



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

ESCUELA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA E INTERVENCIÓN PRECÓZ

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

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

AUTORA: MARIUXI SERRANO MERCHÁN

DIRECTOR. DOCTORA ESPERANZA DURÁN

CUENCA- ECUADOR

2010

DEDICATORIA.

Quiero dedicar este trabajo a toda mi familia por que siempre estuvieron a mi lado compartiendo todos los momentos importantes en estos cuatro años de estudio.

A mi padre Miguel, por enseñarme a ser fuerte y a vencer todos los obstáculos que se presentaban, siendo la persona que me motivó a culminar mis estudios.

A mi madre Alexandra, por brindarme su apoyo incondicional y darme esa seguridad que me permitió crecer como mujer, persona y profesional y sobre todo, por que siempre estuvo en los momentos más hermosos de mi vida, “Mami Te Amo”

A mis abuelitos Guido y Linda, porque nunca me abandonaron y siempre creyeron en mí, “Gracias por ser mis segundo padres, los quiero mucho”.

A mi cómplice en todo, mi esposo Cristián, por su motivación, amor, tolerancia y sobre todo, por ser el motor de mi vida y la persona con la quiero estar compartiendo todos y cada uno de mis proyectos.

AGRADECIMIENTO.

Agradezco a Dios, por permitirme la vida, para estar a lado de las personas que más quiero y sobre todo, guiarme por el buen camino para cumplir una etapa más en mi vida, “Mi carrera universitaria”.

A la Doctora Esperanza Durán, por ayudarme en la elaboración y desarrollo de este trabajo, porque fue una persona fundamental, para que este proyecto culmine satisfactoriamente. “Gracias por todos y cada uno de sus consejos”.

A los profesionales que laboran en el Instituto Piloto de Integración del Azuay, por permitirme realizar este proyecto.

A los padres de familia del Instituto, por el interés de ser informados, pero sobre todo agradezco a los niños del área de “Estimulación Temprana”, porque con su inocencia y ternura, fueron mi fuente de motivación para poder desarrollar este trabajo y así poder ayudar a sus padres a que comprendan y acepten su discapacidad.

ÍNDICE DE CONTENIDOS.

Dedicatoria.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de Contenidos.....	iv
Resumen.....	vii
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
 CAPÍTULO II		
ELABORACIÓN DE LA PROPUESTA.		
	Introducción.....	30
	Introducción de la guía.....	32
 Tema 1: Discapacidad Intelectual y Síndrome de Down		
	Discapacidad Intelectual.....	34
	Síndrome de Down.....	35
	Características del Síndrome de Down.....	36
	Preguntas de reflexión.....	37
 Tema 2: La Familia		
	Familia como Sistema.....	38
	Funciones de la Familia.....	39
	Preguntas de reflexión.....	40
 Tema 3: Familia y Discapacidad Intelectual		
	Familia y Discapacidad Intelectual.....	41
	¿Como actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad de su hijo?.....	42
	Sentimientos de los padres.....	43

¿Como afrontar la discapacidad?.....	44
¿Como ayudar a fortalecer el vínculo?.....	45
Preguntas de reflexión	46
Tema 4: Sobreprotección	
Sobreprotección.....	47
Preguntas de reflexión.....	49
Tema 5: Los Hermanos	
Hermanos.....	50
Sentimientos y preocupaciones de los hermanos.....	51
¿Cómo mantener una buena relación entre hermanos?.....	52
Preguntas de reflexión.....	54
Tema 6: La Sociedad	
Sociedad.....	55
3 Aspectos fundamentales que se consideran como normales en la sociedad.....	56
3 Niveles de integración de los niños con Discapacidad Intelectual.....	57
Preguntas de reflexión.....	58
Tema 7: La Escuela	
Escuela.....	59
Consejos para los padres.....	60
Preguntas de reflexión.....	61

Tema 8: Juegos y Juguetes

Juegos y Juguetes.....	62
Importancia del Juego.....	62
Consejos para la selección de juguetes.....	63
Juguetes que pueden realizar los padres.....	64
¿Como los padres pueden motivar a que su hijo juegue?.....	65
Preguntas de reflexión.....	66

Tema 9: Para mis Padres

Para mis padres.....	67
Preguntas de reflexión.....	69

Conclusiones.....	70
--------------------------	-----------

Conclusiones Generales.....	71
------------------------------------	-----------

Recomendaciones Generales.....	73
---------------------------------------	-----------

Referencias Bibliográficas.....	74
--	-----------

RESÚMEN.

La Discapacidad Intelectual es una condición que afecta no sólo a esa persona sino a cada uno de los miembros de la familia. Al realizar prácticas en el Instituto Piloto de Integración del Azuay, me di cuenta de que la mayoría de los padres de familia, sentían y tenía muchas dificultades en este proceso de adaptación a la Discapacidad Intelectual de su hijo; por ello, consideré importante elaborar una “Guía de orientación a padres”, para que pueda ser utilizada por profesionales en este y otros Institutos, apoyando de esta manera para que se pueda conocer más sobre este tipo de discapacidad, sobre los sentimientos que tienen los padres y algunas formas de motivar al niño a seguir adelante. Pensando siempre que la familia y los pequeños serán los beneficiados por esta guía.

Esta investigación es complementaria al 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, realizado por Jenelly Campoverde Pesántez.

ABSTRACT

Intellectual disability is a condition that affects not only the disabled person but also every member of his/her family. While we were making our internships in the *Instituto Piloto de Integración del Azuay*, we realized that most parents had serious problems with the process of important to elaborate an “Orientation Guidebook for Parents” that could be used by the experts of the Institute and by other professionals as well. The idea was to help them know more about this type of disability, the feelings the disabled kids parents have, and some ways of motivating these children to improve themselves. The direct beneficiaries of this guidebook will be disabled kids and their families.

This research will be complementary to the Diagnostic 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 Jenelly Campoverde Pesántez.”.

INTRODUCCIÓN.

“Los niños con Discapacidad Intelectual, son seres humanos, que necesitan ser aceptados y cuidados por sus padres, recibiendo el mismo amor y cariño que el resto de la familia y evitando en todo momento la comparación con otros niños en cuanto a su desarrollo”. (Guevara, 2000, 7).

En las últimas décadas se ha considerado a las personas con Discapacidad Intelectual con los mismos derechos y obligaciones que el resto de las personas para poder ser un miembro activo dentro de la sociedad y vivir condiciones de vida similares al resto de personas.

A pesar de los cambios que se han dado, la Discapacidad Intelectual sigue siendo culturalmente un estigma para los padres, al no poder hacer realidad sus sueños con ese hijo, como consecuencia, se produce un cambio radical en la familia, que afecta a todos sus miembros.

Partiendo de este hecho, quisimos dar respuesta a esta realidad a través de la ejecución de este proyecto, tomando en cuanto la problemática que constatamos en el Instituto Piloto de Integración del Azuay, ya que los padres de familia atraviesan una situación difícil en cuanto al proceso de adaptación de la Discapacidad Intelectual de su hijo.

Este documento, contiene dos capítulos, en el primero se detalla información básica sobre la Discapacidad Intelectual, sobre la familia y sus sentimientos y los cambios que ha tenido la sociedad en los últimos tiempos. Todo el material de éste capítulo se obtuvo de autores que conocen a fondo el tema, es decir que cada punto tratado contiene información científica.

En la ejecución del segundo capítulo, mi compañera realizó una entrevista a los padres de familia del área de “Estimulación Temprana” cuyos hijos se encuentran en un rango de edad de 4 a 6 años, previamente se elaboró varias preguntas a los padres, sobre

distintos aspectos relacionados con la familia y la Discapacidad Intelectual del niño, a través de ellas se pudo obtener información bastante importante acerca de las necesidades que tiene la familia en conocer más sobre la situación del pequeño y la forma de poder ayudarlo a crecer y desarrollarse de igual manera que el resto de niños.

Muchas de las respuestas, me permitieron conocer la poca información que tienen y han recibido los padres sobre la adaptación de la Discapacidad Intelectual en el entorno familiar, ya que la mayoría de ellos han presentado momentos de dolor, tristeza, angustia y llanto al enterarse que su hijo presenta una discapacidad, de igual manera, los padres ignoran cómo tratar a sus pequeños y que es lo que pueden hacer para ayudarlos a desarrollar sus habilidades y capacidades, es por ello, que mi propuesta en el segundo capítulo es la de elaborar una guía de orientación para padres de niños con Discapacidad Intelectual, ya que en ella abarca fuentes de información confiables sobre la familia y los sentimientos predominantes en sus miembros, frente al nacimiento de un niño con discapacidad.

En este trabajo se pretende comprender a los padres de niños con Discapacidad Intelectual, a orientarlos y apoyarlos, para que sepan como atender y darles los cuidados necesarios, ayudando a fortalecer el vínculo familiar, para que así el niño se adapte más fácilmente a su medio.

CAPITULO 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 adaptación 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. Es por eso, que éste documento no solo ayudará a los padres a conocerse a sí mismo, sino también ayudará a que los padres conozcan los sentimientos y preocupaciones de sus otros hijos, por el nacimiento del hermano con necesidades especiales. De modo que la familia podrá encontrar las pautas necesarias sobre cómo mantener una buena relación entre hermanos, ya que, ellos sentirán celos y se verán aislados de sus padres al observar que su hermano con discapacidad recibe toda la atención y cuidado de sus seres queridos.

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 el pan solo, periódico 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 discapacitado 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:

- **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.

- **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.

- **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 y lo más probable es que se genere un conflicto.

- **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.

- **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.

- **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.

- **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 estas 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 Víquez, 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, de los amigos y del ambiente del hogar 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 las 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; tratar a las personas con discapacidad Intelectual como seres únicos e independientes y permitir que sean éstos los que puedan 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.
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 prerequisites 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 deberíamos 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.

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

- **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.

- **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.

- **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 mencionando 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 tres.

- 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 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:
GUÍA DE ORIENTACIÓN, PARA PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN.

Los padres son las personas más próximas al niño con Discapacidad Intelectual, ya que influyen en gran medida en su desarrollo. Por lo tanto, es una necesidad orientarlos para que entiendan y acepten la discapacidad de su hijo, y así, se conviertan en agentes de cambio en la vida de sus pequeños contribuyendo a su crecimiento integral.

Los niños con discapacidad siempre van a poder ser capaces de aprender y hacer muchas cosas por sí mismos, por eso es importante que los padres no intenten comparar a su hijo con otras personas, en cuanto a evolución y desarrollo, porque cada persona es única y tiene una forma diferente de aprender. Estos niños no desean que sus padres sufran; porque prefieren tener padres felices y contentos para que así, puedan darles mucho amor y seguridad, por lo tanto, toda la familia debe ayudar a que el niño se desenvuelva en todos los ambientes para que estos pequeños puedan lograr independencia y respeto por la vida que le toque llevar.

Es por eso que, se ha elaborado una guía de orientación para padres de niños con Discapacidad Intelectual, ya que me pareció uno de los mejores métodos para llevar información a la familia tomando en cuenta las necesidades que presentan, las mismas que fueron expuestas en la entrevista realizada por mi compañera.

Si bien esta guía puede resultar extensa, se puede adaptar a padres pertenecientes a diferentes estratos socio culturales.

Las y los profesionales del Instituto podrán aprovechar los contenidos de esta guía para trabajar y orientar a los padres sobre determinados temas, lo que será motivo de muchas jornadas de trabajo.

Para la ejecución de este proyecto tomé en consideración un enfoque de tipo conceptual, afectivo, reflexivo y lúdico, lo cuál será de gran ayuda para que los padres puedan llegar a conocer más la discapacidad y sobre todo incluir a su hijo como un miembro activo de la familia, con los mismos derechos y obligaciones que los demás.

I N T R O D U C C I Ó N

Queridos padres:

Esta guía he elaborado pensando en Ustedes, en sus sentimientos, inquietudes y necesidades, que tienen sobre su hijo/a, los contenidos que desarrollaré, espero que les sea de utilidad, los mismos que pueden ser trabajados en algunas sesiones

En esta guía nos enfocamos en cuatro objetivos importantes.

1. **Permitir** a los padres conocer aquellas situaciones por las cuales atravesaron al enterarse de la discapacidad intelectual de su hijo, a la vez ayudarlos a comprender el por qué de sus actitudes.
2. **Permitir** a los padres tomar una actitud positiva en cuanto a la discapacidad de su hijo, aceptar y creer que la mejor ayuda que estos niños pueden recibir, es la de su “familia”
3. **Permitir** y brindar a los padres la oportunidad de conocer las pautas necesarias para ayudar a su hijo a alcanzar experiencias llenas de un aprendizaje significativo.
4. **Permitir** a los padres fortalecer el vínculo familiar, integrando a cada uno de sus miembros a las actividades que se realizan en la convivencia diaria.

Todos los puntos que se tratan en esta guía han sido tomados de las sugerencias hechas por las madres, ya que a muchas de ellas, les ha costado adaptarse a la situación de su hijo, como lo que es, “una discapacidad”, pero el mayor temor, ha sido el cómo poder involucrarse con el niño para que el sienta el amor y la seguridad que sólo los padres pueden ofrecerlo.

Además, la falta de información de los padres sobre el tema, ha llevado a que su pequeño tenga una vida pasiva, por que no se le ha dado la libertad que ellos necesitan para que exploren su medio. Así también, los padres desconocen como vincularse mejor con el niño, no saben como ayudarlo a que se relacione con sus hermanos, no saben cómo jugar o que juguetes brindarles, pero lo más importante es que no han llegado a conocer lo que a ellos les gusta y lo que no.

¿Cómo se usa esta guía? Es fácil. La guía está dividida en varios puntos: concepto de discapacidad intelectual y síndrome de down, familia como sistema, familia y discapacidad, sobreprotección, hermanos, sociedad, escuela, juegos y juguetes y lo que pide un niño con discapacidad intelectual, en el desarrollo, encontrarán la información básica y de acuerdo a lo que necesitan saber los padres.

A lo largo de la guía, aparecerán algunos recuadros en donde está la información más importante, así como algunas recomendaciones que deben considerar los padres. También se cuentan varias historias que espero les sirva como reflexión, por último, al concluir cada punto se encuentran varias preguntas, que deben ser respondidas, ya que serán de mucha ayuda para entender mejor cada tema y para darse cuenta de lo que se ha estado haciendo con su hijo.

Espero que esta guía les sea atractiva y de fácil manejo.

Mi más afectuoso saludo.

Mariuxi Serrano M.



DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SÍNDROME DE DOWN



Cuando nos comunicaron que nuestro hijo tenía Síndrome de Down, nuestros sentimientos eran una mezcla de desconsuelo y de temor ante algo que nos resultaba imprevisto y desconocido. Con los meses y los años, el trato diario y la íntima relación con nuestro hijo, nos permitió irnos desprendiendo de nuestros prejuicios y limpiando las nieblas que nos impedían ver de cerca una realidad mucho más rica y compleja de lo que habíamos imaginado. Y empezamos a comprobar mejor que nadie, el extraordinario caudal del que están dotados los seres humanos, a pesar de sus limitaciones. Es decir, apreciábamos evidentes cualidades y capacidades de nuestro pequeño, así que, nos permitió dar cuenta de lo bello que es la vida cuando a tu lado esta el ser más hermoso del mundo “un hijo”.

(Foro de madres de niños con discapacidad intelectual).

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: 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. (Verdugo, 6)

Existen muchas **razones** para que un niño/a tenga discapacidad intelectual; una de las más comunes es **la causada por. EL SÍNDROME DE DOWN.**



Las características en el comportamiento del niño con **discapacidad intelectual, varían, pueden ir desde las más leves hasta dificultades más profundas, dependiendo del grado de discapacidad que presente.**

- Inestabilidad en la atención y concentración.
- Desequilibrios posturales y torpeza.

- Desorganización espacio temporal que dificulta el uso adecuado de los objetos.
- Limitación en el lenguaje y la comunicación.
- Impulsividad.
- Dificultad o ausencia de fijación de la mirada y de respuesta a un estímulo.
- Presencia de movimientos y gestos estereotipados y repetitivos.
- Posturas inadecuadas con relación a su cuerpo.
- Dependencia en la ejecución de las actividades de la vida cotidiana.
- Imposibilidad de acceder al juego.
- Ausencia de control de esfínteres.

No todos los niños son iguales, existen diferentes grados o niveles de discapacidad intelectual, los cuales se clasifican del siguiente modo:

- ⇒ Leve: 50 a 70 coeficiente intelectual.
- ⇒ Moderado: 35 a 49 coeficiente intelectual.
- ⇒ Severo: 20 a 34 coeficiente intelectual.
- ⇒ Profundo: menos de 20 coeficiente intelectual.

SÍNDROME DE DOWN: Es una **alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción**, al unirse el óvulo con el espermatozoide. Todos nosotros tenemos 46 cromosomas en cada una de nuestras células; 23 provienen de la madre y 23 del padre.

Tanto uno como otro pueden poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide. De esta manera uno de los dos aportará 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con Síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de los 46 correspondientes.

El diagnóstico que se realiza es básicamente clínico. Esto quiere decir que en el momento del nacimiento y, ante ciertos rasgos físicos, se tiene una presunción del Síndrome.

Ese cromosoma extra se alojará en el par 21, por eso se conoce con el nombre TRISOMIA 21 (3 copias del cromosoma 21). (Fundación de Síndrome de Down de Cantabria)

Características Físicas

- ⇒ Ojos oblicuos, con pliegues de la piel en los ángulos internos
- ⇒ Poca tonicidad muscular
- ⇒ Nariz pequeña y de puente algo bajo
- ⇒ Orejas pequeñas y de baja implantación
- ⇒ Manos pequeñas, dedos cortos. Suele haber un solo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos
- ⇒ Baja talla

Los niños con síndrome de down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, sólo que lo harán lentamente.

Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con síndrome de down"

El manejo de nuestros sentimientos nos permitirá estar en condiciones de buscar toda la información necesaria para fundamentar las decisiones y acciones que tenemos que asumir. Necesitamos, por una parte, información sobre la discapacidad, sobre las alternativas y recursos existentes. Por otra, conocer y amar a nuestro hijo como es, con sus limitaciones y sus capacidades. A partir de ahí empezaremos a actuar, constructivamente, para adaptarnos a los nuevos retos y experiencias que vamos a enfrentar.

Preguntas de reflexión:

¿Cree haber buscado la suficiente información para conocer sobre la discapacidad intelectual, síndrome de down?

¿Cree haber preguntado lo suficiente a su médico sobre como puede ayudar a que su hijo viva condiciones de vida tan próximas a las normales?



LA FAMILIA

Es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. (Frías, 15)

Las definiciones de familia tienden a referirse a las relaciones de consanguinidad y a un sistema compartido de valores, pero las familias son tan diversas como los individuos que la componen. **Algunos utilizan el término “parentesco”** para referirse a la familia biológica, es decir, a los parientes por sangre o ancestro, en la cual uno nace y **“vínculo”** hace referencia a la familia que uno escoge. Uno puede pertenecer simultáneamente a las dos.

La familia como Sistema:



Los seres humanos pertenecemos a distintos grupos que podemos llamar sistemas sociales: trabajo, escuela, equipos deportivos, clubes sociales, vecindarios, asociaciones y otros.

Sin embargo, **la familia es el sistema donde se unen las emociones, las creencias, las tradiciones, las fortalezas y vulnerabilidades, los elementos de apoyo y con frecuencia, la fuente de estrés y de presiones que nos empujan al éxito o al fracaso.**

La familia es mucho más que un grupo de individuos. Es la institución educativa por excelencia. **Si es flexible,** podrá adaptarse y buscar alternativas apropiadas ante los

continuos retos. **Si es rígida**, su pronóstico de supervivencia es mínimo. Los roles se establecen por costumbres sociales y culturales.

La Familia, pretende que todos los miembros se desarrollen en un hogar lleno de amor y felicidad y para lograr estas metas, los padres deben:

- 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).

Funciones de la familia.

Salvador Minuchin, considera que la familia cumple con ciertas funciones, entre las cuales se mencionan.

Función biológica: Satisfacción sexual del hombre y la mujer. Además la reproducción humana.

Apoyo mutuo: Cuando hay dificultades o problemas que amenazan la integridad de uno o varios de sus miembros.

Crianza de los hijos: Suministro de elementos biológicos, clima emocional para el desarrollo, establecimiento de límites y apertura de oportunidades según el momento en el ciclo de la vida.

Socialización: La familia transmite valores, actitudes éticas, normas de comportamiento, estrategias para sobrevivir y tener éxito en un mundo social complejo y competitivo.

Afecto: Ambiente para expresión de emociones (rabia, temores, alegrías, entre otros).
(Minuchin, 2

Preguntas de reflexión:

¿Que ha hecho para que su familia, se mantenga unida cada día?

¿Cree usted brindar a cada miembro las necesidades básicas que requieren?



FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Para los padres el que su hijo tenga una discapacidad intelectual representa un cambio en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida.



HOY soy tu sorpresa y tu dolor, el hijo no soñado y ni siquiera imaginado.

Mientras crecía en tu vientre temía en los sueños y proyectos que tejían para mí y que no podrían realizar.

Sin embargo, si al mirarme pueden ver más allá del cuadro médico, encontrarán en mí toda la belleza que sus ojos me quieran dar, y la inteligencia que su confianza haga crecer en mí. Puedo ser un milagro de todos los días, soy capaz de sentir, de entender, de ser. Pero los necesito a mi lado con la ternura de una sonrisa cada vez que mis manitas torpes se equivoquen, con la paciencia tierna de esperar mis tiempos más lentos, con la sabiduría de guiarme sin querer transformarme, con la protección de su respeto para que los demás me respeten como soy. Con la alegría de disfrutar el simple hecho de amarnos y compartir nuestra vida, venciendo todos los prejuicios.

Mi cuerpo es chiquito pero está lleno de amor, y si me abrazan fuerte, muy fuerte, podré darles la razón y el valor de luchar, sólo les pido la oportunidad de **“crecer con amor.”**

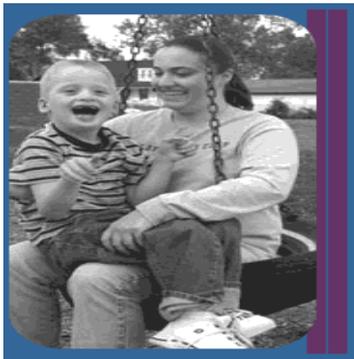
(Foro de madres de niños con discapacidad intelectual).

Saber que un hijo nacerá con alguna discapacidad es una noticia que nadie espera recibir. Los padres experimentan dolor, culpa, angustia y muchos sentimientos encontrados antes de asumir lo que viene por delante.

Sin embargo, al cabo de los años la mayoría declara que lejos de ser un problema, estos hijos se transforman en niños especiales, como muchos dicen, **en 'un regalo de la vida'**.

Cuando el médico comunica que ese hijo tan esperado probablemente presenta alguna discapacidad, la primera reacción que surge en los padres es un sentimiento de pérdida respecto de las expectativas e ideales con relación al hijo 'soñado'.

¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?



La noticia del nacimiento de un niño con discapacidad intelectual, sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con el bebé, con sentimientos contradictorios, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” provocando una profunda herida, la cual será de difícil y lenta recuperación

Los primeros días, la familia y el entorno, tienen actitudes tolerantes, afectuosas, y de colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento.

La madre: tiene la sensación de ser separada de su hijo, no se formará el vínculo de inmediato, ya que se siente confundida.

Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuentes situaciones de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de las citadas responsabilidades.

El padre: comprende menos lo que está sucediendo y trata de dar apoyo a su esposa aunque él se ve alejado de su hijo indirectamente.

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo hacia el pequeño, no quiere verlo, se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, descuidando su arreglo personal.

Estos estados de la madre, repercuten fuertemente en la familia toda (papá, hermanos, abuelos, etc.) y cada uno reaccionará de acuerdo a sus posibilidades.

Sentimientos que enfrentan los padres ante la discapacidad intelectual de su hijo.

Las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son:

- ❖ **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.
- ❖ **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.**
- ❖ **Negociación:** Aun 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.
- ❖ **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.**
- ❖ **Aceptación:** Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo. 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, 5)

¿Cómo afrontar la discapacidad de un hijo?

- ✚ Es necesario enfrentar las emociones y no temer a expresarlas. **Negarlas no ayuda a eliminar la pena o la angustia**, por lo tanto, los padres deben darse tiempo para elaborarlas antes de poder sobreponerse y seguir adelante.
- ✚ Cuando se sientan solos busquen apoyo y ayuda de quienes puedan entender sus sentimientos, ya sean familiares, amigos o profesionales.
- ✚ Es útil obtener **información sobre la discapacidad intelectual** que el niño presenta y los centros que ofrecen ayuda. Eso les ayudará a actuar con mayor seguridad.
- ✚ El buscar ayuda de otros padres o profesionales permite comprender la situación con mayor profundidad, ajustar las expectativas y crear planes de acción en beneficio del niño y de la familia.
- ✚ Es importante **mantener las rutinas diarias en la forma más normal** posible y tratar de buscar el 'lado positivo' de la vida.
- ✚ Respecto de la vida familiar, madre y padre necesitan tiempo para compartir como esposos, lejos de los hijos. Reserven unos minutos diariamente para estar juntos y **busquen formas de alejarse y pasar ratos a solas**.
- ✚ Trate de reservar diariamente '**momentos especiales**' para sus otros hijos, aunque sólo sean unos minutos, **de modo que sientan que también son importantes y queridos**. Intente mantener vivos los rituales y las fechas especiales de la familia, ya que son experiencias importantes para dar fuerza en los momentos difíciles.
- ✚ Cada niño, aún cuando presente una discapacidad, es su hijo y **necesita ser respetado y amado como cualquier otra persona**. Esta difícil experiencia puede ser una oportunidad de crecimiento para la familia y una nueva forma de ver la vida.

¿Como ayudar a fortalecer el vínculo entre el niño con discapacidad y sus padres?

Unos padres que disfrutan y aceptan el proceso que están viviendo, inicia el contacto afectivo con su hijo que presenta discapacidad, **le aseguran mejores posibilidades de desarrollo afectivo y cognitivo.**

No olvides que lo mejor que puedes hacer por tu hijo, es darle afecto y cuidado durante toda su vida.

- ❖ Los padres deben brindar a su hijo todos los **cuidados que requiere, ya que así, se irán acercando más y más** a su pequeño, lo que permitirá crear lazos de unión entre padres e hijos.

RECUERDE

Si los padres logran fortalecer el vínculo afectivo con su hijo con discapacidad intelectual, no solo permitirán que el niño se sienta amado y respetado por toda su familia, sino también se permitirá aceptar la condición del pequeño, ya que de la integración del niño en su familia dependerá su relación futura con el resto del mundo.

- ❖ Los padres deben conocer más sobre la discapacidad intelectual y sobre todo **aceptar la situación de su pequeño, para poderlo incluir** dentro del grupo familiar.
- ❖ Los padres deben **acariciarlo, darle besos y brazos**, ya que se creará momentos significativos entre los padres y su hijo.
- ❖ **Mecerse en una silla cántele una canción**, permitirá crear un ambiente de tranquilidad para el niño y sobre todo se sentirá protegido, amado y aceptado por sus padres.
- ❖ A la hora de bañar a su niño, acarícielo suavemente cada parte de su cuerpo, **El contacto físico es vital en estas experiencias.**
- ❖ **Dedique tiempo a jugar con su hijo, repitiendo sus acciones y palabras**, esto ayudará al niño a que pueda desarrollar sus habilidades y capacidades sin temores.
- ❖ **Involucre al niño en los quehaceres de la casa**, así el niño sabrá que el también tiene responsabilidades dentro de su familia.

Preguntas de reflexión:

¿Qué está haciendo usted por su hijo, para que cada día él se sienta amado?

¿Cómo puede fortalecer aún más el vínculo afectivo padres-niño?

¿Cree que el tener un hijo con discapacidad intelectual, es una carga para la familia?

¿Cómo ha sido su experiencia al tener un hijo con discapacidad intelectual?



SOBREPROTECCIÓN

La actitud de sobreprotección que tienen los padres, se transmite a su hijo con discapacidad intelectual, lo que inhibe sus capacidades y condiciona una forma de reaccionar ante la vida y así en un futuro limitará sensiblemente su integración social. (Saad,15)

A veces, la necesidad de la familia de ayudar en todo a su hijo, **produce un retraso en su desarrollo y la pérdida de la oportunidad de que pueda realizar el aprendizaje** por sí mismo ya que estos se adelantan a sus deseos haciéndoselo todo sin dejar que intenten conseguir lo que desean.



Algunos padres tienen remordimientos y se auto inculpan de la discapacidad de su hijo y ejercen sobre ellos una actitud sobreprotectora, desviviéndose para atenderlos y dándoles todo lo que quieren, tanto si lo necesitan como si no.

Lo malo, es que estos niños se acostumbren a que sus padres se anticipen a todos sus deseos y necesidades, sin dejar en ningún momento que el niño haga ningún tipo de esfuerzo.

No nos anticipemos a lo que queremos que hagan, mejor démosles su tiempo a que ellos decidan que hacer.

Por lo tanto si al niño se le acostumbra a que se lo haga todo, nunca va a esforzarse por intentarlo por sí mismo, y lo peor, es que se crea que de verdad no puede llegar a hacerlo por sí mismo. (Novoa, 15)

La sobreprotección del hijo con discapacidad también **altera la vida de los hermanos** que ven disminuida la atención de sus padres hacia ellos, debido a las dificultades que tiene su hermano, y esto en algunos casos puede ocasionar celos o que los hermanos no se sientan queridos por sus padres.

Lo primero que los padres deben conseguir con estos niños es que lleguen a alcanzar dentro de sus posibilidades, **el mayor grado de independencia y respeto por la vida, amarse a sí mismos y sentirse amados.**



Como madre, trato de cada día brindarle seguridad a mi pequeña sol que hoy ya tiene cinco años de edad y presenta una discapacidad intelectual. Todos los días yo la vestía para llevarla a la escuela, le daba de comer, le peinaba, le cepillaba los dientes e incluso la llevaba en mis brazos a cualquier lugar que íbamos, nunca le dejaba jugar en el patio, por el miedo que sentía a que pueda enfermarse.



Todo esto para mí significa mucho, pues el ya no sobreproteger a mi pequeña sol, permitió que ella se desenvuelva de una mejor manera en todos los entornos y así tener mucha independencia, que la ha ayudado tanto física como mentalmente.

(Foro de madres de niños con Discapacidad Intelectual)



Hasta que un día conversé con unos padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual y que habían atravesado una situación similar a la mía, ellos me comentaron el terrible error que cometieron al sobreproteger a su hijo, por que el ya no quiso jugar, mejor dicho ya no quiso hacer nada y eso lo llevó a que ahora se encuentre postrado en una cama y alimentándose con sonda, por que sus padres no permitieron que el se desenvuelva como lo que era “un niño”, lo que esos padres me contaron llenó de lagrimas mis ojos porque sentí que yo estaba llevando a mi hija a ese mismo camino el de “la sobreprotección” y que con el tiempo ella podría terminar de la misma manera en una “cama” las 24 horas del día, todo lo que me platicaron esos padres me hizo que piense en pedir ayuda a una educadora especial, para que me guie en como evitar sobreproteger a mi hija, y es así pues que con la orientación que recibí, hoy mi bella hija juega y se divierte e incluso la integré en curso de ballet para que pueda desarrollar aún más sus habilidades.

Los padres deben evitar sobreproteger a su hijo, ya que impiden que se divierta y viva experiencias que puedan ser de gran ayuda para su desarrollo.

Los padres deben:

- ✚ **Regalarles libertad para que puedan usar** sus manos, sus pies y todos **sus sentidos con plenitud.**
- ✚ **Regalarles desafíos** para que los enfrenten, y salgan airoso de ellos pudiendo crecer en experiencia y seguridad.
- ✚ **Regalarles límites** como a todos los niños, para que puedan formarse como personas.

RECUERDE

Los padres deben entender que su hijo no será un niño eterno y que a medida que avance el tiempo y crezca deberá asumir responsabilidades acordes a su edad cronológica, así su edad mental sea menor.

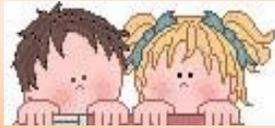
- ✚ Regalarles **independencia ayudándoles en aquello que no puedan hacer y alentándoles en hacer lo que pueden.**
- ✚ **Regalarle exigencias**, para que así puedan demostrar toda su capacidad.
- ✚ **Regalarle igualdad de oportunidades** para que triunfen en la vida, de acuerdo a su esfuerzo y perseverancia.

Por el contrario, cuando los padres le transmiten al niño el sentido de seguridad, de la necesidad de esforzarse, de aprender, de desarrollar sus habilidades para lograr su independencia, **desarrollan un sentimiento de autoconfianza que fortalece su integración social y podrán ser personas completamente felices** y podrán hacer felices a los que se acerquen a ellos.

Preguntas de reflexión:

¿Cómo puede evitar sobreproteger a su hijo?

¿Qué consecuencias se podían presentar en su pequeño si usted lo sobreprotege?



LOS HERMANOS

Creer 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.**

Julie Hyman, considera que la relación de los hermanos, varía según la época en la que se encuentran:



- ❖ **Primera Infancia:** 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.**
- ❖ **Años Escolares:** Para establecer nuevas relaciones, los hermanos **ponen en práctica las habilidades sociales que aprendieron del otro.**
- ❖ **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.**

- ❖ **Madurez:** Los hermanos comienzan el **proceso de dejar el hogar**, establecer una vida independiente de sus familiares más inmediatos.

Sentimientos y preocupaciones de los hermanos ante la presencia de un niño 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.



- **Exceso de identificación:** Ocurre cuando un hermano se pregunta si él o ella **comparten o han adquirido el problema del hermano**. Frecuentemente sienten temores y éstos pueden ser muy reales, especialmente en niños pequeños, que a menudo se entregan a "pensamientos mágicos".



Mi hermano con discapacidad intelectual se comunica con el mundo, pero lo hace de manera diferente. Los gritos, los ruidos, los balanceos, las muecas, son parte de su lenguaje. No tenemos que tener miedo ni vergüenza, aunque sabemos que no siempre es fácil. También aprendí a tolerar la frustración, aprendí a divertirnos juntos porque utilizamos el lenguaje del amor y la complicidad de hermanos.

(Foro de madres de niños con discapacidad intelectual)

- **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, pueden experimentar vergüenza cuando se les pregunta acerca de las necesidades especiales del hermano.

- **Culpabilidad:** 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.
- **Aislamiento, soledad y pérdida:** La discapacidad de un niño puede ser causa de que sus hermanos experimenten sentimientos de pérdida y aislamiento. Además, cuando las familias se consumen con la discapacidad de un 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, son incapaces de darse cuenta de que los otros hermanos están llamando la atención.
- **Sensaciones de resentimiento:** Los hermanos manifiestan su resentimiento cuando a los niños con discapacidad además de sobreprotegerlos, **se les permiten conductas inaceptables en los otros miembros de la familia.** (Hyman, 8, 9,10)

¿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.

Los padres deben:

- ✚ **Valorar a cada hijo como individuos.** 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 ellos,** los padres deben evitar este tipo de situaciones ya que desde muy pequeños se puede crear rivalidades entre hermanos.

- **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 como; cambiarlos y asearlos** por eso los padres deben evitar este tipo de situaciones, para así lograr que los hermanos se relacionen mejor.
- **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.

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 los hermanos siempre estarán juntos y compartirán experiencias únicas e inolvidables.
- **Establecer una hora especial para dialogar con los hermanos.** 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.**
- **Elogiar a los hermanos.** 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.**
- **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.
- **No pretender que los hermanos sean santos.** Los padres deben entender que no siempre los hermanos obedecerán en cuanto a las ayudas que su hermano discapacitado 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)

Preguntas de reflexión.

¿Cómo debe ayudar a que los hermanos se relacionen con el niño con discapacidad?

¿Cómo puede evitar las peleas entre hermanos?

¿Qué puede evitar para no dar preferencias a un solo hijo?



LA SOCIEDAD

Tenemos la obligación de promover que los niños con discapacidad intelectual sean tratados de la misma manera que otros niños y sean aceptados con sus deficiencias y limitaciones colaborando a la vez, a sus habilidades e integración social.

La sociedad no debe relegar al niño, ni ponerlo en segundo plano. Es posible que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión o agresividad por parte de personas que, por desconocimiento del problema, perjudican al niño y lo hacen más sensible hacia el núcleo social.

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.

Hacer deporte, jugar en el parque o estar en cursos de baile y pintura, puede ser una forma ideal para que los niños con discapacidad comiencen a interactuar con otras personas, y sobre todo una manera de

Para que los individuos con discapacidad puedan integrarse en 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 deberíamos 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.

Existen tres aspectos fundamentales que se consideran como normales dentro de la sociedad para las personas con discapacidad intelectual.

La discapacidad se debe entender en el contexto de historia de vida de los padres y no en la sociedad. Esta reflexión debe ser emocional y racional e implica romper con los paradigmas de lo que es ser discapacitado.

- ✚ **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.
- ✚ **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.

- ✦ **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 discapacitadas, 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.

Como resultado, hoy tenemos, una nueva generación de niños y jóvenes con discapacidad intelectual 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.

En la sociedad existen 3 niveles de integración de los niños con discapacidad intelectual, los cuáles son:

- ❖ **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.
- ❖ **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.

- ❖ **Integración funcional:** Cuando los niños con discapacidad intelectual participan de forma total y parcial en actividades que hayan sido modificadas para mejorar su rendimiento, esta situación puede presentarse en la escuela. (Gujarro, 29)

Preguntas de reflexión:

¿Cree haber sentido vergüenza al saber que su hijo presenta una discapacidad?

¿Siente que su hijo es aceptado por la sociedad?

¿Qué ha hecho para que su hijo sea aceptado por otras personas?

¿Que puede hacer para que su hijo sea aceptado e incluido por su entorno?



LA ESCUELA

Es importante que los niños con discapacidad intelectual acudan a una escuela especial, dependiendo del grado de discapacidad y de las necesidades que presenta, ya que ahí es donde se puede detectar de mejor forma lo que el niño requiere para lograr un aprendizaje significativo, a la vez que se le permita recuperar y fortalecer sus funciones.

Los niños con discapacidad intelectual deben ser educados en escuelas especiales en donde se utilizan métodos y procedimientos diseñados para lograr su máximo desarrollo en las **esferas: cognoscitiva, psicomotora, de lenguaje, afectiva y social**. En su dinámica interna debe tener una especial organización y contar con todos los profesionales especializados para el desarrollo integral del niño.



Considerando como principio básico en la educación, los padres deberán escoger una escuela de educación especial que aplique todos aquellos recursos y materiales de ayuda para lograr nuevos aprendizajes en el pequeño.

Una de las mejores opciones, siempre que las características y las necesidades lo permitan, sería **escolarizarlos en una escuela, en el aula ordinaria y con apoyos en determinadas horas**, y volver al hogar para compartir con su familia el resto del día.

De esta manera no solo ellos se beneficiarían del régimen de integración, sino también sus compañeros y maestros.

Algunos consejos para los padres:

- ⇒ Reconozca que usted puede hacer una gran diferencia en la vida de su hijo. Averigüe cuáles son las potencialidades e intereses del niño y concéntrese en ellas.
- ⇒ Proporcione oportunidades para el éxito.
- ⇒ Hable con especialistas en su escuela (por ejemplo, maestros de educación especial). Ellos le pueden ayudar a identificar métodos efectivos para enseñar a su hijo.
- ⇒ Sea tan concreto como sea posible. Demuestre lo que desea decir en lugar de sólo dar instrucciones verbales. En lugar de relatar información verbalmente, muestre una foto. Y en lugar de sólo presentar una foto, proporcione al alumno materiales, experiencias y la oportunidad de probar cosas nuevas.
- ⇒ Divida tareas nuevas y más largas en pasos más pequeños. Demuestre los pasos. Haga que su hijo realice los pasos, uno por uno. Proporcione ayuda física o verbal cuando sea necesario.
- ⇒ Proporcione a su pequeño comentarios inmediatos.
- ⇒ Enséñele a su hijo destrezas tales como aquéllas para la vida diaria, sociales, conciencia y exploración ocupacional, como sea apropiado.
- ⇒ Dele la oportunidad a su niño de que participe en actividades en grupos, sea talleres o bailes.
- ⇒ Pregunte a sus maestros como va el niño en cuanto a la realización de tareas dentro y fuera del aula.
- ⇒ Reúnase con otros padres y juntos ayudan a sus niños a realizar las tareas de la escuela.
- ⇒ Reúnase con la escuela y desarrolle un plan educacional para tratar las necesidades de su niño. Manténgase en contacto con los maestros de su niño. Ofrezca apoyo. Averigüe cómo puede apoyar el aprendizaje escolar de su niño en casa.

- ⇒ Averigüe cuáles son las destrezas que está aprendiendo su niño en la escuela. Busque maneras de aplicar aquellas destrezas en casa. Si va al supermercado, enséñele y ayúdelo a contar.

Preguntas de reflexión:

¿Qué hizo para ayudar a su hijo a ser incluido dentro de una escuela regular?

¿Cree que su hijo estando en una escuela especial, puede desarrollarse con mayor libertad?

¿Cómo se involucra en las actividades escolares del niño?



JUEGOS Y JUGUETES

Los juguetes cumplen un rol esencial, promoviendo que el niño exprese libremente su vitalidad, su emocionalidad y su pensamiento, ayudando a su desarrollo integral y preparándolo para la inserción social. De allí la importancia de brindarle las herramientas lúdicas necesarias para su desarrollo.

En el caso de los niños con discapacidad intelectual, probablemente los juguetes no requieran de adaptaciones, pero sí deben ser simples y atractivos, debido a que estos niños, procesan y organizan la información con mayor dificultad y lentitud.



El reto aquí es motivarlos con juguetes y juegos que presenten pequeños desafíos que ellos puedan conquistar y sentirse estimulados, porque la percepción de los estímulos sensoriales favorece su desarrollo cerebral y mejora sus capacidades funcionales.

Importancia del juego.

Cuando los pequeños juegan desarrollan sus sentidos: tacto, vista y oído, son básicos para ellos, agilizan el movimiento de pies y manos, y fortalecen su capacidad mental. Pero esta actividad no sólo debe ser de entretenimiento, sino que ha de cumplir **dos objetivos:**

- **Convertirse en uno de los principales hilos conductores del amor entre padres e hijos.**
- **Permitir la adquisición del aprendizaje significativo.**

Además es importante que los padres que dediquen al menos media hora diaria a jugar con sus hijos. Aunque pueda parecer poco tiempo, es suficiente si las actividades se realizan en las condiciones adecuadas. No se trata de jugar mucho rato, sino de hacerlo bien. (Cadena, 10)

Consejos generales para la selección y adaptación de juguetes para niños y niñas con discapacidad intelectual.

- ⇒ Para el desarrollo del juego de los niños con discapacidad intelectual, es de vital importancia que el diseño de los juguetes sea "diseñado para todos", de forma que niños con y sin discapacidad puedan utilizar los mismos juegos en similares condiciones.
- ⇒ Es importante elegir juguetes que permitan varias formas de interacción y a los que se les puedan cambiar las reglas. De este modo será más fácil adaptar la propuesta lúdica del juguete a las circunstancias de cada caso.
- ⇒ Los materiales de juego que utilicen los niños deben estar adecuados a su edad, aunque éstos se encuentren en una etapa de desarrollo anterior. Por ejemplo, si proporcionamos un centro de actividades de manipulación a un niño de 5 años con discapacidad intelectual, habremos de adaptar su tamaño y sus propuestas de juego a dicho niño.
- ⇒ Es importante saber que hay unas normas de seguridad para la fabricación de los juguetes y hemos de asegurarnos de que las adaptaciones que efectuemos en los mismos no van a introducir peligros en el juguete.
- ⇒ También es imprescindible consultar con el pediatra o especialista médico correspondiente en el caso de que el niño esté llevando a cabo algún programa de rehabilitación, puesto que este tipo de profesionales nos

ayudará, sin duda, a valorar la adecuación de cada adaptación o propuesta de juego a las características de cada niño o niña en particular.

Juguetes que pueden realizar los padres.

Los padres pueden confeccionar juguetes sencillos, utilizando todos los materiales que en casa pueden tener, ya que es una manera divertida de aprender y de igual manera los padres pueden desarrollar todos los sentidos de su pequeño:

- ✚ Se puede utilizar botellas de plástico y colocar varios materiales, sean fideos, piedras o arena, esto es una forma fácil de emitir varios sonidos.
- ✚ Se puede elaborar un tablero de varias texturas como; suave (algodón), áspero (arena), liso (papel de cualquier color), etc.
- ✚ En casa se puede realizar varios rompecabezas; utilizando algún bonito dibujo, cortar en varias formas y pegar las fichas en unos pedazos de cartón, para que sea fácil de utilizar por el niño
- ✚ Los padres pueden elaborar un casett de sonidos, para que el niño pueda adivinarlos, los sonidos pueden ser (pisadas, animales, cosas de la casa, medios de transportes, etc.)
- ✚ También los padres pueden hacer una piscina de pelotas, se puede ocupar un cartón grande y en él introducir una gran cantidad de pelotas pequeñas en todos los colores.
- ✚ Se puede utilizar varios olores (perfume, crema, canela, palitos de olor y esencias) para que el niño pueda conocerlos e identificarlos.
- ✚ Se puede pintar de varios colores los platos desechables y mostrar al niño, ya que es una forma sencilla de que se pueda enseñar los colores.



Como los padres pueden motivar a que su niño juegue.

Desde pequeño el niño siente curiosidad por lo que le rodea y los padres y hermanos han de ser el apoyo a esas inquietudes haciéndoles saber que esas actitudes no son malas y motivando las conductas para que busquen el aprendizaje y la creatividad. **Cuanto mejores sean las experiencias en el aprendizaje mayor será el entusiasmo del niño con discapacidad intelectual por seguir aprendiendo.**

Los padres nunca deben olvidar que deben brindarle ayuda a su hijo en cada actividad de juego; éstas pueden ser: ayudas, físicas tomarlo de la manito para que coja un objeto, ayuda verbal: darle instrucciones

RECUERDE

Es necesario que los padres aplaudan cada una de las actividades de su niño, ya que es una gran fuente de motivación para que el pequeño se sienta feliz y con ganas de seguir trabajando.

- ❖ Los padres pueden sentarse a lado de su hijo **sobre una alfombra haciendo sonar algún juguete** para así motivarlo a que alcance el objeto.
- ❖ También deben **ayudarlos a que puedan construir pequeñas torres con la ayuda de cubos**, en esta actividad pueden los padres hablarle del objeto para que poco a poco vaya llamando la atención del niño.
- ❖ **Los padres deben dejar que su hijo juegue con pintura de dedos y que de igual manera puedan mancharse**, para no crear en el niño el temor de no jugar con pintura.
- ❖ **Se debe motivar poniendo arena y jugando con plastilina**, ya que ayudará al niño al desarrollo de su motricidad fina.
- ❖ Algo muy interesante es que los padres junto a su hijo, **pueden hacer masa de colores**; con la ayuda de harina, gelatina de colores y así se sentirá contento de amasar y realizar muchas formas.
- ❖ Tampoco se deben descartar ciertas propuestas de entretenimiento capaces de ser disfrutadas por cualquier niño, **como el teatro de títeres.**

Al mismo tiempo se recomienda que tengan un diseño sencillo y realista, que posibilite la identificación de su forma por el tacto.

- ❖ Si se utiliza **libros, éstos pueden tener relieves, texturas** y tomar de la mano al niño para que sienta las texturas.
- ❖ Pero no se debe olvidar, de **los juegos con pelota**, ya que ayuda a que el niño libere todas sus tensiones, sin olvidar que los padres deben estar presentes en esta actividad.

Preguntas de reflexión:

¿Cree que todos los juguetes que su hijo tiene, le ayudan a que logre un aprendizaje?

¿Cómo y que tiempo juega con su hijo?

¿Qué ayudas le brinda a su hijo para que juegue?



PARA MIS PADRES

Papitos quiero contarles todas las cosas que para mí son importantes, ya que así ustedes me ayudarán a que me desarrolle de mejor manera.

Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, un niño con discapacidad, sea tu mayor y mejor compañía.



✚ **Organiza mi mundo** y facilítame a que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.

✚ No te angusties conmigo, porque me angustio.

✚ **Respetar mi ritmo de aprendizaje.**

✚ Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. **No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.**

✚ **No me hables demasiado, ni demasiado deprisa.** Las palabras son "aire" que no pesa para tí, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.

✚ Como otros niños, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. **Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos.** Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a tí: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.

✦ Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. **Trata de pedirme cosas que puedan tener sentido para mí.**

✦ No permitas que me aburra o permanezca inactivo.

✦ No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. **Respetar las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.**

✦ Lo que hago no es contra tí. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, **cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides.**

Ser un niño con discapacidad intelectual, es algo que me tocó ser. Mi vida puede llegar a ser tan feliz y satisfactoria como la tuya. En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

✦ No sólo soy un niño con discapacidad intelectual. **También soy tu hijo**

✦ **Me gusta jugar y divertirme**, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien.

✦ No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con un niño con discapacidad intelectual. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. **Necesito estabilidad y bienestar emocional a mí alrededor para estar mejor.**

✦ **Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido** a un peso. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor, te lo aseguro.

- ✦ Acéptame como soy. **No condiciones tu aceptación a que deje de tener discapacidad.** Sé optimista, mi situación normalmente mejora, por que tú lo permites cada día.
- ✦ Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda lo que me tratan de decir, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que tienen un desarrollo normal. **Una de ellas es que también puede enseñarte el verdadero “amor”.**

Preguntas de reflexión:

¿En algún momento se dio tiempo para saber qué es lo que le gusta a su hijo?

¿Cree que su hijo se puede sentir más contento si usted es más comprensivo?

CONCLUSIONES.

El haber realizado la guía de orientación para los padres del Instituto Piloto de Integración del Azuay, me permitió darme cuenta la gran necesidad que tienen de ser informados sobre la Discapacidad Intelectual y sobre todo comprender su actitud ante la situación de su hijo.

Luego de haber escogido el tema sobre el que debía realizar la Monografía, me entrevisté con la directora del Instituto, la misma que me dio la apertura necesaria para realizar este trabajo con los padres del área de Estimulación Temprana, los resultados que se obtuvieron fueron muy favorables.

Al concluir la elaboración de la misma, le presenté a la directora, demostrando gran satisfacción, pues la información que contiene la guía es precisa para trabajar con los padres, ya que para los profesionales ha sido un poco difícil encontrar los medios adecuados para comunicar y satisfacer las necesidades que se presentan en los padres de un hijo con Discapacidad Intelectual.

El Instituto pretende trabajar con los padres y presentar la guía en un futuro, ya que al momento de la entrevista que se realizó con la familia, ellos se sentían muy contentos al saber que podrán ser informados sobre la discapacidad y encontrar varios consejos para poder trabajar con su hijo, por ello, la elaboración de esta guía no solo pretende ser una fuente de información, sino también de reflexión; así la familia en conjunto podrá involucrarse con el niño con Discapacidad Intelectual y ayudarlo a desenvolverse en todas las áreas del desarrollo .

Para la guía, se tomó en cuenta información actualizada, así como la supervisión de cada tema realizado por la directora.

CONCLUSIONES GENERALES:

- El haber escogido este tema de investigación para desarrollarlo, me permitió conocer más sobre la discapacidad y las necesidades que tienen los padres de enfrentarse a todo tipo de prejuicios y así ayudar a su hijo.
- El desarrollo de este trabajo investigativo abarca varios temas importantes acerca de la discapacidad y la familia, lo cual me ayudó a profundizar los conocimientos en esta área.
- Los progresos que consiguen los niños con Discapacidad Intelectual son gracias a la ayuda de los padres, ya que ellos brindan a su hijo: apoyo y seguridad, para que logren alcanzar un desarrollo, cognitivo, físico y sobre todo autónomo. Pero no siempre se consigue esta meta, ya que para muchos padres el tener un hijo con discapacidad representa un cambio en sus vidas, debido a que todo el tiempo y atención será ocupada por el niño, siendo toda la familia afectada por esta situación
- Mi trabajo tuvo como base, la entrevista que se realizó las madres de familia, las mismas que nos permitieron conocer sus sentimientos acerca de la Discapacidad Intelectual de su hijo, ayudándonos de ésta manera a estar al tanto de las necesidades que presentan en el proceso de adaptación a la discapacidad en la convivencia familiar y de igual manera a dar una respuesta a esta situación.
- Esta guía fue presentada a los profesionales del Instituto, la misma que será de gran ayuda para que el personal pueda transmitir los conocimientos básicos que los padres necesitan conocer para ayudar a su hijo a crecer en familia. La guía ha venido a llenar un vacío que tenían los profesionales del Instituto.

- El haber elaborado este proyecto no ha sido fácil, pero fue mi intención brindar un panorama claro y preciso sobre cuales son las situaciones que enfrentan los padres al saber que su hijo tiene Discapacidad Intelectual.

RECOMENDACIONES GENERALES.

- Es fundamental ayudar a que los padres enfrenten sus sentimientos de temor y angustia, así ofrecerán a su hijo las mejores condiciones de desarrollo. Al mismo tiempo, influirán sobre el futuro de su pequeño y lograrán facilitar la integración de la discapacidad en la sociedad.
- Este es un proyecto factible que está a disposición en el momento que se crea conveniente utilizarlo y juntamente con la ayuda eficaz de los profesionales que laboran en el centro, facilitará a la familia a tener una visión más clara sobre sus necesidades, así como los apoyos que se encontrarán para brindar al niño, todo esto se conseguirá gracias a padres y hermanos que estén dispuestos a vencer todo tipo de limitaciones y a crear un ambiente de tranquilidad, tanto para el niño con discapacidad como para la familia.
- Es importante que en el Instituto Piloto de Integración del Azuay exista un profesional especializado a trabajar con la familia del niño con Discapacidad Intelectual y les brinde toda la información necesaria acerca de la situación del niño.
- De igual manera se debe considerar la realización de talleres para los padres y hermanos, para que se puedan exponer los temas tratados en la guía y así trabajar en conjunto con toda la familia. La presentación de la guía se puede hacer por varias sesiones, tomando en cuenta que toda la familia este presente, así los resultados serán más satisfactorios para todos los miembros.

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. Nason. 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/140>

Consultado 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.wikiol.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>

