



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

ESCUELA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA E INTERVENCIÓN PRECÓZ

DIAGNÓSTICO SOBRE LA ADAPTACIÓN FAMILIAR A LA DISCAPACIDAD
INTELECTUAL DE SUS HIJOS DE 4 A 6 AÑOS, QUE ASISTEN AL INSTITUTO
PILOTO DE INTEGRACIÓN DEL AZUAY

**TRABAJO DE GRADUACION PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TITULO EN
LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, MENCIÓN ESTIMULACIÓN
TEMPRANA E INTERVENCIÓN PRECÓZ**

AUTORA: JENELLY CAMPOVERDE

DIRECTOR. DOCTORA ESPERANZA DURÁN

CUENCA- ECUADOR

2010

DEDICATORIA

A mi padre por su amor, su confianza y apoyo en el transcurso de mis estudios, siempre ha estado cuando lo he necesitado, además la confianza que ha puesto en mí. Todo este esfuerzo es para ti padre.

A mi madre por su paciencia, por su cariño y valentía, por enseñarme principios, por eso soy lo que soy ahora, gracias madre por todo, siempre estuviste a mi lado y enseñándome a luchar en la vida.

A mis hermanos Paúl y en especial a Joseph que a pesar de su discapacidad, de él he aprendido muchas cosas en la vida, el luchar por lo que uno quiere, el nunca rendirse ante nada, por eso estoy muy orgullosa de ti ñaño.

A mi esposo, por el apoyo brindado y su comprensión para poder culminar con esta meta realizada.

AGRADECIMIENTO

A todos los catedráticos de la Universidad que durante esta etapa de formación nos han sabido brindar todo su apoyo, comprensión y sus valiosos conocimientos. En especial por su incondicional colaboración y amistad a la Dra. Esperanza Durán y a los que han coordinado este curso de graduación, muchas Gracias.

ÍNDICE DE CONTENIDOS.

Dedicatoria.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de Contenidos.....	iv
Índice de Ilustraciones y Cuadros.....	vi
Anexos.....	vii
Resumen.....	viii
Abstract.....	ix
Introducción.....	1

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

Introducción.....	3
1.1 Discapacidad Intelectual	
1.1.1 Concepto.....	5
1.1.2 Causas.....	6
2.2 Aceptación de los padres de un hijo con Discapacidad Intelectual.	
2.2.1 Concepto de familia.....	7
2.2.2 Objetivos del sistema familiar.....	8
2.2.3 Familia y la Discapacidad Intelectual.....	8
2.2.4 Etapas por las cuales pasan los padres ante un hijo con Discapacidad Intelectual.....	11
2.2.5 Como convivir con la discapacidad.....	13
2.2.6 Como puede la familia ayudar al desarrollo de las habilidades cotidianas que realiza el niño con Discapacidad Intelectual.....	14

3.3 Aceptación por parte de los hermanos de un niño con Discapacidad Intelectual.	
3.3.1 Relación de los otros hijos con los hermanos.....	15
3.3.2 Sentimientos y preocupaciones de los hermanos.....	17
3.3.3 Como mantener una buena relación entre hermanos.....	19
4 Sentimientos de los niños con Discapacidad Intelectual.....	21
5 Discapacidad Intelectual y la Sociedad.....	22
Conclusiones.....	29

CAPITULO II:

INSTRUMENTO DE DIAGNÓSTICO

Introducción.....	30
Análisis de los Resultados.....	31
Análisis Cualitativo.....	31
Análisis Cuantitativo.....	34
Conclusiones.....	42
Conclusiones Generales.....	43
Recomendaciones.....	44
Referencias.....	45

INDICE DE ILUSTRACIONES Y CUADROS

Gráfico 1:.....	34
Gráfico 2:.....	34
Gráfico 3:.....	35
Gráfico 4:.....	35
Gráfico 5:.....	36
Gráfico 6:.....	36
Gráfico 7:.....	37
Gráfico 8:.....	37
Gráfico 9:.....	38
Gráfico 10.....	38
Gráfico 11.....	39
Gráfico 12:.....	39
Gráfico 13:.....	40
Gráfico 14.....	40
Gráfico 15.....	41

ANEXOS:

Entrevista.....49

RESUMEN

Los objetivos de este Proyecto son, por un lado, profundizar en el conocimiento de los sentimientos, necesidades, inquietudes de los distintos miembros de la familia que tiene en su seno un niño con discapacidad, y por otro lado, brindar apoyo, orientación en aspectos importantes relacionados con la Discapacidad Intelectual, a los padres de los niños que asisten al Instituto Piloto de Integración del Azuay.

Para la elaboración del segundo capítulo, realicé una entrevista a 5 madres de niños con Discapacidad Intelectual, comprendidos entre las edades de 4 a 6 años. El material que me proporcionaron los padres fue analizado y sirvió de base para el trabajo de mi compañera, quien realizó una guía dirigida a los miembros de la familia. El trabajo conjunto fue socializado con los maestros del Instituto y los padres de los niños que participaron en las entrevistas.

Esta investigación es complementaria a la Propuesta de Orientación a Padres en el proceso de adaptación familiar, de la Discapacidad Intelectual de sus hijos de 4 a 6 años que asisten al Instituto Piloto de Integración del Azuay, realizado por Mariuxi Serrano.

ABSTRACT

This Project's goal is, on one hand, to study in depth the family members' feelings, needs, and concerns about the disabled children they live with; on the other hand, this work looks for offering support and orientation on important intellectual disability-related topics to the parents of the **Instituto Piloto de Integración del Azuay**.

For carrying out the second chapter, I interviewed 5 mothers of intellectually disabled children, ages 4 to 6. The information these mothers provided me was analyzed and served as the basis for my partner's work; she oriented some family members on how to deal with their disabled kids by using some guidelines. This information was shared with the teachers of the institute and the interviewed parents.

This research will be complementary to the "Orientation Guidebook" about Familiar Adaptation at the Mental disability of their sons from 4 to 6 years old, who attendance at Instituto Piloto de Integración del Azuay, done by "Mariuxi Serrano".

INTRODUCCIÓN:

La discapacidad Intelectual afecta a todos los miembros de la familia, no sólo al niño/a que la padece, por lo tanto, estos niños deben ser aceptados en el seno familiar y en la sociedad, brindándole no solamente apoyo sino amor y cariño, para que de esta forma sientan seguridad, confianza en sí mismo y en su entorno.

Durante la carrera realicé prácticas en el Instituto Piloto de Integración del Azuay donde vivencié la dificultad de adaptación por parte de los padres de familia ante la discapacidad intelectual de sus hijos de 4 a 6 años de edad, por lo que quise conocer más acerca de esta situación y tratar de brindar apoyos a estos padres.

Este trabajo investigativo consta de dos capítulos. El primero, contiene información concisa sobre temas importantes como: Discapacidad Intelectual, la importancia de la familia, sus sentimientos y los cambios que ha tenido la sociedad en los últimos tiempos; es decir, lo que los padres necesitan saber para entender la problemática de sus hijos con discapacidad intelectual.

En el segundo capítulo se realizó una entrevista a 5 madres de niños con Discapacidad Intelectual, comprendidos entre las edades de 4 a 6 años, cada una de las respuestas que me proporcionaron los padres fue analizada de manera muy detallada, conociendo de fuente directa las necesidades que presentan tanto el niño como los miembros de la familia, respuestas que en si se pudo constatar que las madres están llenas de vacíos, incertidumbres e inquietudes acerca del cuidado y desarrollo del niño.

Este trabajo pretende conocer a través de una entrevista si existe una falta de conocimiento por parte de los padres de familia acerca del desarrollo, cuidado y educación de su hijo con discapacidad intelectual, puesto que la familia es el eje principal para el desarrollo de las capacidades y habilidades del niño.

CAPÍTULO I.

MARCO TEÓRICO.

INTRODUCCIÓN.

La noticia del nacimiento de un niño con Discapacidad Intelectual, es un proceso muy doloroso para los padres, sin embargo para ellos se ha iniciado un gran reto, el de conseguir de manera paulatina la aceptación, el camino que los llevará a ella no es lineal sino cíclico, los padres irán atravesando etapas de rabia, tristeza, ansiedad, confusión y depresión ante los distintos retos que la Discapacidad vaya planteando.

Cada padre vive este proceso de manera diferente, estos sentimientos son normales y no pueden ser ignorados, los padres deberán estar consientes que la discapacidad del niño será un camino duro de atravesar, pero ellos deberán afrontar sus emociones, ya que, éstas pueden afectar la interacción con su hijo.

Cuando decimos aceptación hablamos de dar la bienvenida al niño, con todas sus características y su condición. Aceptar significa entender y admitir el hecho real de que el niño es y será siempre; una persona con Discapacidad Intelectual y que esto implica retos para su desarrollo en las áreas afectiva, social y cognitiva.

El manejo de los sentimientos de los padres les permitirá estar en condiciones de buscar toda la información necesaria para comprender que su niño es un miembro más de la familia, y que por ello, debe recibir el mismo cariño, amor y paciencia que el resto de miembros de la familia. Un niño con Discapacidad Intelectual es, como todos los demás niños, un ser único, con su propia personalidad y con la habilidad de dar y recibir amor.

Por ello, el presente documento tiene como finalidad entregar información y orientación a la familia de niños y niñas con Discapacidad Intelectual, para que los padres puedan facilitar a sus hijos a vivir un mundo lleno de esperanza.

Así mismo, se permitirá a los padres alcanzar un amplio conocimiento sobre todas las circunstancias que tendrán que atravesar para poder llegar al objetivo de este proyecto, “la aceptación del niño que presenta Discapacidad Intelectual”.

Sabemos que son los hermanos los que comparten muchas alegrías, juegos y peleas durante toda su vida, de modo que, estas experiencias harán que cada día se vaya fortaleciendo las relaciones fraternas.

Además se hablará sobre los cambios que ha tenido la sociedad durante los últimos años en cuanto a la inclusión e integración de los niños con Discapacidad Intelectual, permitiendo crear en los padres tranquilidad y seguridad, para enfrentar todo tipo de barreras en contra de la discapacidad, y así, ayudar al niño a involucrarse no sólo en su medio familiar, sino también, en todo los medios físicos, sociales y culturales.

A continuación se abordarán temas de suma importancia para que los padres puedan afrontar temores y dudas a cerca de la condición de sus pequeños y así no solo ellos puedan alcanzar el éxito sino también su hijo con limitaciones y toda la familia.

1.1 Discapacidad Intelectual.

1.1.1 Definición:

Comenzaremos refiriéndonos a la nueva definición de la Discapacidad Intelectual; esta discapacidad ha sido la que más transformaciones ha tenido en las últimas décadas incidiendo en una concepción diferente sobre los individuos que presentan esta condición.

La asociación Americana de Retardo Mental (AAMR) definió en el 2002 a la Discapacidad Intelectual como:

“Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” (Luckasson y Cols 8). (Verdugo, 6).

De esta manera, se utiliza el término Discapacidad Intelectual cuando.

“Una persona presenta limitaciones en sus habilidades intelectuales de razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprender ideas complejas, aprender con rapidez, aprender con la experiencia, como también, en el aprendizaje del conjunto de habilidades conceptuales, sociales, prácticas, necesarias para funcionar en la vida diaria”. (Luckasson y Cols, 15).

1.1.2 Causas

Las causas de la Discapacidad Intelectual es uno de los aspectos más difíciles de definir, debido a que existen varias causas que pueden provocar la discapacidad. Entre algunas que se mencionan pueden ser; las orgánicas y las ambientales, pero en muchos casos, no se conocen.

LUCKASSON, enumera algunos de los centenares de trastornos asociados a la Discapacidad Intelectual según sean sus causas, prenatales, perinatales o postnatales, destacando entre otros:

Causas Prenatales:

- Alteraciones cromosómicas (Síndrome de Down, x frágil).
- Síndromes Diversos (distrofia muscular)
- Trastornos Congénitos del Metabolismo (Fenilcetonuria)
- Alteraciones en el desarrollo del cerebro (Anencefalia y espina bífida)
- Factores ambientales (desnutrición materna, diabetes mellitus)

Causas Perinatales:

- Trastornos Intrauterino
- Trastornos Neonatales

Causas Postnatales:

- Traumatismos Craneales
- Infecciones
- Trastornos Degenerativos
- Trastornos Convulsivos
- Trastorno Tóxico Metabólicos
- Desnutrición
- Carencias del Entorno (falta de cuidados en la infancia)

“Cuando en una persona con Discapacidad Intelectual no se ha identificado daño orgánico, se da por supuesto que el retraso deriva de la combinación de un entorno social y cultural deficiente”. (Luckasson, 37).

Sin embargo, hay que tener en cuenta que estas causas prenatales, perinatales y postnatales, pueden provocar o no la Discapacidad Intelectual, según como sean los cuidados que reciba la madre en todas las etapas del embarazo y sobre todo el ambiente que los padres crearán para el nacimiento de su hijo.

2.2 Aceptación de los padres de un hijo con Discapacidad Intelectual.

2.2.1 Concepto de Familia.

A la familia, se conoce como la primera estructura social en la cual el individuo se desarrolla, pues en la misma se llevan a cabo la mayoría de actividades de la vida cotidiana, es decir, que en la convivencia familiar se aprende y se encuentran apoyo físico, verbal y funcional de un miembro a otro, para satisfacer las necesidades y solucionar los problemas en todas las etapas de la vida.

Frías define a la familia como: “El conjunto de individuos que están relacionados entre sí, que interactúan, tienen una historia común y han formado una unidad diferenciándose de su entorno, creando su propio contexto”. (Frías, 8)

El Instituto Interamericano del niño considera como sistema a la familia.

“El cual está conformado por un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. Naturalmente pasa por el nacimiento, luego crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia. A este proceso se le denomina ciclo vital de vida familiar”. (Boletín Instituto Interamericano del niño, 6)

2.2.2 Objetivos del Sistema Familiar.

La familia, como unión de un grupo de personas, también cumple varios objetivos fundamentales, permitiendo alcanzar varias metas para poder proporcionar a sus miembros seguridad.

González, considera que la finalidad de la familia, es el de generar nuevos individuos a la sociedad.

Para alcanzar esta finalidad, la familia debe cumplir con una serie de objetivos intermedios...:

- Dar a todos y cada uno de sus miembros seguridad afectiva.
- Dar a todos y a cada uno de sus miembros seguridad económica.
- Proporcionar a la pareja pleno goce de sus funciones sexuales, dar a los hijos la noción firme y vivenciada del modelo sexual, que les permita identificaciones claras y adecuadas.
- Enseñar respuestas adaptativas a sus miembros para la interacción social.

(González, 111)

2.2.3 Familia y la Discapacidad Intelectual.

La Discapacidad Intelectual del niño, puede afectar en diverso nivel de intensidad a la familia, esto va depender del nivel social y cultural en el cual cada miembro se encuentre.

Para algunos padres la noticia de que su hijo tiene una discapacidad representa, desilusión, tristeza y la limitación de las actividades de la vida cotidiana, ya que se ven obligados a cambiar su rutina familiar y social, para brindar la atención necesaria que su hijo con discapacidad requiere, además, estos cambios llegan a crear tensión entre los miembros, ya que, no saben qué hacer, que decir o que pensar sobre la situación del niño, pero sobre todo no saben a quién recurrir para que le brinden la ayuda necesaria y así, no sólo se pueda satisfacer las necesidades del niño con Discapacidad Intelectual sino también la de los padres.

“La responsabilidad de la educación de todos los hijos incluidos los niños con necesidades especiales, corresponde a la familia, el compromiso principal de los cónyuges en esta labor de educación del hijo con discapacidad consiste en mantener vivo el amor en su vida conyugal y en inculcarlo a todos sus hijos. El niño en su familia, debe sentirse amado, buscado, valorado por sí mismo, en su realidad irrepetible”. (Godoy, 54)

El período de adaptación que requieren los miembros de la familia para modificar sus sueños y aceptar al niño con discapacidad dentro de sus vidas, varía de una familia a otra. En algunos casos el proceso es largo y difícil. Perske, lo explica de ésta manera;

“Cuando nace un niño con discapacidad, la familia suele gastar más energía que de costumbre. Es necesario aguzar el entendimiento y abrir el corazón a fin de poder comprender, amar y aceptar al niño con limitaciones como un integrante más del círculo de la unidad familiar. Por otra parte, hay familias que reaccionan con frialdad y otras que actúan aún peor”. (Perske, 14)

Sabemos que la Discapacidad Intelectual de un niño afecta a toda la familia, pero sobre todo afecta a la madre, ya que, es ella la que atraviesa mayores tensiones y preocupaciones sobre el nacimiento de su hijo con discapacidad. Esta situación hace que la madre se sienta decepcionada, puesto que ella había idealizado la imagen perfecta de su hijo.

Luján y Storino creen que;

“El niño con necesidades especiales genera en la madre una herida narcisista profunda; porque toda madre mantiene una relación de estrecha simbiosis con su hijo en los primeros días de vida. Ella calma todos los deseos del bebé y éste, en su mirada, le devuelve este afecto, esta imagen se ve distorsionada para el niño con Discapacidad Intelectual, debido a que la madre sufre una herida en el proceso de satisfacción de sus deseos. Le cuesta reconocerse en la mirada de este hijo diferente y esto provoca en el niño sentimientos de rechazo”. (Luján, 236)

Todas las familias pasan por una serie de tensos períodos de transición. El nacimiento de un nuevo hijo, el ingreso a la escuela, algún cambio de quienes viven en el hogar, son todos períodos de tensión. Sin embargo, en las familias donde hay un niño con discapacidad, la tensión durante esos períodos puede llegar a ser especialmente aguda.

Mackeith, ha descrito cuatro de tales períodos:

1. Cuando los padres se enteran de la discapacidad de su hijo.
2. Cuando llega el momento de proporcionar educación al niño con discapacidad y es preciso encarar sus posibilidades escolares.
3. Cuando el niño con discapacidad deja la escuela y se ve precisado a enfrentar las confusiones y frustraciones personales como todos los demás adolescentes.
4. Cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar de a la persona con discapacidad. (Powell, 35,36)

Los padres de un niño con Discapacidad Intelectual, atraviesan preocupaciones sobre cómo será el desenvolvimiento de su hijo, ya que, se enfrentarán a grandes obstáculos en la vida, sobre todo a las exigencias de la sociedad, debido a que es el niño el que tiene que ajustarse a su medio y no la sociedad la que deba satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad.

Las tensiones en los padres hacen que en un momento pierdan la esperanza y vean un futuro incierto en su hijo con discapacidad, debido a que; “Enfrentan presiones y exigencias de la sociedad moderna, además el encarar las exigencias especiales que implica la crianza de un niño con discapacidad también les provoca tensiones”. (Powell y Ahrenhold 37,38).

Pero no todo pasa a ser un período de tensión, ya que, lo más probable es que los padres asuman la responsabilidad de enfrentar la discapacidad y hacer sentir a su hijo un miembro más de la familia, así púes, Simeonsson, indica que; “Las familias se fortalecen y a la vez sufren la tensión de tener un niño con discapacidad, y lo que varía realmente es el grado de fortalecimiento y de tensión, de tal manera que las familias se vuelvan extremadamente fuertes y con esperanzas de seguir luchando por su hijo”.

Es por ello que; “Algunas familias no atravesarán situaciones de dolor, debido a que hay muchos padres que toman las cosas con mayor tranquilidad y tratan de sobrellevar la Discapacidad Intelectual de su hijo, sobre todos los obstáculos”. (Powell y Ahrenhold, 45).

De esta manera, permitirán crear un ambiente lleno de amor y tranquilidad, y así, con la ayuda de toda su familia, el niño podrá ir aprendiendo conceptos, hábitos y pautas que le darán independencia y favorecerán su socialización.

Molina y Uslar manifiestan que;

“En lo que se refiere al desarrollo social, el niño con discapacidad es como cualquier otro niño. Tiene las mismas necesidades, sentimientos y deseos que los demás. Podrá integrarse perfectamente bien a cualquier ambiente si se le enseña cómo hacerlo y si se lo permite. Muchas veces somos nosotros, los adultos y nuestros temores, los que hacemos que el niño tenga una actitud antisocial”. (Molina, 19)

Zirpoli y Colb han reportado que;

“Los padres han logrado asegurar mejores servicios para sus hijos con discapacidad, así también afirman que cuentan con más oportunidades para hacer valer sus derechos como padres de hijos con discapacidad y los de sus hijos mismos, así como educar al público con respecto a las necesidades y derechos de esta población”. (Saad, 2)

La aceptación, el cariño, la firmeza y claridad en los límites son los mejores recursos que como familia se puede brindar al niño para estimular su crecimiento, desarrollo e integración.

2.2.4 Etapas por las cuales pasan los padres ante un hijo con Discapacidad Intelectual.

La presencia de un hijo con Discapacidad Intelectual puede provocar un desequilibrio en el hogar, ya que cada miembro de la familia puede reaccionar de diferente manera de acuerdo al nivel sociocultural en el cual se encuentren y sobre todo como los padres puedan afrontar la discapacidad.

Para Kubler-Ross, las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

1. Negación:

Se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. Agresión:

Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia éste. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás éste sentimiento provenga en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

3. Negociación:

Aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

4. Depresión:

Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

5. Aceptación:

Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo. Para Julie Hyman la aceptación, es convivir con un hijo con impedimentos, considerarlo como un ser humano con personalidad y dignidad, con todas sus limitaciones, pero reconociendo también todas sus fortalezas.

En fin: ¿Qué significa ser un padre que acepta la situación? Aceptar a un niño especial significa saber lo que éste puede hacer y sentirse orgulloso de sus éxitos. (Hyman, 55)

2.2.5 ¿Cómo convivir con la Discapacidad?.

Los padres al reconocer la limitación de su hijo y al haber pasado por todas las etapas de duelo ante la noticia de la Discapacidad Intelectual, la mayoría empieza a buscar ayuda para ser orientados sobre cómo se debe convivir con la discapacidad, y aceptar que su hijo es un miembro más de la familia, que puede desenvolverse al igual que todos, pero que aún así, va a requerir mayor ayuda y atención, por eso cada miembro de la familia comenzará a establecer horarios y rutinas para brindar apoyos, lo que permitirá al niño sentirse amado y respetado.

Pamela Maturana Psicóloga Clínica del Centro del Desarrollo Infanto Juvenil, Ceril en la ciudad de Chile afirma que; “La mayoría de las familias deciden apoyar a sus hijos, la diferencia está en si lo hacen mejor o peor, si ellos como padres van a enfrentarlo bien o mal y si esta experiencia va a servir para unir a la pareja o para crear una fisura en su relación”.

El modo en que se logre asumir la noticia en el período prenatal o postnatal, y el apoyo que los padres reciban al momento de enterarse, es clave para que la familia afronte esta nueva realidad.

Así se transmite seguridad, cariño y se genera un vínculo seguro, porque en la medida que el niño que padece algún tipo de discapacidad, se siente querido, aceptado y apoyado, va a desarrollarse lo más normal posible dentro de las debilidades propias de su enfermedad.

El Doctor Alfredo Germain, Ginecólogo Especialista en Medicina Materno-Fetal, y docente de la Pontificia Universidad Católica de Chile afirma que; “Los padres incluso en algún momento llegan a pensar en interrumpir el embarazo porque creen que no van a poder ser padres de un niño “con necesidades especiales”, pero, como señala el profesional, “la mayoría logra asumir la noticia”.

Es así que, los padres podrán enfrentar las dificultades que conlleva la Discapacidad Intelectual y aprenderán a llevarla a un medio lleno de esperanza y felicidad, para permitir a su hijo alcanzar metas que todo niño pueda cumplir, pero con la única diferencia que este niño será aún más querido por su familia.

2.2.6 ¿Cómo puede la familia ayudar al desarrollo de las Habilidades Cotidianas que realiza el niño con Discapacidad Intelectual?

El desarrollo de las habilidades de un niño con Discapacidad Intelectual pueden ser fortalecidas con la ayuda de los padres, debido a que, proporcionarán los medios y ayudas necesarias que permitan a sus hijos alcanzar un desarrollo personal y social, para conseguir que éstos puedan llevar una vida plena

Es importante que los padres dejen un cierto margen de libertad al niño, para que éste tome sus propias decisiones y tenga una serie de responsabilidades y obligaciones como cualquier otro miembro de la familia.

Además, los padres deben fijar reglas claras y expectativas de conductas. Hay estudios que sugieren que cuando los niños tienen límites y saben lo que se espera de ellos, desarrollan una autoestima más alta.

Torrecilla, R. describe tres tipos de habilidades que los padres pueden fomentar en su hijo. (18)

1. Cuidado personal y aseo:

Desde muy pequeños, hay que facilitar que el niño se vista solo, elija la ropa que se quiera poner, se bañe solo, se peine y que tenga interés por ir bien arreglado, peinado y aseado. No se debe desistir aunque al principio lo hagan mal o tarde mucho tiempo, lo importante es que lo haga por el mismo.

2. Comida:

Se debe potenciar a que el niño coma solo, sepa utilizar el tenedor, cuchillo, cuchara, sentarse correctamente en la mesa y no mancharse en exceso, etc.

3. Tareas Domésticas:

Es una responsabilidad en el hogar que también debe ser compartida por todos. La madre muchas veces se excusa en que no sabe hacerlo, le da miedo que toque el fuego, ponga el gas por lo que pueda pasar, etc.

Por estas razones no exige al niño que realice estas tareas ni siquiera que ayude, con lo que se le está perjudicando en cuanto al poder de desenvolverse autónomamente en su casa.

La familia debe enseñar desde que el niño con Discapacidad Intelectual es muy pequeño a poner y quitar la mesa, fregar, encender el fuego, y el peligro que éste conlleva, realizar comidas sencillas, hacer la cama, ordenar su habitación, barrer limpiar el polvo, etc.

La familia también debe permitirle y animarle a que vaya a comprar solo el pan, periódico, etc. y no acompañarle a todos los sitios y dejar un margen de libertad y autonomía en sus acciones y decisiones.

Molina y Uslar mencionan una gran habilidad que los padres deben ayudar a desarrollar en su hijo y esta habilidad se complementa con las mencionadas por Torrecilla, R.

Comunicación. Lo ideal es que aprenda a comprender y expresar información a través del lenguaje y la gestualidad. Si el niño tiene algún problema en el área del lenguaje que no le permita expresarse oralmente, los padres deberán buscar métodos alternativos para que pueda comunicarse dentro y fuera de la familia. (Molina y Uslar, 9)

3.3 Aceptación por parte de los hermanos de un niño con Discapacidad Intelectual.

3.3.1 Relación de los otros hijos con los hermanos.

Crecer como hermano/a de alguien con una discapacidad puede ser algo estresante, solitario y a veces injusto, porque los hermanos con Discapacidad Intelectual pueden ocupar cada vez más la atención de los padres.

Aunque también puede ser fuente de inspiración y motivación, ya que se crearán lazos de unión y de compartir experiencias que los harán crecer como familia.

A pesar de que en la familia hay un niño con Discapacidad Intelectual, la relación entre hermanos cuando éstos todavía son pequeños no varía mucho, puesto que a esa edad su mayor ilusión es la de compartir juegos y aventuras que los llenen de alegría y emoción.

La relación de los hermanos, será para toda la vida, porque ésta cambia y se desarrolla con el correr del tiempo. Como lo afirma Julie Hyman en la conferencia sobre la discusión acerca de hermanos de niños con necesidades especiales, la misma que aborda diferentes formas de relación, entre éstas tenemos:

1. Primera Infancia:

Los hermanos proveen una fuente constante de compañía mutua. De pequeños, interactúan unos con otros frecuentemente.

Además de compartir los juguetes, la ropa, los dormitorios, y los padres, los hermanos comparten las experiencias familiares y los acontecimientos de la vida.

2. Años Escolares:

Los hermanos comienzan a conectarse con personas que no pertenecen a su familia. Para establecer nuevas relaciones, los hermanos ponen en práctica las habilidades sociales que aprendieron del otro.

3. Adolescencia:

A través de la adolescencia los hermanos pueden parecer ambivalentes, ya sea a favor o resentidos en sus relaciones con sus hermanos. Sin embargo, recurren a ellos y confían en ellos como confidentes, consejeros, y asesores, particularmente con relación a los temas como amistades, presiones de los compañeros, sexualidad y otros problemas.

4. Madurez:

Durante la madurez, las relaciones entre hermanos toman nuevas características. Los hermanos comienzan el proceso de dejar el hogar, establecer una vida independiente de sus familiares más inmediatos.

Los hermanos jóvenes dan apoyo crítico y estímulo mutuo durante esta fase. Cuando los hermanos comienzan a tener sus propios hijos, hermanos y hermanas, como tíos y tías, pueden proveer una red adicional de cariño y apoyo para unos y otros chicos.

5. Vejez:

A una edad avanzada, cuando los niños han crecido y se han ido del hogar, los cónyuges han fallecido, los hermanos proveen nuevamente ese apoyo y esa red social mutua. Se puede restablecer el contacto frecuente, y en algunos casos, los hermanos se mudarán cerca, brindándose compañía en esta última etapa de la vida, de la misma forma en que lo hicieron desde el comienzo de su existencia.

3.3.2 Sentimientos y preocupaciones de los hermanos ante la presencia de niños con Discapacidad Intelectual.

Aunque los hermanos tienen preocupaciones, necesidades y experiencias similares, la intensidad variará de un hermano a otro. Cada hermano experimenta la vida en forma diferente y por eso debe ser respetado como un ser individual.

Julie Hyman explica los sentimientos y preocupaciones de los hermanos, cuando estos ya atraviesan diferentes etapas de su vida, dividiendo en cinco fases:

1. Exceso de Identificación:

“Ocurre cuando un hermano se pregunta si él o ella comparten o han adquirido el problema del hermano. Frecuentemente sienten temores (pero no siempre) irracionales, estos temores pueden ser muy reales, especialmente en niños pequeños, que a menudo se entregan a "pensamientos mágicos".

Aunque los niños más pequeños tienden a ser más abiertos a decir lo que piensan, acerca de adquirir una discapacidad, es muy posible que la mayoría de los hermanos se hayan preocupado, en algún momento, por la posibilidad de adquirir las necesidades especiales de sus hermanos.

2. Vergüenza:

Un hermano con discapacidad puede ser un motivo de incomodidad para los hermanos que tienen un desarrollo normal.

Pueden sentirse avergonzados por la atención indeseada que recibe el niño y consecuentemente la familia también puede experimentar vergüenza cuando se les pregunta acerca de las necesidades especiales del hermano. Estas preguntas pueden venir de amigos, compañeros de clase y más aún, de los maestros. Negar a los hermanos el "permiso" a sentirse molestos al decirles "él es tu hermano, no deberías sentirte molesto por él", puede despertar sentimientos de culpa más que disminuir la vergüenza. Afortunadamente, la vergüenza tiende a ser pasajera. Los hermanos y hermanas tienen una habilidad notable para ver las situaciones difíciles bajo una luz positiva.

3. Culpabilidad:

Los hermanos de quienes tienen discapacidad son más susceptibles a sentir culpabilidad. Esta puede aparecer en distintas formas. Los hermanos pueden: creer que ellos son la causa de la discapacidad de su hermano; sentirse culpables por estar sanos; culpables por sus propias habilidades. Estos sentimientos de culpa se manifestarán en diferentes momentos de la vida. Por ejemplo, un joven adulto puede sentir culpa cuando se va del hogar, dejando a sus padres al cuidado del hermano con Discapacidad Intelectual.

4. Aislamiento, Soledad y Pérdida:

La discapacidad de un niño puede ser causa de que sus hermanos experimenten sentimientos de pérdida y aislamiento, particularmente cuando las necesidades del niño con discapacidad son extensas y requieren ayuda de sus hermanos en el hogar, o perderse sus actividades favoritas.

Además, cuando las familias se consumen con la discapacidad del niño, los hermanos sin problemas pueden sentirse descuidados por sus padres. Estos sentimientos se agudizan en momentos de stress, tales como la hospitalización, los padres, agobiados por las muchas carencias de su niño, exhaustos, o simplemente incapaces de darse cuenta de que los otros hermanos están llamando la atención. Por supuesto, cuando un niño se enfrenta a una crisis de salud o de desarrollo, puede que sea imposible para los padres cumplir con las necesidades de los de todos los niños. En momentos de mucha presión, muchas familias recurren al apoyo de un familiar favorito, o a un amigo adulto que proporcione a los demás niños tiempo, atención y apoyo.

5. Sensaciones de resentimiento:

Una forma de resentimiento ocurre cuando un niño percibe que su hermano con discapacidad recibe una mayor cuota emocional y aún financiera que los demás. Los hermanos también manifiestan su resentimiento cuando a los niños con discapacidad además de sobreprotegerlos, se les permiten conductas inaceptables en los otros miembros de la familia.

“Una fuente de resentimiento, a menudo no tenida en cuenta, es el fallo de la familia en la planificación del futuro para el niño con necesidades especiales. Cuando los padres no comparten con los hijos la planificación del futuro de este niño, surge posiblemente el resentimiento” (Hyman, 8, 9,10).

3.3.3 ¿Cómo mantener una buena relación entre hermanos?.

El papel fundamental de la familia, es de motivar a los hermanos a mantener relaciones armoniosas, ya que ellos compartirán muchas etapas de su vida, desde la infancia hasta la edad adulta, los padres deben involucrar a su hijo con Discapacidad Intelectual en las actividades que se realizan en familia, pues así, se irá fortaleciendo las relaciones fraternas y de este modo los hermanos sentirán la necesidad de estar juntos.

Bossard y Boll señalan que; “La relación entre hermanos es de interdependencia mutua, los hermanos son compañeros de juego y amigos durante mucho tiempo. Comparten secretos, se ayudan, expresan abierta y francamente lo que están sintiendo. Los hermanos se enseñan, sea directa o incidentalmente”. (Powell y Ahrenhold, 16)

Por medio de sus interacciones sociales, los hermanos aprenden el proceso de dar y recibir, aprenden a compartir, se imitan el uno al otro, se enseñan mutuamente la importancia de colaborar y aprenden a resolver los desacuerdos. Esta relación influye de manera profunda en la vida de los hermanos.

A continuación describiremos algunas estrategias, mencionadas por Thomas Powell y Peggy Ahrenhold, para que los padres puedan utilizar y así se pueda mantener buenas relaciones entre los hermanos:

1. Valorar a cada hijo como individuos.

“Comparar a los hijos es una tendencia natural, especialmente en lo que se refiere a características físicas, sus cualidades y sus defectos. Cuando uno de los hijos tiene una limitación, la comparación casi siempre favorecerá a los demás hermanos, lo cual no dejará de generar conflictos entre los hermanos, los padres deben evitar este tipo de situaciones ya que desde muy pequeños se puede crear rivalidades entre hermanos.

2. Limitar las responsabilidades de los hijos.

Cuando uno de los hijos sufre una limitación severa, lo más probable es que los hermanos tengan que asumir responsabilidades, es por eso que los padres deben evitar este tipo de situaciones, para así lograr que los otros hermanos se relacionen mejor con el hermano con discapacidad.

3. Ser justos.

Los padres siempre deben tratar de ser justos en lo que se refiere a disciplina, atención y reparto de recursos, así mismo ellos deben evitar y resolver las peleas que se da entre los hermanos, ya que, si los padres se ponen siempre a favor del hijo con discapacidad lo más probable es que se genere un conflicto.

4. Establecer una hora especial para dialogar con los hermanos.

Todo el mundo reconoce que los niños con Discapacidad Intelectual absorben mucho tiempo, pero los padres pueden equilibrar hasta cierto punto el tiempo que comparten solo con su hijo con discapacidad, estableciendo un horario especial para realizar actividades individuales con todos los hijos.

5. Elogiar a los hermanos.

Todos los niños necesitan del elogio de sus padres. Cuando los padres vean que los hermanos se han sacrificado, se han mostrado pacientes o han querido ayudar, deben reconocer esos esfuerzos y proporcionarles estímulos positivos.

6. Reconocer las cualidades únicas de cada hijo y su aporte a la familia

Siempre que sea posible, los padres deben destacar las cualidades positivas de cada uno de sus hijos y sus aportes a los demás miembros de la familia.

7. No pretender que los hermanos sean santos.

Al igual que las demás personas, los hermanos pueden perder la paciencia y enfurecerse con el niño con discapacidad, en realidad son muy raros los hermanos que se muestran pacientes y comprensivos.

Los padres deben entender que no siempre los hermanos obedecerán en cuanto a las ayudas que su hermano con discapacidad necesite, por eso siempre deben apoyar a todos los hijos para que estos no rechacen ayudar a sus padres". (Thomas Powell y Peggy Ahrenhold, 50, 51, 52)

4.4 Sentimientos de los niños con Discapacidad Intelectual

No sólo los padres y los hermanos atraviesan varios sentimientos ante el nacimiento de un niño con Discapacidad Intelectual, sino también son los niños los que se ven afectados al sentir que su familia no los acepta dentro de su hogar, ya que para ellos representa un cambio en sus vidas.

Los padres deben ayudar a sus hijos a fortalecer sus sentimientos dándoles el mismo amor y respeto que al resto de las personas, ya que, son los niños con Discapacidad Intelectual los responsables de determinar que serán y que obstáculos deberán superar.

A continuación varios autores, describen lo que sienten los niños con Discapacidad Intelectual al sentirse rechazados.

Luján y Storino; *“Para el niño su dificultad no es tal, no existe el conocimiento de un estado previo, en otras palabras el siempre fue así. El niño tiene un espejo en donde mirarse: las miradas de sus padres. Lentamente, va descubriendo mensajes de rechazo, piedad exigencia. La calidad y cantidad de éstas señales conforman también una imagen negativa para este niño”*. (Luján y Storino 237)

Pearl Buck afirma que; *“A pesar que los niños con Discapacidad Intelectual carezcan de belleza física necesaria para llamar la atención, pueden provocar una respuesta y despertar amor, responden a sentimientos y emociones de las personas con quienes se relacionan, es decir, cuando ellos sienten rechazo se alejan ,provocándolos inseguridad para dar una respuesta”*. (Buscaglia, 36) (Irimia, 10)

Cuando debe ser todo lo contrario, los niños con Discapacidad Intelectual necesitan sentir seguridad y confianza, además de experiencias afectuosas que los abran al mundo.

5.5 Discapacidad Intelectual y la Sociedad

Empezaremos dando el punto de vista de varias autoras que mencionan situaciones importantes de lo que la sociedad considera como normal o anormal, dentro del margen de la Discapacidad Intelectual.

Vanessa Smith, Marjorie Moreno, Marianela Román, Deshana Kirschman, Magaly Acuña, Silvia Viquez, admiten que;

“La sociedad, excluye a todo aquello que es diferente. Ahora la pregunta del millón es ¿Qué es normal?. Bueno, pues nadie lo sabe, todos dirán lo que se espera que digan. Pero la realidad es que nada es normal, ni nada es anormal, todo depende del punto de vista de cada uno”. (142)

Héctor Collado Hernández, Máster en Integración de personas con Discapacidad Intelectual, manifestó que en nuestra sociedad podemos distinguir cuatro reacciones ante la presencia de personas con Discapacidad Intelectual, las cuales han tenido cambios en la actualidad.

1. Eliminación:

La eliminación como reacción hacia la Discapacidad Intelectual se caracteriza principalmente por la muerte prematura de los individuos, causada directa o indirectamente por otro ser humano, dependiendo de las causas.

En la actualidad muchos padres a pesar de saber cuales son las condiciones en las que nacerá su hijo, se enfrentan al reto de culminar con el embarazo y de esta manera los padres evitan el aborto.

De igual manera, para los padres el hecho de tener un hijo con necesidades especiales, representan muchos cambios dentro de la familia, más aún, porque temen que sus hijos sean relegados por la sociedad, ya que muchas personas piensan que son niños lentos y que no pueden desenvolverse por sí mismo.

2. Asistencia Institucional:

Hace alrededor de 100 a 150 años empezó a desarrollarse, como una especie de asilos, la asistencia institucional, para las personas con Discapacidad Intelectual, el encontrarse encerrado representaba un trauma, ya que, al verse separado forzosamente de los padres, amigos y del ambiente familiar crea una convicción fundamental de que uno no es querido y no tiene ningún poder, de que se es un objeto, más que un individuo único.

La imagen de estos asilos especializados fue mejorando a medida que los países fueron evolucionando, en la actualidad ninguna persona con necesidades especiales necesita vivir en una Institución, sin importar las dimensiones de su discapacidad y lo que es más importante, vivir en sociedad abierta lleva a un grado cada vez mayor de independencia y desarrollo personal.

Por lo tanto, en las Instituciones se incluyó el número de profesionales más capacitados, mejorando las condiciones de vida de las personas con necesidades especiales, pudiendo desarrollar sus capacidades y habilidades para adquirir mejor movilidad, comunicación, producción laboral. Además la atención diaria que brinda estas Instituciones puede ser también un sostén importante para las familias, ya que, por numerosas razones no pueden hacerse cargo de sus hijos con discapacidad.

3. Integración:

La integración de los niños y jóvenes con Discapacidad Intelectual a todos los entornos, han mejorado gracias a varios factores; siendo los más importantes: nuevos adelantos médicos, profesionales especializados, creación de centros de atención temprana, y la existencia de los derechos para los niños y personas con discapacidad.

4. Autorrealización:

La autorrealización significa que cada persona debe ser capaz de satisfacer sus necesidades de desempeñar un rol activo en la sociedad y vivir una vida digna independiente y con un total reconocimiento de sus habilidades.

Es por eso, que los programas de rehabilitación reconocen las necesidades de los niños y jóvenes con Discapacidad Intelectual y su principal objetivo es tratarlos como seres únicos e independientes y permitirles tomar sus propias decisiones.

La educación, también ha tenido cambios en los últimos años, ya que, a las personas con necesidades especiales no se les permitía seguir la escolaridad en un centro ordinario, por ello, se requería un sistema educativo paralelo, distinto y marginado. Todo ello venía apoyado y provocado por una sociedad que se limitaba en brindar una atención especializada a éstos niños.

Esta situación social va paulatinamente cambiando y ahora se comienza a ver a la persona con Discapacidad Intelectual, como una persona con sus propias peculiaridades y características distintas.

Joan J. Muntaner, afirma que estas modificaciones se producen por la confluencia de tres situaciones concretas:

1. Surge el principio de normalización, que abre nuevas perspectivas a la relación social de los deficientes en un sentido global y que promueve su aceptación por parte de los demás miembros de la comunidad, para establecer una relación social completa.
2. Se plantea un cambio en el proceso formativo de todas las personas con discapacidad, encaminando a potenciar sus conductas adaptadas y hacerles partícipes de las mismas experiencias y situaciones que cualquier otro miembro de la sociedad lo pueda hacer.
3. Surge una tercera variable, propia del campo pedagógico, que viene determinada por un cambio radical en los planteamientos didácticos y teóricos del sistema educativo, que responde a la adecuación e individualización del currículo, lo cual facilita y posibilita la integración de las personas con discapacidad en el sistema educativo ordinario.

A pesar de que los derechos humanos incluyen a la gente con discapacidad, todavía se considera aceptable negarles el acceso a la sociedad abierta e incluirlos en escuelas regulares.

La idea general es que a los niños, jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual, se les debe dar el acceso a condiciones de vida y rutinas cotidianas tan similares como sea posible a la de los ciudadanos ordinarios, ya que, al ser parte de la comunidad que les rodea, desarrollarán nuevas relaciones y experiencias.

Karl Grunewald manifiesta que;

“Los padres deben recibir apoyo para que sus hijos puedan permanecer en casa, sólo en circunstancias poco ordinarias, ya que necesitan salir y conocer el mundo que los rodea. Así, las personas con Discapacidad Intelectual evitarán que su personalidad sea moldeada por la experiencia de vivir encerrados en su hogar, por el miedo que tienen los padres de sentir compasión de la sociedad y que vean a su hijo solo como lo que es: un discapacitado”. (Grunewald, 15)

Para que los individuos con discapacidad puedan integrarse en la sociedad, deben convivir con niños, jóvenes y adultos, para que tengan la oportunidad de desarrollar relaciones y participar en la comunidad, por eso, uno de los prerrequisitos es una vida inclusiva e integradora. Esto exige que los niños reciban apoyo y guía de padres, maestros, amigos y en sí, toda la sociedad.

Los miembros de la sociedad deberían tratar con igualdad a todos los seres humanos, más aún a las personas con Discapacidad Intelectual, para que tengan una vida tan próxima a la normal como sea posible. Aclaremos, que son las condiciones de vida las que deben ser normalizadas y no las personas con discapacidad las que tienen que ser transformadas en lo que se entiende como normal.

Luján y Storino hablan de tres aspectos fundamentales que se consideran como normales dentro de la sociedad para las personas con Discapacidad Intelectual.

1. Un lugar para vivir:

Hoy se acepta que todos tenemos derecho a vivir en un lugar determinado, en el seno de una familia. Es necesario brindar a las familias con niños con capacidades especiales toda la ayuda necesaria para que puedan hacerse cargo de la educación de sus hijos. Las Instituciones no pueden reemplazar a la familia debido a su importancia en el desarrollo afectivo de las personas.

2. Educación:

Este derecho de todos los niños se extiende cada vez más a todas las personas con necesidades especiales y hace hincapié en la integración que se debe brindar al niño en todo su ambiente.

3. Trabajo:

Si las personas adultas tienen acceso a un trabajo, también las personas con discapacidad deben estar incluidas en el ámbito laboral, es por eso, que cada país se debe adoptar las políticas necesarias para fomentar el trabajo a las personas con discapacidad, ya que, cada una de ellas puede ser útil en diferentes actividades. (Luján y Storino, 258)

Como ya se ha mencionado anteriormente, los padres son las personas más cercanas al niño con Discapacidad Intelectual, y son los que pueden brindarles las ayudas necesarias para que toda la sociedad incluya a estos niños, permitiéndoles integrarse en un medio de iguales condiciones, sean estas, físicas, sociales y funcionales, y así puedan desarrollar capacidades y habilidades para permitirlos ser personas activas.

Warnock indica diferentes niveles de integración de los niños con Discapacidad Intelectual dentro de la sociedad, donde se distinguen los siguientes.

1. Integración Física:

Cuando se realizan modificaciones físicas en el entorno del niño, ayudando a evitar peligros para su desenvolvimiento, éstos pueden ser en la casa, escuela y en los espacios públicos.

2. Integración Social:

Cuando existen cursos o talleres a los cuales asisten los niños de una escuela regular, y que en éstos se puedan compartir experiencias y actividades con los niños con Discapacidad Intelectual; por ejemplo: cursos de pintura o deporte.

3. Integración Funcional:

Cuando los niños con Discapacidad Intelectual participan de forma total y parcial en actividades que hayan sido modificadas para mejorar su rendimiento, este puede darse en las escuelas. (Guijarro, 29)

Este proceso de cambio es consecuencia de un proceso histórico, que se remonta a los orígenes del hombre. En todas las épocas ha habido personas notablemente diferentes por su aspecto o por su conducta.

En la sociedad las personas con discapacidad eran frecuentemente motivo de asombro, incompreensión, temor, diversión, ignorancia, y siempre vivieron marginados de toda la comunidad.

Como resultado, hoy tenemos, una nueva generación de niños y jóvenes con discapacidad más conscientes y de mayor madurez emocional, gracias a que la sociedad se ha involucrado en el cuidado que necesitan los niños con necesidades especiales, y sobre todo a una nueva generación de padres más familiarizados con las necesidades de sus hijos y con las obligaciones de la sociedad. Los prejuicios han sido destruidos, se ha fortalecido la solidaridad hacia la gente con Discapacidad Intelectual.

Por lo tanto, los niños, jóvenes y adultos, como cualquier otra persona, deben encontrarse en un medio que les permita participar según sus posibilidades y de la manera más amplia posible en la toma de decisiones sobre su vida y su entorno social. El proceso de integración social no se basa únicamente en la cuestión de la transformación, ni en la mejora de los servicios, ni en la de los programas que en ellos se desarrollan, sino en cambios en un nivel mucho más profundo, cambios relacionados con la escala de valores sociales e incluso con los juicios éticos.

CONCLUSIONES.

La familia tiene un papel único en la vida de las personas con Discapacidad Intelectual, ya que ofrecen apoyo y relaciones a lo largo de toda la vida del individuo con discapacidad.

Los padres y la sociedad en general, deberán promover la participación total de las personas con discapacidad en la vida en familia y en las relaciones sociales. Promoviendo el derecho a la integridad personal y asegurando que la sociedad y las leyes no discriminan a las personas con discapacidad

La familia siente la necesidad de conocer más sobre la Discapacidad Intelectual y de poder aceptar la situación en la cual se encuentra su hijo/a, por estas razones es importante brindar información a toda la familia sobre cada una de los períodos que podrían atravesar padres y hermanos para ir adaptándose a nuevas condiciones de vida de la familia.

El papel fundamental de toda la familia, es ayudar al niño con Discapacidad Intelectual a vivir en mundo lleno de comprensión y respeto para que este pueda desenvolverse mejor en la sociedad sin ser discriminado por su condición.

CAPITULO II

Diagnóstico sobre la adaptación familiar de la Discapacidad Intelectual de sus hijos de 4 a 6 años que asisten al Instituto Piloto de Integración del Azuay.

INTRODUCCIÓN

Para llevar a cabo este proyecto utilicé la técnica de la entrevista, la misma que fue elaborada utilizando preguntas abiertas con la finalidad de obtener una información amplia sobre distintos aspectos de la adaptación familiar a la discapacidad Intelectual de sus hijos de 4 a 6 años de edad: sus sentimientos, inquietudes y necesidades de apoyo de los distintos miembros de la familia.

La entrevista se llevó a cabo en el Instituto Piloto de Integración del Azuay que recibe a niños con discapacidad Intelectual, estuvo dirigida a padres de familia que tienen sus hijos de 4 a 6 años de edad, solo 5 niños pertenecían a ese rango de edad, por lo tanto se entrevistó a los 5 padres de familia

Previamente me puse en contacto con la directora del Instituto, la cual me prestó las facilidades para realizar este trabajo en la institución.

En el desarrollo de la entrevista hubo colaboración por parte de las madres, se sintieron en total confianza, no existió ninguna incomodidad por parte de ellas, puesto que se les explicó el motivo de la entrevista.

La entrevista fue individual, se la realizó en dos días, debido a que algunos padres no podían asistir en un solo día. La duración de la entrevista fue de 15 minutos por cada madre o padre de familia.

Utilicé la metodología cualitativa y cuantitativa para el análisis de los resultados, pues lo que interesa es detallar cada respuesta que dieron los padres de familia, para obtener conclusiones tanto particulares como generales de la adaptación familiar a la discapacidad.

Análisis de los Resultados

Entrevista:

- 1. ¿Usted sospechaba que su hijo era diferente de los otros niños de su edad? ,
¿Por qué razones?**

La respuesta de tres madres fue que se dieron cuenta a partir del año de edad en adelante, debido a que observaron un retraso en su desarrollo, les hacía ver diferente de los demás niños y solo dos madres de familia se dieron cuenta desde el momento en que nacieron sus hijos, ya que los doctores pronosticaron el Síndrome de Down desde el nacimiento, sin embargo, no tenían conocimiento de que es lo que presentaban sus hijos.

- 2. ¿Qué sentimientos tuvo usted al enterarse que su hijo presentaba discapacidad Intelectual?**

Las respuestas de las cinco madres de familia coincidieron en que realmente al principio se sintieron preocupadas, al no saber la razón de lo que pudo haber provocado el problema de su hijo. Presentaron sentimientos de culpa en un momento.

- 3. ¿Cómo se siente ahora?**

Con respecto a esta pregunta todas las madres se sienten satisfechas, contentas y felices debido a que han visto adelantos en el desarrollo de sus hijos ,sin embargo todavía no han logrado adaptarse totalmente a la situación.

- 4. ¿Qué actitudes tuvieron los miembros de la familia, los vecinos y otras personas, al saber que su hijo/a presentaba necesidades especiales?**

Solo de tres madres se obtuvo esta respuesta: al principio se sintieron preocupados, confundidos por la situación, sin embargo existió apoyo y comprensión por parte de los miembros de la familia.

Una madre de familia pudo decir que fue criticada por los miembros de la familia, debido a que pensaron que fue culpa de ella, que a lo mejor no se cuidó en el embarazo, fue criticada fuertemente, esto le provocó sentimientos de culpa.

Otra madre de familia contestó lo siguiente: su esposo no le ha brindado apoyo, siempre le está criticando, sus padres viven lejos y no están al tanto de la situación

5. ¿Qué sienten los miembros de la familia por su hijo?

Todas las madres respondieron: Sienten mucho amor y cariño hacia el niño, sus familias le han brindado apoyo, comprensión. Solo tienen la inquietud de cómo poder ayudar al niño, desconocen sobre la discapacidad intelectual.

6. ¿Cómo es la relación de su hijo con sus hermanos?

Cuatro madres de familia coincidieron en la respuesta siguiente: No tienen una muy buena relación entre hermanos, no juegan juntos, no se comprenden.

Solo una madre dio la siguiente respuesta:” su hija juega con los hermanos, no le gusta jugar sola, tiene una buena relación, en la escuela es igual, le gusta jugar”.

7. ¿Quiénes le ayudaron en este proceso de adaptación?

5 madres de familia dijeron lo siguiente: que a través de la institución en donde asiste su hijo han podido saber qué es lo que realmente tiene , pero no están totalmente al tanto de su discapacidad, desearían conocer más sobre la discapacidad intelectual, y de cómo poder ayudarle en su desarrollo.

8. ¿Ha recibido charlas sobre discapacidad Intelectual en esta institución?

Todas las madres respondieron que no han recibido charlas y es por ello que desearían recibir información para poder ayudar a su hijo y poder de esta manera adaptarse más a su discapacidad.

9. ¿Qué inquietudes tiene sobre su hijo?

Todas .la madres respondieron lo siguiente:

Desconocen el cómo enseñar habilidades a su hijo en casa, cómo educarlo, no presentan una información necesaria sobre la educación de su hijo para poder ayudarlo en su desarrollo.

10. ¿Qué piensa usted sobre el futuro de su hijo?

Todas las madres de familia respondieron lo siguiente: “Si tendrá una mejoría en el futuro, si será independiente, si recibirá apoyo en un futuro por parte de los miembros de la familia y de la sociedad”.

11. ¿Cómo motivan a su hijo para que siga adelante?

Todas las madres de familia respondieron: “Que le brindan amor y cariño, pero que realmente no saben cómo ayudarlo en casa para su desarrollo, como guíalo, como enseñarlo, sienten que no están totalmente adaptadas a la situación de su hijo”.

12. ¿Cómo enseñan a su hijo/a habilidades básicas?

Cuatro madres de familia respondieron: no conocen la manera de enseñar a su hijo, piensan que su hijo no les está comprendiendo.

Solo una madre de familia respondió lo siguiente: enseña a vestirse solo, a que se alimente solo, que poco a poco trate de hacer las cosas en casa, ciertas actividades con ayuda.

13. ¿Cómo juegan con su hijo?

Tres madres respondieron: no juegan mucho con su hijo, no le llevan al parque, porque han sentido que la gente lo rechazan o le miran constantemente y mejor prefieren jugar en casa con la pelota.

Dos madres respondieron: su hijo es llevado al parque, al comisariato e incluso juegan con él en casa junto con sus hermanos, tratan de que el niño se sienta alegre.

14. ¿Cómo participan los hermanos en el juego de su hijo/a?

Tres madres de familia responden lo siguiente: no mantienen una muy buena relación con los hermanos debido a que no lo comprenden mucho y no puede hacer las mismas actividades que ellos desean que haga, es por eso que el niño juega solo, no se relaciona mucho con sus hermanos.

Dos madres responden que si mantienen buenas relaciones con los hermanos

15 ¿Cómo ve usted a la sociedad cuando están en contacto con un niño con necesidades especiales?

Cuatro madres respondieron: han podido percibir la mirada de rechazo por parte de la sociedad y eso hace que ellas se sientan un poco incomodas ante estas situaciones, piensan que la gente no debería criticar sino mas bien ser apoyadas.

Una madre de familia contestó: no ha sentido rechazo de nadie, pero que no le importa si su hija es mirada por todos, a ella lo único que le importa es su hija y no la sociedad.

16. ¿Cómo los padres ayudan a su hijo con discapacidad intelectual en la escuela?

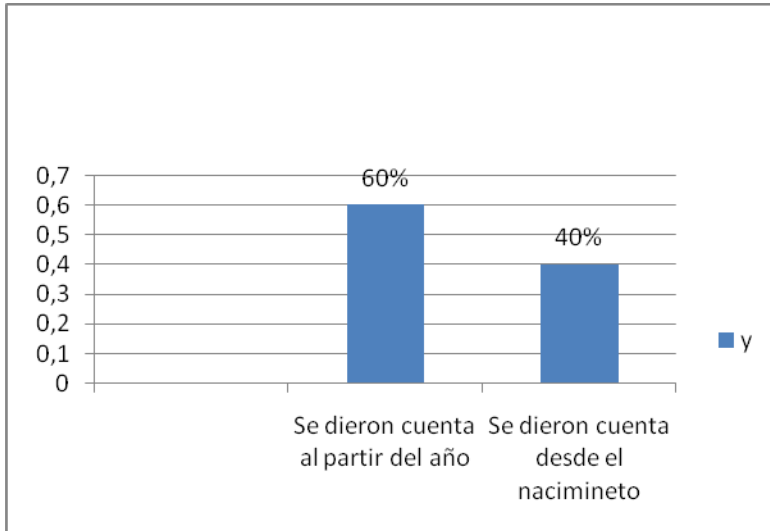
Tres madres respondieron que no han podido participar en actividades o reuniones que ha realizado la institución debido al trabajo que presentan, lo cual se les hace difícil estar al tanto de lo que pase con su hijo.

Dos madres de familia contestaron lo siguiente: participan en todas las actividades que realiza la institución están al tanto del bienestar de su hijo.

ANÁLISIS CUANTITATIVO

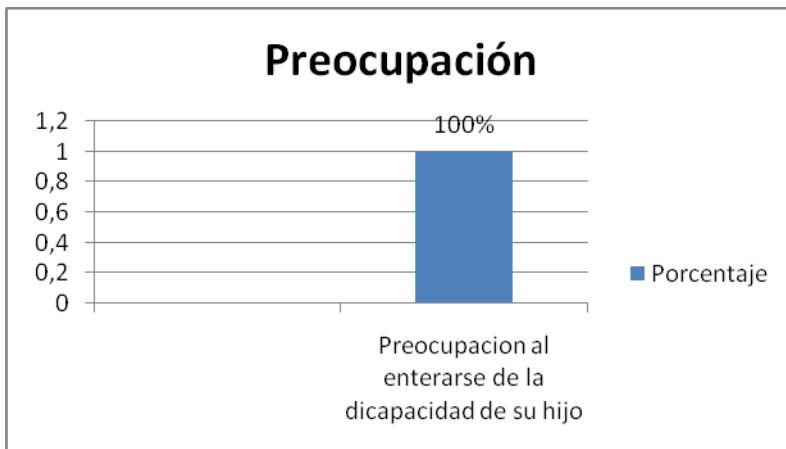
1. Pregunta: ¿Usted sospechaba que su hijo era diferente de los otros niños de su edad? ¿Por qué razones?

Gráfico: 1



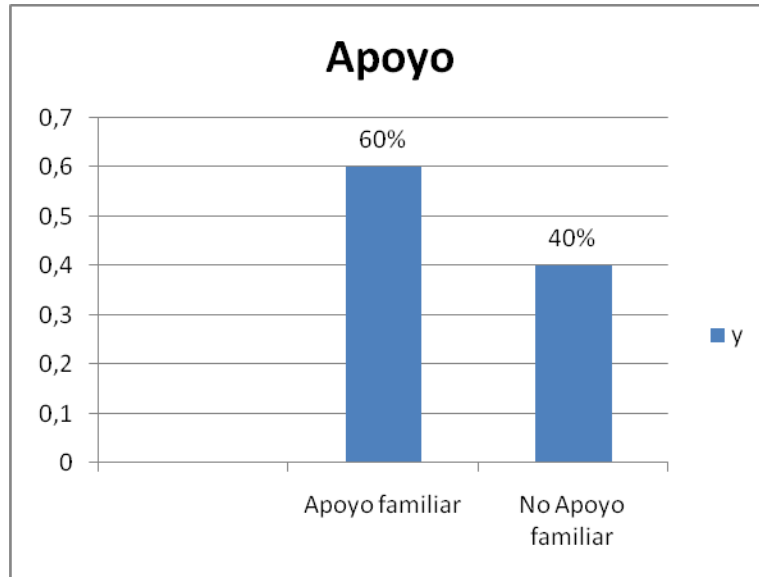
2. Pregunta: ¿Qué sentimientos tuvo usted al enterarse que su hijo presentaba discapacidad Intelectual?

Gráfico 2



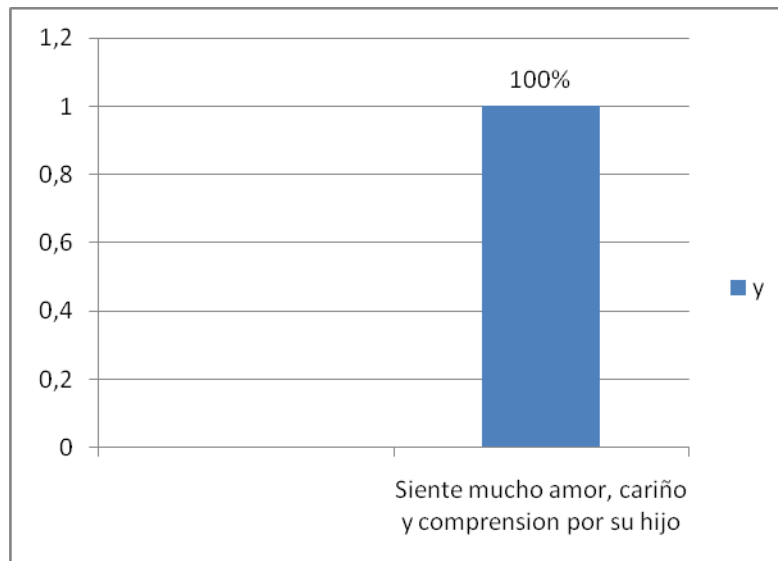
3. ¿Qué actitudes tuvieron los miembros de la familia, los vecinos y otras personas, al saber que su hijo/a presentaba necesidades especiales?

Grafico: 3



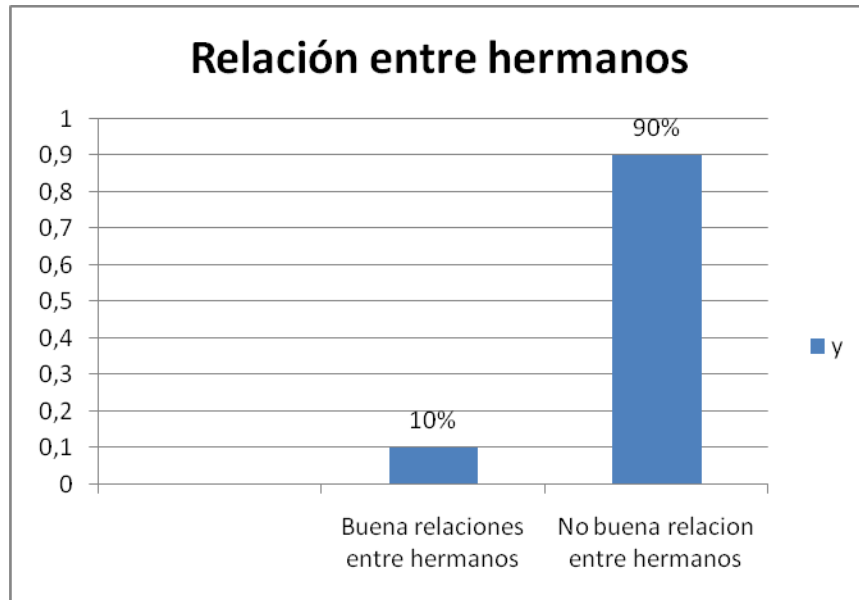
4. ¿Qué sienten los miembros de la familia por su hijo?

Gráfico: 4



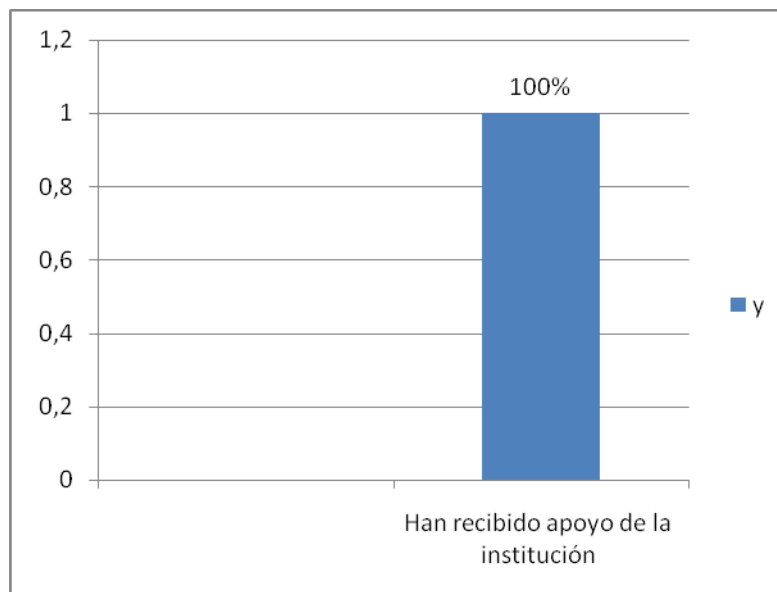
5. ¿Cómo es la relación de sus hijos con sus hermanos?

Gráfico: 5



6. ¿Quiénes le ayudaron en este proceso de adaptación?

Gráfico: 6



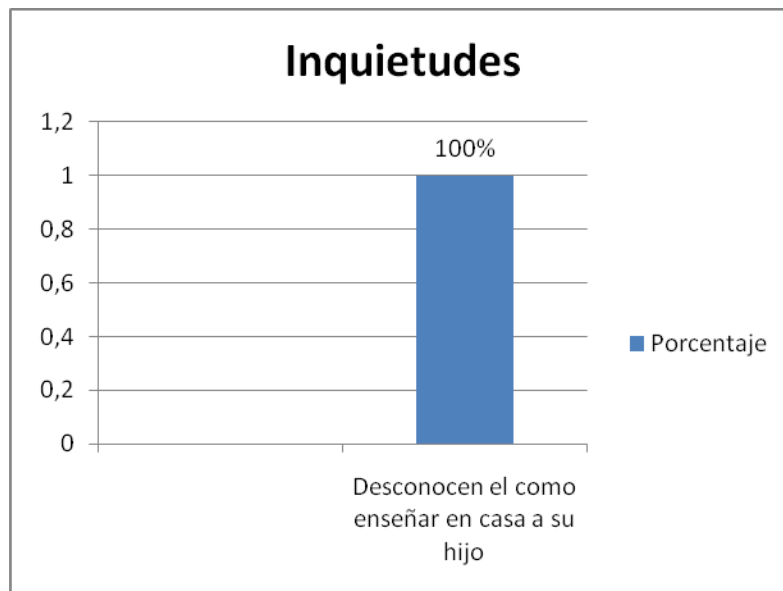
7. ¿Ha recibido charlas sobre discapacidad Intelectual en esta institución?

Gráfico: 7



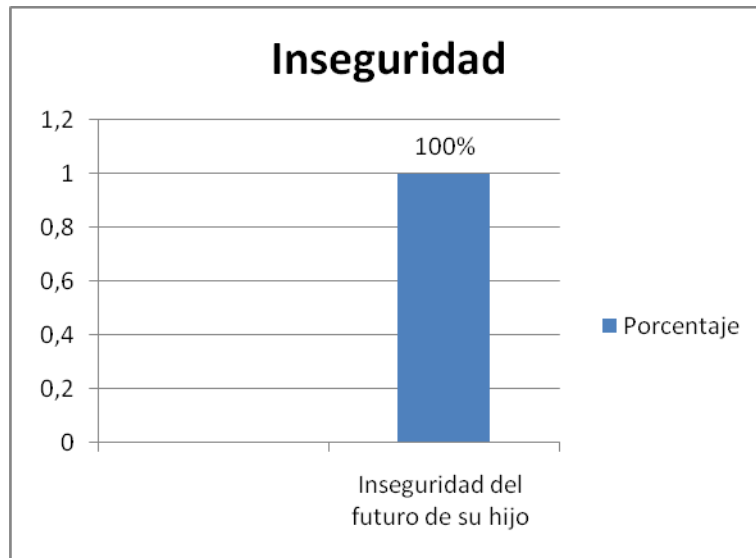
8. ¿Qué inquietudes tiene sobre su hijo?

Gráfico: 8



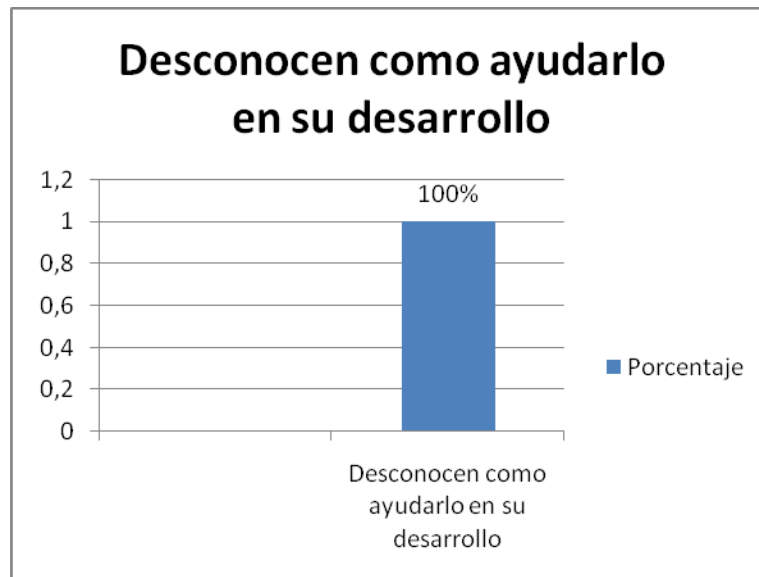
9. ¿Qué piensa usted sobre el futuro de su hijo?

Gráfico: 9



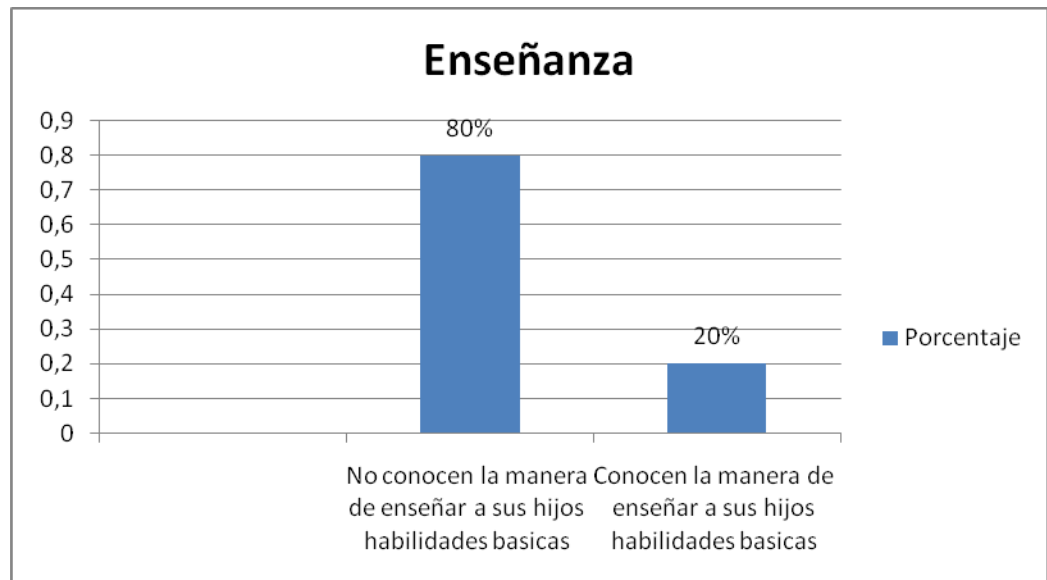
10. ¿Cómo motivan a su hijo para que siga adelante?

Gráfico: 10



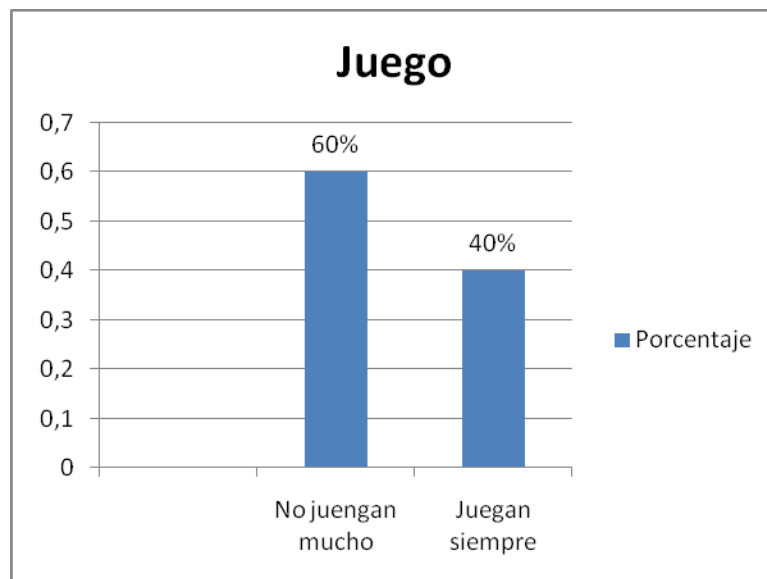
11. ¿Cómo enseñan a su hijo/a habilidades básicas?

Gráfico: 11



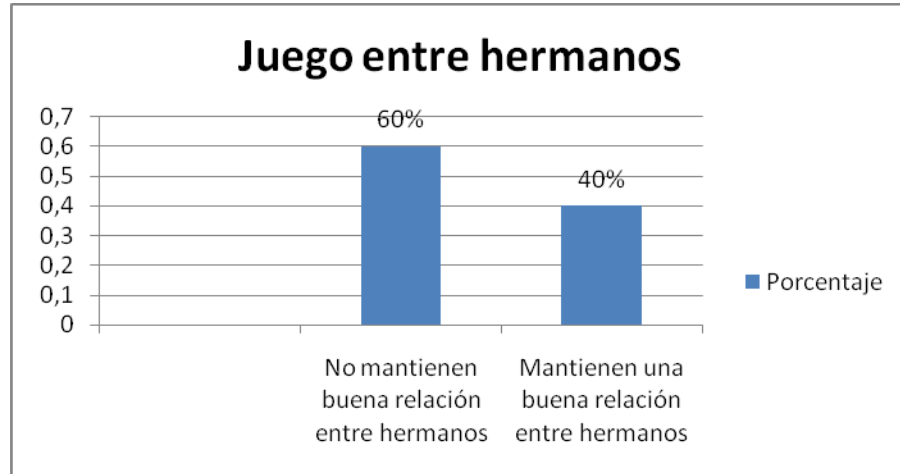
12. ¿Cómo juegan con su hijo?

Gráfico: 12



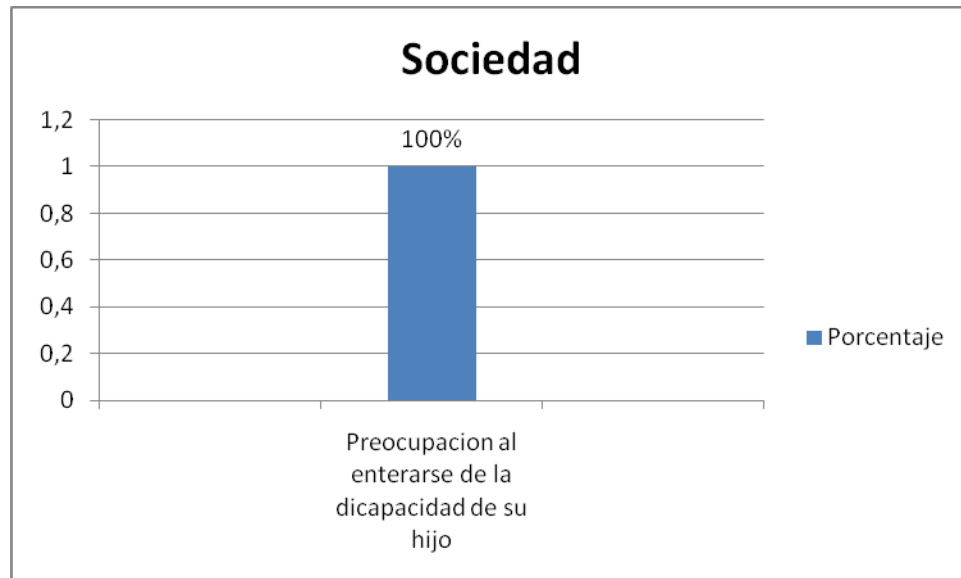
13. ¿Cómo participan los hermanos en el juego de su hijo/a?

Gráfico: 13



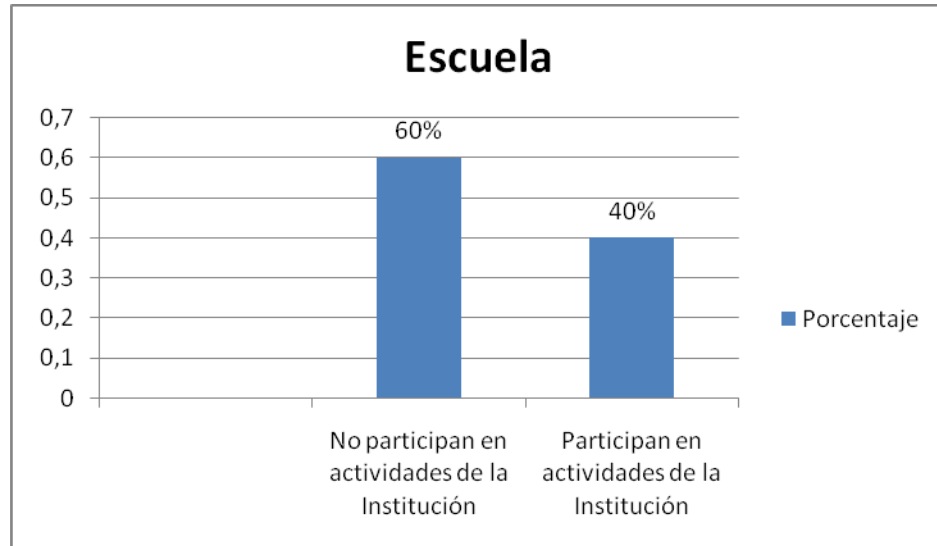
14. ¿Cómo ve usted a la sociedad cuando están en contacto con un niño con necesidades especiales?

Gráfico: 14



15. ¿Cómo los padres ayudan a su hijo con discapacidad intelectual en la escuela?

Gráfico: 15



CONCLUSIONES

Los padres de familia expresaron seguridad en el momento de la entrevista, comentaron sobre su vida, sobre sus sentimientos y preocupaciones que han venido teniendo desde que supieron que su hijo presentaba una discapacidad.

En los resultados obtenidos de la entrevista se ha podido observar que todavía existe en los padres de familia una falta de adaptación a la discapacidad de sus hijos, también se observó la necesidad que tienen los padres de conocer e informarse sobre el desarrollo de sus hijos, el cómo poder ayudarlos en casa, el cómo enseñar ciertas habilidades que en un futuro le ayudarán a desenvolverse en el entorno que le rodea.

La relación entre los hermanos no es buena, por lo que se debería trabajar con ellos.

SOCIALIZACIÓN:

El Instituto Piloto de Integración del Azuay, permitió que se lleve a cabo este proyecto brindándonos la apertura y la facilidad de estar en contacto con las madres de familia, las cuales se pudo realizar este trabajo con el propósito de conocer ciertas inquietudes, vacíos o dudas sobre la situación de su hijo.

Se realizó una conversación con ellas brindándoles seguridad y confianza. De tal manera que en el momento de la entrevista comentaron sobre las dificultades que han tenido que pasar desde que se enteraron del problema de su hijo y las ayudas que han podido recibir de la sociedad.

CONCLUSIONES GENERALES:

- En las últimas décadas la percepción que tiene la sociedad acerca de las personas con discapacidad, ha variado, aunque todavía falta un largo camino que recorrer.
- Las personas con discapacidad tienen que ser incluidas con iguales derechos y obligaciones.
- El personal de los centros debe tener como eje de trabajo el apoyo hacia los distintos miembros que conforman la familia.
- Las reacciones y sentimientos de los padres, difieren de unos a otros, dependiendo de factores individuales, familiares, sociales y culturales.
- Los padres tienen muchas inquietudes acerca de la forma de apoyar a sus hijos.

RECOMENDACIONES:

- Realizar charlas dirigidas a la familia sobre temas importantes que aborde la Discapacidad Intelectual
- Abrir espacios para realizar actividades en donde participen los padres de familia con sus hijos.
- Brindar mayor atención a los hermanos y responder a sus necesidades e inquietudes sobre el hermano con discapacidad.
- El personal de los centros de Educación Especial, deberían utilizar diferentes estrategias para incentivar a una mayor participación de los padres de familia que tienen hijos con diversas discapacidades.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BUSCAGLIA, Leo. Los Discapacitados y sus Padres. Madrid. Emence. 1990

DÍAZ, María Isabel, JARQUERA Jacqueline. Sugerencias de Estimulación para niños. Andrés Bello. Chile. 1991

FUNDACIÓN, Síndrome de Down de Cantabria. Madrid. Rústica. 2002

FRÍAS, Arias. Enfermería comunitaria. Madrid. Nasson. 2000.

GODOY, Paulina. Respuestas Educativas a la Diversidad y a las Necesidades Educativas Especiales. 2005

GONZÁLEZ, Navar. Hacia una conceptualización social de la discapacidad, en Revista de Trabajo Social. México. UNAM. 2001

GOÑI, María José. Apoyo Conductual Positivo, Algunas Herramientas para Afrontar Conductas Difíciles. 2007

GUIJARRO, Rosa. Atención a la diversidad en el aula y las adaptaciones del currículo. Madrid. (s.a)

HYMAN, Julie. Hermanos Especiales, Relaciones Especiales. 1999

IRIMIA, Pilar. La educación de las personas con Discapacidad Intelectual. Madrid. Omagrat. 2006

LEAL, Linda. Un Enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la Familia. 2008

LOBATO. Hermanos y Hermanas de Niños con Necesidades Especiales. Madrid. Inersso. 1992.

LÓPEZ Melero, Miguel. Aprendiendo a Conocer a las Personas con Síndrome de Down. Madrid. Rústica. 1999

LUJÁN, María José y STORINO, Silvia. De Padres a Padres. Montevideo. Trilce. 2001

MOLINA, Alicia. Ser Mama. México. Ararú. 1997

ORGANIZACIÓN, Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Madrid. 2002

ORTÍZ, María José. Desarrollo Afectivo y Social, cap. 3. Madrid. Pirámide. 2001

POITELIN, Been I. Enciclopedia Médica para la Familia Moderna. Tomo I, II, III. Milán. Más Ivors Editores. 1979

PONCE, Miguel Ángel. Apoyando a los Hermanos, Tres Propuestas de Intervención con Hermanos de Personas con Discapacidad Intelectual”. Madrid. Feaps. 2007 (A)

PONCE, Miguel Ángel. De Padres a Padres. Madrid. Feaps. 2007 (B)

POTLER P. Fundamentos de Enfermería. Madrid. 2002

POWELL, Thomas H y AHRENHOLD, Peggy Ogle. “El papel de los Hermanos en su Educación. Bogotá. Norma. 1991

SAAD, Elisa. Orientación a padres de hijos con Discapacidad Intelectual bajo la perspectiva ecológica contextual. 2000 (A)

SAAD, Elisa. Programas de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con Discapacidad Intelectual. México. UNAM. 2000 (B)

TORRENCILLA, Matito R. Discapacidad Intelectual y Desarrollo Socioeducativo. Chiclana. (s.a)

VERDUGO, Miguel. Programa de Habilidades Sociales, Programas Conductuales Alternativos. Salamanca. Amarú. 1989-1997 (A)

VERDUGO, Miguel. Asociación Americana de Retraso Mental. Madrid. Alianza. 2002.
(B)

WARNOCK. Especial Educational Needs. Loondon. HMSO. 1979

ZAYAS, Myriam. Etapas y Sentimientos de los Padres de un Niño con Impedimentos".
2004

INTERNET.

- FUNDACIÓN, Síndrome de Down de Cantabria.

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/desarrollonuevo.html>.

Consultado 11/02/10/15:00p.m

- GRUNEWALD, Karl. Cierren las instituciones para discapacitados intelectuales: Todos podemos vivir en sociedad abierta.

http://www.disabilityworld.org/04-05_04/spanish/noticias/institutions.shtml

Consultado 17/02/10/11:00a.m

- HYMAN, Julie. Hermanos Especiales, Relaciones Especiales.

http://www.angel-man.com/hermanos_especiales.htm

Consultado 20/02/10/ 09:00p.m

- PANTANO, Liliana. Un niño con una discapacidad, es antes que nada, un niño.

<http://www.educared.org.ar/infanciaenred/antesdeayer/index.php?q=node/140Co>

nsultado 11/01/10/13:00a.m

- SMITH, Vanesa y las 5 autoras. Discriminación social, consecuencias psicológicas y estrategias de afrontamiento en miembros de grupos sociales estigmatizados.

<http://www.liber-accion.org/articulos/25/83-discriminacion-social-consecuencias-psicologicas-y-estrategias-de-afrontamiento>.

Consultado /15/01/10/10:15a.m.

- SMITH, Vanesa y las 5 autoras. Los discapacitados insectos sociales excluidos en su mayoría por la sociedad, el verdadero.

<http://maskeletras.wikiiole.com/+++LOS+DISCAPACITADOS+INSECTOS+SOCIALES+EXCLUIDOS+EN+SU+MAYOR%C3%8DA+POR+LA+SOCIEDAD,+EL+VERDADERO>.

Consultado

5/03/10(8:00 p.m)

- SAAD, Elisa. Programas de facultamiento a padres para promover la autodeterminación de sus hijos con Discapacidad Intelectual.

<http://www.comie.org.mx/congreso/memoria/v9/.../at01/PRE1178850853.pdf>

Consultado /23/01/10/11:00a.m

- VERDUGO, Miguel. Asociación Americana de Retraso Mental.

http://www.sid.usal.es/idocs/F8/ART4099/verdugo_AAMR_92.pdf.com

Consultado /20/02/10/10:00a.m

- WATNOCK. Que es la Integración Educativa.

<http://www.discapacinet.gob.mx/work/resources/.../1/CAPTUL1.PDF>

Consultado 23/01/10/2:00 p.m

[http://www. InstitutoInteramericanodelniñodelgobiernodeChile,2000.com](http://www.InstitutoInteramericanodelniñodelgobiernodeChile,2000.com)

Consultado /3/02/10/9:00a.m

<http://www.forodeniñoscondiscapacidadintelectual.com>

ANEXOS

ENTREVISTA

Nombre del niño/a: _____

Edad cronológica: _____

Centro

Educativo: _____

Nombres de la persona que brinda información: _____

Relación con el niño/a: _____

Fecha: _____

1. ¿Usted sospechaba que su hijo/a era diferente de los otros niños de su edad?, ¿por qué razones? _____

2. ¿Qué sentimientos tuvo usted al enterarse que su hijo/a presentaba una discapacidad Intelectual? _____

3. ¿Cómo se siente ahora? _____

4. ¿Qué actitudes tuvieron los miembros de la familia, los vecinos y otras personas, al saber que su hijo/a presentaba necesidades especiales? _____

5. ¿Cuáles fueron sus reacciones ante determinadas actitudes que le molestaban? _____

6. ¿Qué sienten los miembros de la familia por su hijo/a?

7. ¿Cómo es la relación de su hijo/a con sus hermanos?

8. ¿Quiénes le ayudaron en este proceso de adaptación?

9. ¿Qué tipo de atención recibió y desde qué edad?

10. ¿Sobre qué temas ha recibido charlas en esta institución?

11. ¿Qué inquietudes tiene sobre su hijo/a?

12. ¿Qué piensa usted sobre el futuro de su hijo/a?

13. ¿Cómo motivan a su hijo/a para que siga adelante?

14. ¿Cómo enseñan a su hijo/a las habilidades básicas?

15. ¿Cómo es tratado el niño/a en el hogar?

16. ¿En qué actividades participa su hijo/a?

17. ¿Cómo juegan con su hijo?

18. ¿Cómo participan los hermanos en el juego de su hijo?

19. ¿Cómo ve usted a la sociedad cuando están en contacto con un niño con discapacidad?

20. ¿ Como los padres ayudan a su hijo con discapacidad intelectual en la escuela?
