboradores en el proceso de aprendizaje de éstos.

La instrucción de los padres forma parte de la educación de los hijos además de que es una manera de ayudarles a crecer y desarrollarse.

Este taller fue diseñado para informar y asesorar a los padres de familia acerca de la discapacidad de sus hijos, estrategias para ayudarles en su desarrollo y aprendizaje; así mismo se pretendió ayudarles a ubicar la etapa de duelo en que se encontraban y lograr llegar a la aceptación y por consiguiente lograr un cambio en su actitud hacia su hijo con discapacidad, logrando una mayor participación en el proceso de enseñanza del alumno.

Con la formación que se dio en este taller a los padres de familia se esperó potenciar el aprendizaje de los alumnos y la aceptación de éstos por parte de sus padres, partiendo del supuesto de que unos padres informados y sensibilizados pueden enfrentar mejor las responsabilidades propias en la educación de los hijos.

El objetivo del taller fue: Informar y sensibilizar a los padres de familia, para que tuvieran una mayor participación en el aprendizaje de sus hijos, a través del taller de escuela para padres.

- 2) La invitación al taller de escuela para padres se hizo abierta a todos los padres a través de una invitación impresa que se le entregó a la hora de la salida de clase a cada uno, a la primera reunión acudieron alrededor de 30 padres, en ésta se les informó acerca de lo que se iba a tratar, el número de sesiones y la duración de éstas.

Los padres firmaron compromisos para asistir, acordando que sería un grupo cerrado, confidencial y que se llevaría a cabo en 10 sesiones tres veces por semana (lunes, miércoles y viernes) para concluir más rápido; la primer sesión se llevó a cabo el 13 de septiembre y la última el 6 de octubre de 2004.

Los padres que participaron en este taller se caracterizaron por encontrarse en las siguientes etapas del proceso de duelo:

Unos en la negación (shock), otros en la culpa, otros más en el enojo y otros en la depresión.

En términos generales las características fueron las siguientes: El grupo se conformó por padres y madres de familia de los niveles de preescolar y primaria los cuales manifestaban que sus hijos presentaban conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles, no tenían información respecto a la problemática de su hijo, tenían miedo a lo desconocido, no sabían que esperar, manifestaron que les es muy difícil aceptar que su hijo tenga una discapacidad sobre todo cuando su aspecto físico es normal, otros pensaban que con el tiempo su hijo se compondría, los padres de alumnos de quinto y sexto grado de primaria manifestaban que sus hijos solo tenían problemas de lenguaje en algunos casos y otros sólo problemas en el aprendizaje.

Algunos manifestaron haber estado enojados o estarlo pero en realidad no saben con quién o contra quién, se sentían incomprendidos, se preguntaban que habían hecho mal para recibir este castigo, se sentían deprimidos, este enojo les sirvió para ocultar el dolor y la tristeza.

Generalmente presentan actitudes defensivas hacia su hijo con discapacidad algunas de estas son Apatía, Sobreprotección dando un exceso de gratificaciones, dispensando el esfuerzo de su hijo, son considerados cuando no pueden, no les exigen según sus posibilidades dan un exceso de ayuda.

Con el rechazo suelen ser inconsistentes, exigir demasiado o nada, presentan hostilidad abierta o reprimida, abandono total o parcial, sobreprotección.

Con la culpabilidad sienten remordimiento, fantasías de normalidad, sobreprotección, exceso de rehabilitación vivir para el niño con discapacidad descuidando la propia vida, perfeccionismo.

Cuando se encuentran en la desesperación manifiestan ser infelices, con imposibilidad de realizarse, sintiendo al hijo como un fracaso personal, dolor constante y aprensión hacia el futuro.

Algunos son conformistas consideran al hijo como una carga. Muestran pasividad, descuidan su rehabilitación y medicación y relegan a su hijo con discapacidad, esperan que la escuela les resuelva sus problemas económicos, mediante becas, y dando lástima para conseguir cosas para la familia, no sólo para el hijo con discapacidad.

3) **Carta descriptiva:**

TEMA: Tipos de discapacidad

FECHA: septiembre 14

OBJETIVO: Que los padres de familia conozcan las características de los diferentes tipos de discapacidad mediante la observación de videos y exposición de la conductora para que sean capaces de ubicarlos.

COORDINADORA: Psic. María Luisa Delgadillo Menes.

ACTIVIDADES: Entrega de invitaciones, Pase de lista, bienvenida, elaboración de gafetes, dinámica de presentación, dinámica de rompehielo, dinámica de animación y sensibilización, videos, comentarios, exposición del tema, comentarios, conclusiones, exposición del buzón de sugerencias y comentarios, evaluación, despedida (aplausos, abrazos y la canción "Crear que se puede")

RECURSOS:

- a) Invitaciones impresas.
- b) Hojas impresas para el pase de lista de los padres.
- c) videos de las diferentes discapacidades (SEP).
- d) Equipo de cómputo y cañón.
- e) Equipo de sonido y CD's
- f) Buzón, hojas, y lapiceros.
- g) Hojas de evaluación.
- h) Humanos: Padres de familia, conductor.
- i) Infraestructura: Aula, mobiliario, patio escolar, etc.
- j) Tarjetas de presentación decorada, marcadores, porta gafetes.

Descripción de las Dinámicas

Nombre: “¿A qué te dedicas?”

Objetivo: Presentación de los participantes al inicio del taller.

Materiales: Aula y sillas.

Desarrollo:

I. El facilitador explico a los participantes que el objetivo de la dinámica era adivinar quien era y a que se dedicaba cada persona.

II. Una vez que los participantes se sentaron, se turnaron para levantarse y actuar una pantomima (Sin hablar, únicamente deben de manejar comunicación no verbal) de lo que eran cada uno y a lo que se dedicaban.

III. Los demás participantes trataron de adivinar lo que cada persona trataba de comunicar.

Nombre: “La doble rueda”

Objetivo: Romper el hielo entre los participantes.

Materiales: Humanos, grabadora y CD.

Desarrollo:

Se inició dividiendo a los participantes en dos grupos:

- Un grupo se colocó formando un círculo tomados de los brazos, mirando hacia fuera del círculo.
- Se colocó al otro grupo, alrededor del ya formado, en círculo tomados de las manos mirando hacía dentro.
- Se le pidió a cada miembro de la rueda exterior se colocará delante de uno de la rueda interior, que fue su pareja y expidió que se fijará bien, en quien era su pareja de cada uno.
- Una vez que identificaron a su pareja, se les pidió que se volvieran de espaldas y que quedarán nuevamente formados de las manos unos y de los brazos otros.

- Se les indicó que se haría sonar música y que mientras tocaba deberían moverse los círculos hacia su izquierda. Cuando paró la música buscaron a su pareja, se tomaron de las manos y sentaron en sus sillas, la última pareja perdió y salió de la rueda.
- Las parejas que iban saliendo, iban formando parte del jurado que determinó qué pareja iba perdiendo.
- La dinámica concluyó hasta que quedó sólo una pareja al centro, que fue la ganadora.

Nombre: “Deje su carga pesada y recoja alegría”

Objetivo: Animación y sensibilización

Materiales: Pelotas, canasta, dulces con mensajes

Desarrollo:

- Cada participante tomó una pelota, donde depositó todas las cosas que le preocupaban o angustiaban en ese momento y de las cuales estuvo dispuesto a olvidarse mientras duró la sesión de trabajo, por turnos fueron depositando la pelota en una canasta mencionando, si así lo deseaban, cuáles eran sus preocupaciones y tensiones en ese momento.
- Enseguida tomaban un dulce como símbolo de alegría y tranquilidad.
- Cuando terminó la ronda, se solicitó a los participantes que compartieran con los demás como se sintieron.

Resumen de contenidos de la exposición

Estos contenidos fueron expuestos en el capítulo III en los incisos 3.1 y 3.2.

Bibliografía:

- Antología Ararú
“Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales”
SEP, México, 1997.

- “Curso Nacional de integración educativa, lecturas programa nacional de actualización permanente”.
SEP, México, 2001.
- Verdugo Alonso Miguel Ángel
“Personas con discapacidad”
Siglo XXI, España, 1998.

4) **Temario del Programa de Escuela para Padres**

1. Tipos de discapacidad.
2. Duelo
3. La familia con un hijo con discapacidad
4. La comunicación con la pareja.
5. El hijo con discapacidad.
6. Los hermanos (de la rivalidad a la solidaridad).
7. Los padres y la escuela.
8. Manejo de los límites con sus hijos.
9. Autoestima, cómo se construye.
10. Su hijo con discapacidad, aprender a verlo

5) **Reseña de Logros y Dificultades**

Se formó un grupo cerrado, donde se desarrolló cohesión, cooperación y hubo mucha discreción con la información que los padres compartieron de sus vivencias, hubo una madre que compartió con el grupo su mala experiencia de cómo fue abusada sexualmente por un tío, otras madres provienen de familias maltratadas y que experimentaron situaciones de maltrato y abuso físico, algunos otros que fueron abandonados, criados por familiares distintos a sus padres, etc. así mismo compartieron su experiencia en sus relaciones de pareja o parejas las que han tenido más de una y algo en común para todos sus sentimientos al enterarse de que tenían un hijo con discapacidad, la mayor parte del grupo tuvo un cambio de actitud hacia su hijo y mostraron un mayor apoyo hacia la educación de sus hijos, hubo una mayor colaboración tanto con la escuela

como con la docentes de grupo y por lo tanto se obtuvieron mayores logros con los alumnos cuyos padres participaron en el taller.

Algunas madres de familia cuya pareja no pudo asistir al taller compartieron la información que se les proporcionó con ellos y manifiestan haber mejorado su comunicación en la familia y por lo tanto su relación de pareja, lo cual también se ha visto reflejado en los alumnos, actualmente se ha observado una mayor participación de los padres de familia tanto en eventos como en jornadas de aseo y mantenimiento del centro, principalmente de aquellos cuyas parejas asistieron al taller y cuyos hijos aun están escolarizados en nuestro centro.

6) Análisis de la relación entre la formación recibida en la Carrera y las actividades realizadas como psicólogo en el área reportada.

Considero que a lo largo de la Carrera recibí los conocimientos necesarios y así mismo generales, que me dieron las bases para desempeñarme en el área de Educación Especial que elegí; éstos no han sido suficientes puesto que las ciencias y así como la educación van avanzando a lo largo de la historia por lo que después de aproximadamente seis u ocho años parecía que dichos conocimientos eran obsoletos, pues en la educación hubo una modificación significativa sustentada en una política mundial, donde tuve que cambiar mis estrategias de intervención en mi quehacer educativo en mi centro de trabajo, sin embargo esto no fue un obstáculo, mi formación conductual la sigo poniendo en práctica sobre todo lo referente a las técnicas de modificación de conducta, las bases neurológicas me han servido para entender mejor las causas de las diferentes discapacidades y haber elaborado planes de intervención de manera adecuada.

Al momento del surgimiento de esta reforma educativa sentí que mi formación no había sido completa, que me faltaron más conocimientos y elementos para realizar en forma más óptima mi trabajo. Pero gracias a este hecho pude darme cuenta de que en realidad la formación recibida en la FES Iztacala fue muy provechosa puesto que se nos capacita para desarrollar diversas técnicas y habilidades para la investigación en diferentes áreas o ámbitos, lo cual favorece el desarrollo de

conocimientos, se nos fomenta en hábito y el interés por la lectura, lo cual complementa y facilita la investigación, también se nos desarrolla la capacidad de crítica, lo cual una vez en el campo laboral nos permite poder desempeñarnos en diversas áreas o instituciones donde se requiere del quehacer del psicólogo.

Contando con estas habilidades es fácil el desempeño del quehacer del psicólogo, que aunque es un poco complicado determinar sus funciones, se es capaz de desempeñar el trabajo correspondiente en forma adecuada y exitosa aunado a las ganas de superación.

CONCLUSIONES

La discapacidad es una condición de vida de una persona que tiene que ver con su contexto social, familiar y escolar, en la actualidad se da un enfoque ecológico, donde el contexto social es determinante. Es un problema que tiene implicaciones médicas, psicológicas, sociales y educativas de tal forma que es necesaria una intervención multidisciplinaria para la prevención, educación y rehabilitación.

El Centro de Atención Múltiple No. 30, brinda atención educativa a los alumnos con discapacidad intelectual, motora, auditiva y visual, aunque la mayoría de la población atendida en este ciclo escolar fue intelectual.

Considero que las funciones del Psicólogo en el CAM 30 deben ser enfocadas al trabajo con padres de familia, ya que es un profesionalista que cuenta con los conocimientos teóricos y metodológicos para el manejo e intervención en problemáticas, no sólo en el plano individual sino también de intervención grupal y manejo de sentimientos y emociones en los individuos así como con estrategias que pueden ayudar a los padres a mejorar la disciplina y educación de sus hijos.

Por la falta de conocimiento acerca de la discapacidad, en los padres de familia, tanto como en la población en general, impide o limita las posibilidades de brindar atención oportuna a los niños, por lo que es necesario informar, orientar y sensibilizar al respecto, ya que el no estar informados ocasiona una tardía atención del niño, lo cual repercute en el desarrollo de sus capacidades.

Los padres del niño con discapacidad constituyen el elemento más importante en su educación y rehabilitación cuando es necesaria, ya que la familia es la primer instancia a quien le corresponde integrar al niño, puesto que de ellos depende la adecuada integración a su contexto social del que forma parte.

Los padres son una excelente fuente de información, respecto a la situación de su hijo, de ahí que no deba relegárseles en un segundo plano, sin tomar en cuenta sus experiencias de vida, así mismo sin tomar en cuenta sus costumbres, hábitos, mitos, etc.

La atención e intervención con los padres de familia debe ser ante todo con sensibilidad y profesionalismo, ya que a menudo los padres son personas que se encuentran perturbadas emocionalmente, siendo esta la razón de algunas de sus actitudes.

Es por esta razón que es importante conocer y tener presente el proceso de duelo por el que atraviesan los padres del niño con discapacidad, así como las emociones que se encuentran inmersas en éstos.

Las madres de familia, son quienes tienen generalmente la responsabilidad en la educación de los hijos, sin embargo es indispensable que tanto el padre como los demás miembros de la familia se involucren en la educación del niño con discapacidad. La participación de todos los integrantes de la familia, puede ser una forma de integración del menor en la familia.

Afortunadamente en la actualidad esto está cambiando, lo cual se ha podido observar en este centro dado que los padres varones están siendo más participativos en la educación de sus hijos, apoyan en las faenas escolares y participan en las pláticas y/o talleres.

La participación de los padres es fundamental en la educación del niño, sin embargo es necesario que algún profesionalista les informe, capacite y oriente acerca de la discapacidad y su tratamiento, así como de la importancia de su participación en el proceso educativo, esta función está siendo desempeñada por el psicólogo.

Es necesario fortalecer el vínculo familia-escuela, mediante la adecuada comunicación y coordinación entre los padres de familia y profesionistas, de esta forma se pueden obtener mejores resultados en la educación del niño.

Este vínculo entre familia - escuela se logra precisamente mediante pláticas, orientaciones grupales e individuales y principalmente a través de los talleres de escuela para padres dado que nos permiten profundizar en la información, adentrarnos a la familia y ambas partes conocernos mediante nuestras vivencias, las cuales le permiten crecer al grupo sin sentirse criticados o juzgados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Antología Ararú. (1997). Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales. México, D. F.: Ararú/SEP.
2. Ararú. (1984). Mi hijo tiene ceguera. México, D. F.: DIF/ Secretaría de Desarrollo Social.
3. Ararú. (2002). Mi hijo tiene parálisis cerebral. México, D. F.: DIF/ Secretaría de Desarrollo Social.
4. Ararú. (1996). Revista para padres con necesidades especiales, (Ararú), 15, 10-15.
5. Berbaranne, J. B. (2002). Un niño especial en la familia. México. Trillas.
6. Bucay, J. (2004) Hojas de ruta. Argentina. Sudamericana.
7. Carvajal, A. C. (1996). "Super mamá" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 14, 8-9.
8. Carvajal, A. C. (1999). "Duelo" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 28, 30-32.
9. Dirección de Educación Especial. (2004). La integración educativa. México, D. F.: Autor.
10. Ehrlich, M. L. (2002). "Discapacidad enfrentar juntos el reto" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 15,25, 32 y 48.
11. Ehrlich, M. L. (1996). "Ser papá" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 14, 10-12.
12. Enciclopedia de Psicopedagogía. España. Océano/Centrum. 779.
13. Guajardo, R. E. (1994). Cuadernos de Integración Educativa No. 4. México, D. F.: D.E.E. /S.E.P.
14. García, C. I., Escalante, H. I. & Escandón, M. M. (2000). La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias. México, D. F.: S.E.P.
15. Gómez, P. M. (1996) Integración del deficiente mental superficial. México, D. F.: En prensa.
16. Ley General de Educación. (1993). Art. 15 y 41.

17. Mejía, M. T. (2005). Propuesta de intervención para incidir en la problemática sociofamiliar con padres de familia de niños con discapacidad. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela nacional de trabajo social, México, D. F.
18. Navarro, A. R. (1999). "El duelo" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 28.
19. Rocha, E. (1998). "Hermanos" Revista para padres con necesidades especiales (Ararú), 21. 9.
20. Rodríguez, R. M. y Blanco J. C. (2004) Retraso mental. España, Síntesis.
21. Romero, C. S. (1999). Elementos para al detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva. México, SEP-Fondo Mixto de cooperación técnica y científica, México - España-Cooperación española.
22. Secretaría de Educación Cultura y Bienestar Social (SECyBS). (1999). Manual operativo de los CAM. Estado de México.: Autor
23. Secretaría de Educación Pública. (2001). Curso nacional de integración educativa, lecturas programa nacional de actualización permanente. México, D. F.
24. Secretaría de Educación Pública. (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial e Integración Educativa. México, D. F.: Autor
25. Secretaría de Educación Pública y Dirección General de Educación Especial. (1985). Bases para una política de Educación especial. (1985) México, D. F.: Autor
26. Valdez, C. S. (1988). "Parálisis cerebral", boletín de pediatría. México.
27. Verdugo, A. M. (1998). Personas con discapacidad. España. Siglo Veintiuno.