



Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía

Escuela de Educación Especial y Estimulación Temprana

Elaboración de una Guía de Orientación a Padres de niños de 0 a 3 años con Discapacidad

**Trabajo de graduación previo
a la obtención del título de
Licenciada en Ciencias de la
Educación Especial y
Pre-escolar**

Autora: Eva Karina Pinos Andrade.

Directora: Mgst. Liliana Arciniegas.

Cuenca, Ecuador

2008

DEDICATORIA:

Dedico este trabajo a las personas que más quiero, especialmente a mis Padres que han sido la fuente de inspiración y el impulso para salir adelante, a Dios por darme salud y vida y a la persona que siempre estará a mi lado, les dedico mi esfuerzo y empeño.

AGRADECIMIENTO:

Agradezco a la Mast. Liliana Arciniegas quien con sus conocimientos supo impartirme su sabiduría y guiar este trabajo, a mis queridos padres y sobre todo a Dios.

INDICE

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento.....	iii
Índice.....	iv
Resumen.....	vi
Abstract.....	vii

Introducción.....	1
--------------------------	----------

Capítulo 1: La Familia y la Discapacidad.

Introducción.....	2
1.1 Concepto de familia y sus funciones.....	2
1.2 Nacimiento de un niño con discapacidad.....	6
1.3 Situación de la familia, problemas y etapas.....	9
Conclusiones.....	14

Capítulo 2: Proceso Evolutivo en niños de 0 a 3 años con discapacidad

Introducción.....	15
2.1 Deficientes Auditivos.....	15
2.2 Deficiencia Intelectual: Síndrome Down.....	19
2.3 Parálisis Cerebral.....	22
2.4 Deficientes Visuales.....	24
2.5 Autismo.....	26
Conclusiones.....	27

Capítulo 3: Elaboración de la guía de Orientación a Padres de Niños de 0 a 3 años con discapacidad.

Introducción.....	28
3.1 Valores de la familia.....	29
3.2 Reglas familiares.....	32
3.3 Emplear virtudes, no etiquetas.....	33

3.4 Orientando a los padres que tienen hijos con discapacidad.....	35
3.4.1 ¡Vamos a ser Padres!	35
3.4.2 Grupos de Apoyo.....	36
3.4.3 ¿Qué hacer, a dónde acudir?.....	37
Conclusiones.....	40
Conclusiones y Recomendaciones.....	41
Bibliografía.....	43
Anexos.....	45

RESUMEN

La nueva generación de padres debe estar informada de las diferentes situaciones que se pueden atravesar en el momento en el que un hijo tiene una discapacidad, conocer sus etapas y sobre todo sobrellevar estos momentos con todos los miembros de la familia.

Hoy en día es fundamental comprender que las familias son diversas y que cada una actúa de diferente manera según la situación que se presente, por lo tanto, cuando un niño tiene discapacidad pasarán por períodos distintos hasta poder llegar a la aceptación.

Esta guía contiene información básica sobre la discapacidad y también algunas orientaciones para los padres que atraviesan por este tipo de situaciones.

ABSTRACT

The new generation of parents must be informed about the different situations that they might go through when their child has a disability. They should know its stages, and above all, endure those moments with all the members of the family.

Nowadays, it is essential to understand that families are diverse, and each one acts in a different way according to the current situation. Therefore, when a child is disabled, they will go through distinct periods until they can accept the situation.

This guide contains basic information about disability and also some orientation for the parents that are going through this kind of situation.

INTRODUCCIÓN

Cuando un niño con discapacidad nace, trae consigo miedos y desesperanzas, dudas y algunas veces sentimientos de culpa, por lo tanto los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante para todos sus miembros, mediante su ejemplo, su alegría, su afabilidad.

Lo importante es que como padres deben saber sus funciones, y sus responsabilidades, tratando de hacerle sentir a su hijo en un ambiente de familia, más no en situaciones en las que el niño se sienta desprotegido y sin amor.

Esta guía para padres, invita a los mismos a comprender diferentes etapas, responsabilidades, y valores que se pueden desarrollar al tener un hijo con discapacidad.

En el primer capítulo se va a analizar diferentes conceptos tales como el de la familia, sus funciones y las situaciones que se presentan al tener un hijo con discapacidad. En el segundo capítulo se recordará el desarrollo evolutivo de los niños de 0 a 3 años con distintas discapacidades, y por último en el tercer capítulo se elabora una guía de orientación para padres, con información valiosa para los mismos, pues la responsabilidad de la educación de los hijos, incluidos los discapacitados, corresponde a la familia.

CAPITULO I

LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD

Introducción

El primer capítulo nos ayudará a tener una visión clara sobre conceptos, funciones, y las situaciones de la familia al tener un miembro discapacitado.

Los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante demostrando su alegría, su afabilidad entre todos sus miembros. Todos los miembros deben comportarse, de modo que las cualidades y los defectos de cada uno de ellos sean conocidos y aceptados por todos los demás. Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar.

En las diferentes familias podemos comprender las variadas situaciones que conlleva tener un hijo con discapacidad, porque son diversas y cada una de ellas afrontará de diferente manera la situación. Por lo tanto el papel de la familia con un hijo discapacitado es muy importante, porque así podremos comprender que pasará en cada etapa.

1.1 Concepto de familia y sus funciones.

El concepto de familia no es un concepto unívoco para toda época o cultura, sino que podemos apreciar diferencias transculturales entre cada uno de sus miembros, así como en los roles y las funciones de los mismos. En la familia se involucran personas con las cuales compartimos vínculos de afecto e intimidad, aquellos en quienes confiamos más allá del tiempo, de la distancia, y más allá de los lazos de sangre. El concepto de familia es muy diverso, para poder comprender las diferentes definiciones.

Maxler y Mishler (1978), define a la familia “como un grupo primario, como un grupo de convivencia, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo”.

También Burgess (1979), define a la familia como una “unidad de personas en interacción”, por lo tanto el término de unidad debe comprenderse como totalidad, ya que las personas que conforman el sistema no funcionan como elementos aislados, sino que cualquier cambio en uno de los elementos del sistema provoca cambios internos entre los miembros y se modifica el sistema. La teoría sistémica define a la familia como un “sistema abierto, propositivo y autorregulado”, y al expresarse sobre sistema significa una unidad formada por unos miembros que interactúan entre sí. (GIMENO, 1999, 33-37)

Enrique Pichon Riviere (1970), define a la familia como “una estructura social básica que se configura por el interjuego de roles diferenciados (padre, madre, hijo), el cual constituye el modelo natural de interacción grupal. Por lo tanto la familia es un núcleo de personas que conviven en un determinado lugar, cada una con sus diferentes costumbres, tradiciones, culturas donde se desarrolla el niño. (SOIFER, 1980, 10)

Las diferentes definiciones sobre el concepto de familia son muy extensas, por lo cual varios autores tienen su propia concepción así por ejemplo, para Piaget (1928), “la familia es aquel grupo de personas compuesto por un padre, una madre, hijos, abuelos, etc.” Martínez Gonzáles y Álvarez Gonzáles (2002), hacen una clasificación sobre la estructura familiar:

- ❖ “La familia nuclear que esta formada por la pareja de origen y sus hijos por la misma razón comparten un espacio y patrimonio común.”
- ❖ “La familia extensa son miembros familiares de varias generaciones como los abuelos, etc.”
- ❖ “La Cohabitación, se designa de esta manera a las parejas que están formadas por vínculos afectivos.”
- ❖ “La familia agregada son miembros que conviven sin ningún documento oficial de su unión.”
- ❖ “Las familias monoparentales se puede establecer por diversas razones, tales como el fallecimiento o separación de uno de los miembros de la pareja, formadas por un padre o una madre, un hijo menor, y también se puede dar casos de familias que convivan con otras personas sean familia o no lo sean.”

- ❖ “La familia reconstituida, está formada por los dos miembros: padre y madre con un hijo que procede de un núcleo familiar anterior y que ahora reconstituye una nueva familia.”
- ❖ “La familia polígama: aquella en la que un miembro de la pareja convive con un cónyuge más.”
- ❖ “Los hogares unipersonales, se producen por varias causas, envejecimiento, desaparición de uno de los cónyuges y la independencia de los hijos.”
- ❖ “La familia adoptiva son las que los padres e hijos están unidos por vínculos legales y no biológicos.”
- ❖ “La familia sustitutoria es la que acoge a un niño de forma transitoria por alguna circunstancia de su ambiente familiar de origen.” La familia es un campo muy extenso de la cual se ve la diversidad entre las diferentes definiciones de familia. (ALVAREZ, 2006, 17-21)

Funciones de la familia

La familia organiza su vida para cumplir dos funciones básicas las cuales son: el desarrollo personal de los hijos y la socialización. Las tareas básicas de la familia van más allá de la crianza de los hijos, comprendida como la alimentación y salud física por la cual se pretende un pleno desarrollo personal de los miembros que conforman la familia, el desempeño de las funciones básicas fortalece la vida familiar, cada etapa la familia cambia y asume distintas tareas que le permiten lograr un desarrollo personal adecuado, socialización activa entre todos sus miembros y al mismo tiempo mantener la propia identidad familiar.

En el desarrollo personal, el recién nacido es un individuo incapaz de sobrevivir por si solo, que se presenta en el periodo de crianza, cuidados físicos como la lactancia, alimentación, higiene, para proporcionar al bebé un sentimiento de seguridad básica, por esta razón las vinculaciones afectivas en la primera etapa del desarrollo son fundamentales porque van a desarrollar diferentes dimensiones de la personalidad.

La función socializadora es un proceso en el cual el individuo interioriza patrones de su entorno social, se integra, se adapta a la sociedad convirtiéndose en un miembro capaz de desempeñar funciones que satisfacen sus expectativas. La familia no es el único agente de socialización sino hay varios factores externos que también influyen en esta, pero en general la familia es la que desarrolla en la persona un sistema de valores y aspectos importantes en la formación de la vida. La función de la familia abarca el implicarse en lograr metas internas y asumir las tareas y funciones conjuntamente. (GIMENO, 1999, 46-47; 51-52)

Las funciones de la familia implican muchos aspectos así, Gracia y Musitu (2000), valoran las diferentes funciones dando más énfasis a los procesos de construcción de la identidad, los cuales implican valores, sentimientos, afectividad, deberes, obligaciones entre los miembros de la familia. Rodrigo y Palacios (1998, pág.35) distingue las diferentes funciones tomando en cuenta las cuatro primeras funciones básicas:

- “El asegurar la supervivencia de los hijos, crecimiento y socialización.”
- “Ofrecer a los hijos afecto y apoyo.”
- “Impulsar en ellos la capacidad de relacionarse con su entorno físico y social.”
- “Facilitar la apertura a otros contextos educativos.”
- “Preparar a los hijos para aprender a afrontar retos y asumir responsabilidades.”
- “Encuentro intergeneracional y el apoyo en las transiciones sociales de sus miembros.”

También podemos ver que las funciones de las familias son diversas, Bradley (1995), considera que hay cinco funciones importantes que inciden en el desarrollo de los hijos: el mantenimiento reflejado principalmente en el aspecto sanitario, los cuidados necesarios para que los hijos se desarrollen sanos; en la segunda, la estimulación, mecanismo muy importante que influye en la maduración neuronal y en el desarrollo de las capacidades; la tercera función la de apoyo se enlaza directamente con lo social y emocional de los miembros de la familia, por lo tanto éste es el que determina el ajuste psicológico de la persona, estructuración y control; la cuarta función de estructura, trata de ayudar a los hijos no sólo en lo físico sino

también en ordenar los sucesos, actividades, y la interacción con los demás, pero tomando en cuenta que no se trata de cuadrricular la vida del niño, sino ofrecer una amplia condición ambiental para que facilite su desarrollo. La última función es la de control, que se identifica con el seguimiento que los padres hacen de la actividad de su hijo, comprendiendo las distintas series de tareas, de los problemas físicos, pero también se debe alcanzar los posibles problemas emocionales y de comunicación. (ALVAREZ, 2006, 80-81)

“La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, de cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen.” (SARTO MARTÍN, 2006, 10)

1.2 Nacimiento de un niño con discapacidad.

Al escuchar que una mujer está embarazada esperando la llegada un hijo generalmente todas las personas entendemos que esto es un símbolo de amor, se espera con ilusión, que va a ser un niño sano que llenará las expectativas de los padres, sus sueños, anhelos y en algunos casos se expresarán sentimientos de amor, cariño hacia el hijo que está por nacer.

Si es el primer hijo es más la alegría y emoción, se experimenta muchos sentimientos positivos en general, pero también en algunos casos se siente miedo que pueda salir algo mal, normalmente estos pensamientos son esporádicos y se olvidan y lo que más toma énfasis es el saber que van a tener un hijo sano, planteándose en su imaginación el futuro: que va a ser deportista, que vaya a la universidad y en fin, muchas cosas que hacen que los padres tengan una idea más o menos clara de lo que quieren y esperan de su hijo.

Por lo tanto, todas estas expectativas que tienen los padres son normales en el proceso de espera de un hijo. Pero a la llegada de un hijo con discapacidad se quiebra estas imágenes y fantasías proyectadas, las cuales genera en la madre una herida narcisística profunda, porque en el momento del nacimiento el vínculo más importante es entre la madre y el hijo así como en sus primeros años de vida, pero en el momento que la madre se da cuenta que no es el hijo esperado, sufre una herida por no satisfacer sus deseos y le cuesta reconocerse en la mirada de un hijo diferente.

Muchos padres se sienten afectados por esta situación, que desde un principio hizo que todas sus esperanzas se vean frustradas, pero esto no es solamente por el diagnóstico que se les da cuando nace el hijo sino por la intensidad de sus sentimientos hacia el niño, hacia ellos mismos, su cónyuge y también en algunos casos hacia los demás hijos, en ese momento los padres alternan los sentimientos paternos y los de rechazo, tratando de tener un equilibrio, pero en algunos casos se sienten culpables de los sentimientos de rechazo y tratan de compensar todo eso dando excesivos cuidados al hijo y dejando las necesidades de los demás miembros de la familia en un segundo plano, por lo tanto todos estos sentimientos pueden persistir en la vida posterior teniendo una actitud muy protectora con el hijo discapacitado y presentándose un desequilibrio en la familia porque toda la energía de los padres va dirigida hacia el hijo con discapacidad.

También la mayoría de los padres tienen conflictos sobre como tratar al hijo, saben que el mejor lugar para el niño discapacitado es el seno de la familia, tratan de constituirlo como parte de la misma, haciéndole participe de ella, y no sólo un receptor de ayuda de la familia. Es muy importante pensar en los sentimientos y conocer sus consecuencias, considerando que son reacciones bastante normales y no deben sentirse mal por esto, porque a lo único que lleva es a la depresión, por lo tanto es muy importante encontrar un equilibrio dentro de la familia, para que así el hijo discapacitado pueda sentirse en un ambiente de familia y no sentirse una persona aislada por su discapacidad, por lo tanto los sentimientos de rechazo que se presentan en los padres pueden ser necesarios en algunos casos para que los padres acepten el reto e intenten ayudar al hijo sin considerarlo una persona incapaz frente las situaciones que se pueden presentar.

Durante todo el tiempo desde el nacimiento del hijo con discapacidad, los diversos cambios en la familia se deben a las necesidades que tiene el bebé y los padres por lo tanto, en el momento que los padres, dejen atrás la situación inicial de saber que tienen un hijo con discapacidad empezarán a acoplarse a la nueva situación que presenta el hijo, tratando de no mirar su discapacidad, y después comenzarán a llamarle a su hijo por su nombre, proceso que coincidirá con los cambios del hijo, los padres deben buscar el contacto visual, y poco a poco aparecerán sonrisas y mayor vinculación con sus hijos.

Al hablar sobre el apego, muchas personas piensan que las madres deberían sentir un apego inmediato al momento que da a luz, pero muchas veces se ha visto que las madres no sienten esa vinculación entre madre e hijo, dando a comprender que todo esto va desarrollándose con el tiempo, pero muchas madres se sienten preocupadas por no tener esa vinculación inmediata sobre todo si su hijo es discapacitado.

Muchas veces, una de las maneras de desvinculación entre la madre y el hijo no es solamente por los sentimientos de amor sino también porque los bebés son sometidos a cuidados intensivos o tratamientos, debido a las complicaciones que se pueden presentar, por la misma razón, los padres tardan más tiempo en desarrollar los sentimientos de apego.

La carencia de sentimientos hacia el hijo con discapacidad no se da solamente por el diagnóstico que sí influye, sino también por otros factores que hacen que todos estos sentimientos no se presenten en el momento adecuado.

Los padres deben comprender que su hijo tendrá sus limitaciones pero también tendrá sus puntos fuertes, a la vez no todos pueden tener hijos brillantes o como uno se lo imagina, sino lo que debemos hacer es intentar facilitarles la ayuda y las oportunidades que necesitan para desarrollar su potencial. También debemos tener muy en cuenta lo que el niño siente frente a las diversas reacciones de la familia, y la mirada de sus padres, que van descubriendo mensajes de rechazo, piedad, exigencia, los cuales son muy difíciles para el niño porque él percibe todos estos sentimientos y le puede afectar en su desarrollo, es muy importante indicar que el niño discapacitado no debe ser una carga para sus padres o el resto de los miembros de la familia, sino que debe ser acogido como un miembro más en la familia, dándole el mismo amor que a sus otros hijos, lo que le ayudará a que las dificultades resulten livianas, dando una esperanza de superación para toda la familia.

1.3 Situación de la familia, problemas y etapas.

La familia en el momento que reciben el diagnóstico de que su hijo tiene alguna discapacidad, lo primero que se presenta es un estado de shock entre todos los miembros pero con mayor importancia en la madre y en el padre por las expectativas que tenían, esto es algo inesperado, extraño y raro que desmoraliza todas las cosas planeadas entre los padres y se produce un gran impacto en el núcleo familiar, esta nueva situación cambia los esquemas de la familia y a pesar de que a los padres ya les han confirmado que su hijo tiene alguna discapacidad, ellos pasan por varias opiniones de otros especialistas tratando de esperar que alguno les de una opinión distinta y no tan dolorosa.

En los primeros días se produce un aturdimiento, se presenta la sobreprotección y también el rechazo, son sentimientos ambivalentes; este periodo es importante porque el hijo discapacitado necesita ser atendido desde los primeros días para proporcionarle seguridad y cariño.

Las etapas de aceptación van a depender de muchos factores, tales como: las características emocionales y personales de la familia, la dinámica familiar, la relación entre los cónyuges, los apoyos externos y también el orden de nacimiento del recién nacido con discapacidad, todos estos factores influyen mucho en la familia porque el proceso de aceptación y asimilación no sólo se encuentra entre los padres sino que también en el resto de los miembros de la familia. Ajuriaguerra (1980), sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social; parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

La familia al tener un hijo con discapacidad pasan por distintas etapas, se producen incertidumbres y cambios, decisiones referentes a la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez; en ocasiones la situación que vive la familia se va agravando al ver que en su hijo hay un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. A menudo los padres se molestan con las demás personas, especialmente miembros cercanos a la familia que insisten en que deben aceptar al niño discapacitado de una manera fatalista, por lo tanto esta situación solo hace que los padres tengan depresión y que acepten al niño pero no su discapacidad. Lo importante es aprender a vivir con la discapacidad tratando de buscar alternativas para salir adelante.

Entre todas estas circunstancias que pasa la familia se presentan varios sentimientos como el dolor, los sueños y esperanzas con el niño discapacitado se pierden, para muchos padres, es como, que el hijo que esperaban se hubiese muerto, muchos médicos piensan que es muy importante que los padres pasen por estos sentimientos y que una vez superado van a empezar a conocer al hijo que tienen en su hogar; otro sentimiento es el de incapacidad al sentir que otras madres tienen hijos sanos, esto influye sobre la autoestima y causa depresión.

Otro sentimiento es el de incertidumbre, la mayoría de los padres que tienen un hijo con discapacidad no saben que hacer y como actuar frente a la situación. Esperan que los especialistas les digan que hacer, como actuar pero muchas veces todas estas expectativas no llenan y acuden a compartir con otras familias que pasan por lo mismo para poder comprender la situación.

Se presenta también el sentimiento de enfado y hostilidad, porque muchos padres se preguntan ¿por qué me ha pasado esto?, ¿qué lo provocó?, llevándoles a sentimientos de culpabilidad.

Pero cuando se conocen las causas, los padres sienten decepción y amargura, y en algunos casos cuando un miembro de familia ha tenido un hijo sano los padres que tienen el hijo discapacitado se sienten mal y comienzan a indagar su problema. Suele presentarse también sentimientos de desconcierto, los padres al saber que tienen un hijo diferente y que se va a comportar de manera diferente hace que se sientan avergonzados, por lo tanto, si los padres no aprenden a vivir con la discapacidad de su hijo esto les lleva a un aislamiento social.

Los problemas que presentan las familias ante la noticia inesperada, es algo indescriptible porque muchas familias son diferentes, muchos no comprenden lo que está pasando, la negación se convierte en conductas de rechazo, agresión y en muchas ocasiones rupturas del ambiente familiar, afloran los sentimientos de culpabilidad, y en algunos padres aparece los autorreproches o los reproches al cónyuge. Otro problema, es que los padres cuenten a sus hijos que el nuevo hermano es distinto, ésta es una situación muy dolorosa porque deben estar concientes del problema y no dejarlo para más tarde, porque va a ser mas complicado, los niños son sensibles a las alteraciones del hogar, provocando una cierta tensión entre los hermanos, quienes se van a preocupar por el hermano que está más tiempo en el hospital que en la casa o que los médicos le visitan más que sus propios familiares.

Lo primordial es contarles a los hijos lo que está pasando para que así ellos también puedan comprender la situación y puedan aportar en una u otra manera en el hogar, tomando en cuenta la edad de los hijos.

Algo fundamental es que en esta situación debe estar presente el hijo con discapacidad porque demuestra que se le está tratando de la misma manera. Los padres deben estar consientes de no descuidar a sus otros hijos por atender al hijo con discapacidad, porque ahí se pueden presentar muchos problemas entre los padres y los hermanos.

También se pueden presentar en la familia reacciones por parte de los abuelos, los parientes y las demás personas, a quienes se debe explicar el diagnóstico, responsabilidades que recae sobre el padre porque la madre está con el hijo en el hospital o por diversas razones.

Los demás familiares deben también superar el impacto, el disgusto que les ocasionará al saber que un miembro de la familia es diferente que el resto y todo esto va a ser muy difícil. Para los abuelos el saber que va a nacer un nieto es algo muy especial, diferente al cariño que se ha tenido con los propios hijos. Algunos padres indican, que lo más frecuente es que a los abuelos les resulte difícil aceptar la situación y tratan de preguntar si los médicos dicen la verdad. También los padres pueden sentirse angustiados al saber que los abuelos se muestran pesimistas y en algunos casos muy extremistas, pues sugieren hasta que el bebé sea adoptado.

Otro de los problemas, se da cuando los padres no se ponen de acuerdo sobre si cuidar ellos mismos al hijo o ver con quien se lo dejan al ir al trabajo y si dejan de trabajar, con que se le puede ayudar al hijo; por lo tanto todas estas circunstancias se debe planificar jerárquicamente porque al llegar un hijo con discapacidad se modifican muchas cosas en el hogar tales como: quien cuida al hijo cuando los padres salen a trabajar, la estructura de la casa, saber en que escuela se le va a poner, que es lo que van a hacer para que el desarrollo del hijo sea adecuado y para que tanto los padres, el hijo discapacitado y el resto de los miembros de la familia se sientan apoyados entre sí. (CUNNINGHAM, 31-60)

La Dra. Elizabeth Kubler-Ross (1969), explica cinco etapas para superar favorablemente el duelo:

* Negación: Cuando las personas conocen el diagnóstico, rechazan el problema, y en algunos casos piensan que los médicos están equivocados y buscan otras alternativas con otros médicos esperando algo que les ayude.

* Ira: Esta es una fase en la que se presenta agresividad, resentimiento, todo le molesta y todo esto se puede dirigir hacia su pareja, o con los demás miembros de la familia.

* Negociación: Es cuando las personas hacen promesas, buscan maneras de ganar tiempo, y tratan de negociar con los miembros de familia, los médicos, etc.

* Depresión: Cuando la persona se da cuenta del problema, toma conciencia de la situación, se siente inútil, incapaz y le lleva en muchos casos a la depresión.

* Aceptación: Es la etapa final cuando ya se acepta el problema, comienzan a buscar información respecto al tema y ya no sienten vergüenza al hablar sobre la discapacidad.

Conclusiones

Las familias en general son diversas, cada una está estructurada de acuerdo a sus miembros con sus diferentes funciones. Es importante un ambiente relajado donde todos los integrantes se sientan bien y puedan compartir sus vidas aceptando las diferencias individuales.

Cuando nace un niño la mayoría de los padres tienen expectativas, se van planteando responsabilidades, pero no están preparados a la llegada de un hijo con discapacidad, deben afrontar la situación pasando por varias etapas en las que se involucran tanto los padres, como los hermanos, a quienes se les debe decir la verdad para que poco a poco vayan asimilando el problema.

CAPITULO II

PROCESO EVOLUTIVO EN NIÑOS DE 0 A 3 AÑOS CON DISCAPACIDAD

Introducción

Los primeros años de vida se caracterizan por ser un período en el que suceden con gran rapidez una serie de logros en las diferentes áreas y en el que se establecen las primeras relaciones con determinados adultos, se van estableciendo una serie de conductas básicas que van a continuar madurando y evolucionando en edades posteriores.

Es muy importante conocer el desarrollo evolutivo de los niños con distintas discapacidades, porque cada uno se desarrolla de diferente manera y con características propias.

2.1 Deficientes Auditivos

En el desarrollo evolutivo de los niños con pérdida auditiva se detecta que reaccionan de diferente manera a las actividades normales de un niño sin dificultades, así como por ejemplo: al tercer y cuarto mes de nacido el niño comienza a reaccionar a los diferentes ruidos, virando su cabeza cuando escucha la voz de la madre o de un juguete, el niño reacciona ante el sonido; como también a los seis y ocho meses el niño manifiesta sus primeros indicios de que comprende el lenguaje, como cuando le regañan, le dan una sonrisa; a los diez u once meses el niño imita al adulto, repite diferentes sonidos y sílabas y comprende las palabras de uso diario (dame, levántate, teta, etc.) y así en general; alrededor del año de edad el niño ya pronuncia algunas palabras tales como: mamá, papá, agua, etc y también imitando otros tipos de palabras; a los dos años de edad el niño responde cuando uno se le llama por su nombre, dice palabras y frases de cinco sílabas como mínimo, pero en ocasiones al año y medio o dos años el niño todavía no habla, pero puede comprender las expresiones cuando uno se dirige a él, o también reconocer ciertos sonidos de objetos familiares.

Por lo tanto, todas estas etapas en general son las posibilidades de un niño oyente, pero cuando se observa que el niño no reacciona ante estas etapas, se puede determinar que el niño tiene algún problema en su audición, todo esto no se puede verificar sólo observando sino también se debe hacer varios análisis con profesionales sobre la situación, para así poder determinar si tiene alguna pérdida auditiva.

El niño deficiente auditivo se ve limitado en su desarrollo al no tener lenguaje, por lo tanto se hace necesario enseñarlo de una manera especial, lo más temprano posible que se comience la enseñanza, le ayudará al niño a recibir una educación acorde con su deficiencia.

La limitación que presentará el niño en su desarrollo también dependerá de las características de la pérdida auditiva y de otros factores como la capacidad intelectual y el medio en el que se desenvuelve. El desarrollo del lenguaje se puede presentar según la intensidad de la pérdida, así como por ejemplo: en la deficiencia auditiva ligera, el lenguaje es correcto o también pueden aparecer alteraciones fonéticas como: dislalias; en la deficiencia auditiva media, el lenguaje se presenta con alteraciones fonéticas, con una limitación escasa de vocabulario y restringido con alteraciones estructurales de la sintaxis; en la deficiencia auditiva severa, el niño no oye el lenguaje, carece de lenguaje y se limita al conocimiento de un vocabulario muy reducido, incorrectamente pronunciado y la deficiencia auditiva profunda, no existe el lenguaje, sólo una intervención rehabilitadora con técnicas para dotarle de un medio oral y escrito de comunicación.

Muchos padres oyentes utilizan el lenguaje oral con los hijos sordos y dejan atrás la utilización del lenguaje con signos, todo este proceso en el aprendizaje del lenguaje debe ser planificado de forma sistemática para los adultos, haciendo que los niños con deficiencia auditiva puedan tempranamente adaptarse a los auxiliares auditivos e iniciar la rehabilitación auditivo – oral.

Para formar el lenguaje de los niños deficientes auditivos es importante conocer algunos principios tales como: el niño vive en colectividad y tiene por tanto necesidad de comunicarse con los adultos que lo rodean. El lenguaje debe aprenderlo en la actividad diaria, y también si no se satisface la necesidad de comunicación oral, el niño acude a la mímica o a los gestos. Algo muy importante que no se debe olvidar, es que, cuando la madre esté con el hijo con deficiencia auditiva debe procurar que en los momentos que lo baña, lo alimenta, o en las actividades diarias, debe dirigirse al niño con palabras y expresiones que puedan ser fáciles de pronunciar y aquellas que justamente sean las necesarias para que le comprenda. También cuando el niño esté jugando se debe mencionar el nombre de los juguetes para que lo perciba de manera global, y para que el niño pueda familiarizarse con varios objetos que lo rodean. (HERRERA, 1992, 29)

Los niños sordos pasan por los mismos pasos que los niños oyentes, pero se observa un retraso en la adquisición en algunas nociones tales como: imitación vocal, conservación, juego simbólico, posee limitaciones por consecuencia de su déficit lingüístico, social y experiencias. Furth, (s.a.) afirma “que hay un retraso de 2 años con respecto a los oyentes, en cuanto que Oleron (s.a.) observa 6 años de desnivel. Las razones de estas diferencias son debidas al procedimiento experimental utilizado y los diferentes niveles (lingüístico, cognitivo, educativo) de las personas estudiadas.”

La pérdida auditiva y sus efectos asociados con el lenguaje limitan los logros de pensamientos obtenidos por el deficiente auditivo, ya que éste retraso cognitivo suele estar relacionado con la pérdida de la audición.

También se puede decir que la sordera no es la causa de los problemas, ni tampoco la capacidad intelectual o su potencialidad lingüística, sino lo que más afecta, son los obstáculos que provienen de la ignorancia o incompetencia de los padres, del medio social y también de lo educativo que no ayudan al desarrollo del niño, llegando a producir consecuencias en su evolución cognitiva, afectiva, social y comunicativa.

Los problemas que se pueden presentar en su desarrollo como el aislamiento o la incomunicación van a dar como consecuencia un retraso madurativo en el niño, presentándose una serie de dificultades en el plano del desarrollo cognitivo, siendo estos problemas más notorias cuando el niño se va desarrollando, produciéndose un distanciamiento cada vez mayor en las etapas posteriores.

Todas estas dificultades de comunicación e interacción que se presenta en el niño con deficiencia auditiva, determinarán una serie de implicaciones para su desarrollo cognitivo, las cuáles permiten comprender sus diferentes necesidades.

En el desarrollo motor de éstos niños debemos tomar en cuenta que en el oído interno está el órgano del equilibrio, por lo cual podemos comprender que los niños con pérdida auditiva presentan problemas posturales, hipotonía, sensación de vértigo frente a las actividades que se realizan con movimientos bruscos, repetitivos o de balanceo, debido a la deficiencia vestibular que lleva a una falta de equilibrio. En la coordinación dinámica general, el niño con deficiencia auditiva pasa por las mismas etapas que el niño oyente, gatea, salta, se sienta, y camina.

En el desarrollo socio-afectivo de los niños vemos que en los primeros años de vida el sonido tiene un papel muy importante para el desarrollo social, la voz de la madre, los sonidos familiares, además de ejercitar y afinar la audición, estos tranquilizan y dan una mayor seguridad al niño, pero el niño sordo por su pérdida de audición tiende a aumentar sus temores. En éste desarrollo es muy importante las interacciones que se presentan entre padres e hijos así como la actitud de los padres ante el problema, la mayoría se sienten frustrados al ver que su hijo no tiene respuestas correctas, y que no hay ninguna comunicación verbal lo cual conlleva a que los padres no tengan interacción con sus hijos, siendo importante buscar estrategias que mejoren estos aspectos.

Las investigaciones realizadas señalan como principales características en la personalidad del deficiente auditivo, la impulsividad en la expresión de sus emociones, llevando a una baja autoestima causada por las dificultades en el control de la propia conducta, presentando problemas conductuales.

El niño sordo tiene mayor tendencia a ser socialmente inmaduro, egocéntrico, deficiente en adaptabilidad social, y una serie de características propias de la persona deficiente auditiva. Tomando en cuenta que los intercambios sociales y la relación de unos con otros se basa en una alta comunicación lingüística, los niños con déficit auditivo difícilmente accederán a esto en sus primeros años de vida.

2.2 Discapacidad Intelectual

Es el desarrollo mental insuficiente a lo largo del desarrollo y crecimiento, manifestándose con una maduración lenta e incompleta, una disminución del aprendizaje, problemas en la adaptación social, médica, educativa, etc.

La OMS, los clasifica de acuerdo al CI, como:

LIMITROFE con un CI de 68 a 85

LIGEROS con un CI de 52 a 68

MODERADOS con un CI 36 a 51

SEVEROS con un CI de 20 a 35

PROFUNDOS con un CI menor a 20

Tener un hijo con deficiencia mental representa un reto muy grande para los padres porque tienen que acoplarse a su desarrollo evolutivo mas lento que lo normal, dentro de estos niños se presentan los niños con Síndrome de Down quienes tienen su alteración cromosomica asociada con la deficiencia mental.

En el momento que nace un niño se puede ver directamente si presenta alguna característica diferente, así como en el caso de los niños con Síndrome de Down es muy evidente observar que en su físico presentan diferentes características, y también varios problemas en su desarrollo.

En el área motriz, los niños con Síndrome de Down en el primer año de vida presentan un desarrollo igual al de todos los niños, con una actividad refleja primaria al desarrollo de la motilidad voluntaria. Es característico el retardo en el control del cuello, luego se presenta la hipotonía del tronco, y por tanto la adquisición tardía de la posición de sentado, que normalmente lo logra a los 8 o 9 meses.

Lo que afecta al desarrollo motor es la hipotonía muscular, la reducción del tono, o grado de contracción del músculo, determina trastornos en la postura o alineamiento de las extremidades, le hace lucir blando, y aplaza la adquisición de las habilidades motoras, con el tiempo el tono mejora, y en general con una terapia de estimulación temprana. En el desarrollo de la motricidad fina se demora en adquirir el dominio de la mano, la habilidad adquirida en este primer año le permite manipular libremente los objetos, pero su destreza es pobre.

En el segundo año de vida, comienza por soltarse y mantenerse parado, luego da pasos, y generalmente la mayor dificultad es al caminar de forma independiente, pues la hipotonía le da una sensación de inestabilidad que retarda la marcha sin apoyo, se agacha y se levanta.

Los padres deben comprender que el niño no tiene un impedimento motor, pero que se retardará, en algunos niños la marcha llegará por sí sola después de los dos años. En el desarrollo motriz fino va avanzando, juega con bloques de madera y construye torres, da vueltas a las páginas de un libro, todo este proceso manual le ayuda a que interactúe con el medio que le rodea. En el tercer año de vida, se demuestra que por su hipotonía se demoró el proceso de marcha pero se produce un proceso rápido de recuperación del tiempo perdido y ganancia de habilidades motoras: trepa, salta, sube escaleras, corre, y su desarrollo se acerca al de un niño no afectado, aunque en las formas severas con enfermedades asociadas, puede haber dificultades y todo su desarrollo dependerá del apoyo, de la estimulación que haya recibido.

En el área del lenguaje en los primeros años de vida escucha sonidos, reacciona ante ellos, balbucea, se ríe, responde a su nombre, así como su lenguaje expresivo es pobre, limitado generalmente a palabras como papá, mamá, al término del primer año, pero su comprensión es mucho mayor, reconoce cuando se nombran algunos objetos comunes de uso diario, sus primeras palabras aparecen entre los 12 y 14 meses. Al segundo año lo receptivo se incrementa, le gusta que le lean cuentos y que le hablen, en lo expresivo comienza a pronunciar algunas palabras relacionadas con sus necesidades básicas.

Al tercer año su lenguaje en cuanto a complejidad es inferior en relación al no afectado, pero le permite un pleno intercambio con las personas que le rodean.

Por la misma razón el lenguaje sigue un trayecto de desarrollo retardado, pero el problema de la comunicación oral, no se ve enfocado en las alteraciones fonológicas articulatorias que son frecuentes en otros niños, tipo dislalias, disartrias, disfonías, etc. y lo que vemos con frecuencia es un retardo en la organización del lenguaje, en el empleo de la comunicación oral para expresar su pensamiento.

Todo esto es muy frecuente en los tres primeros años, y también es algo particular que el niño con Síndrome de Down sea capaz de lograr un mayor lenguaje receptivo que expresivo.

En el área cognitiva, el niño con Síndrome de Down en los primeros años demuestra que cuando está con objetos mira indistintamente y también observa como se caen los objetos. A los dos años se va produciendo un proceso de comprensión del medio que le rodea, el niño comienza a formar conceptos sobre las características de los objetos y al tercer año de edad se puede notar que va apareciendo ya sus problemas, es más lento en aprender y conceptualizar, todo esto le posibilita comprender el mundo que le rodea, por lo tanto se debe trabajar mucho en esta etapa de desarrollo.

Su capacidad de aprendizaje le permite un nivel aceptable de integración social, lo que necesita es que sea explotado al máximo, lo cual debe estar en primer lugar para el proceso de aprendizaje y entrenamiento.

En el área social en los primeros años es muy significativo por la dependencia de la madre y el padre, se relacionan con el resto de personas, se sonríe en el espejo, repite la acción que causó gracia, entiende la palabra no. Al segundo año de edad mantiene mucha relación con sus padres, es muy cariñoso y también ya demuestra autonomía, al tercer año adquiere sentido de pertenencia, espera su turno, necesita más tiempo para decidir, y es más dependiente de sus padres. (PÉREZ, 2004)

2.3 Parálisis Cerebral

Realizar el diagnóstico de la Parálisis Cerebral es muy difícil, más aún si se debe detectar en lactantes menores de 4 meses pues el niño es muy pequeño y no manifiesta su anormalidad. Generalmente los signos consisten en un retardo en el desarrollo motor. En los casos más leves a veces el diagnóstico se presenta a los 18 meses cuando el niño ya debe empezar a caminar. A medida que el niño con Parálisis Cerebral se torna más activo, van instalándose posturas y movimientos anormales, que cambian según el niño las adapte a sus actividades funcionales, estos cambios difieren entre los diversos tipos de parálisis cerebral.

En los primeros años de vida de un niño con parálisis cerebral se puede presentar una serie de signos anormales tales como:

- Alteraciones del reflejo de succión, chupa con muy poca fuerza, se atraganta con frecuencia, tose mientras se alimenta, se alimenta con lentitud.
- No parpadea ante una luz brillante.
- Llanto anormal, ya sea de frecuencia exagerada o de tono anormal, muy irritable, llora por cualquier cosa, más evidente por la noche.
- Durante el curso del primer trimestre se mantiene muy rígido con predominio del tono flexor y la postura fetal.
- Poca movilidad de los brazos y las piernas, siempre muy tranquilo, casi no se mueve.
- Los brazos y las piernas muy blanditos, flácidas, hipotónicas.
- Al final del trimestre falta de control del cuello, la cabeza cae y no puede levantarla cuando lo sostenemos en la posición de sentado, con frecuencia ni siquiera intenta levantarla.
- Se mantiene como si estuviera ausente, no responde a las modificaciones en el medio que le rodea, a la llegada de personas, y a las palabras de cariño.
- Presenta alteración del tono muscular, tanto, si se incrementa dando la impresión de un niño rígido con poca movilidad, o si por el contrario se produce una severa hipotonía que determina un niño muy flácido.

- Pobre desarrollo motor, caracterizado generalmente por poco control del tronco, no asume la posición de sentado ni siquiera con ayuda, movimientos voluntarios torpes, mal coordinados, con la presencia en ocasiones de movimientos asociados anormales.
- Alteraciones correspondientes al tono en la adquisición de las habilidades motoras correspondientes, pueden ser objeto de preocupación por ejemplo; si no se sienta solo, no gatea, no se arrastra, no se para.

Al segundo año de vida el niño con Parálisis Cerebral puede presentar:

- Pobre desarrollo de sus habilidades motoras, especialmente la marcha y la destreza manual; a los 18 meses no camina o lo hace con mucha dificultad, con falta de equilibrio, o en punta de pies, apoyándose de los muebles o ayudado por otra persona, con un patrón anormal de marcha o con las rodillas flexionadas, torpe al dar los pasos, tropieza constantemente y se cae mucho o a esta edad es muy torpe con las manos, no puede usar la cuchara ni garabatear con un crayón en un papel.
- Después de los 18 meses dice menos de 15 palabras o a los dos años no dice frases simples.
- Se muestra indiferente al medio que le rodea, no identifica la función de objetos familiares como el cepillo de cabeza, la cuchara, etc.
- No imita acciones, no sigue instrucciones simples.

Al tercer año de edad el niño, desarrolla varias etapas en las cuales no todos los niños siguen estos mismos patrones dependiendo la gravedad de su parálisis se puede dar pautas de signos de alerta en su desarrollo como por ejemplo:

- Pobre desarrollo motor: se cae mucho, torpe para caminar, pobre equilibrio, busca puntos de apoyo para pararse y caminar, no corre, no sortea obstáculos, o presenta un patrón anormal de marcha.
- Torpe para manipular objetos, se le caen con frecuencia especialmente los pequeños, no dibuja, torpe con el lápiz o el crayón.
- Dificultades con la visión o la audición.
- Lenguaje muy pobre: solo algunas palabras aisladas, no une palabras en frases cortas, dificultad para comprender instrucciones simples.

- No se interesa por las cosas que le rodean, no sabe su nombre, apenas se interesa por otros niños, no responde a extraños, muy dependiente de su madre.

No todos los proceso potencialmente productores de discapacidad se expresan clínicamente durante el primer trimestre de vida, lo que determina que un curso típico del desarrollo no excluye la presencia de afecciones de las diferentes discapacidades se presenten, por lo que se hace necesario mantener la vigilancia en las etapas posteriores, especialmente durante los primeros 5 años. (PÉREZ, 2003)

2.4 Deficientes Visuales

El niño con deficiencias visuales madura a lo largo del mismo proceso que sus compañeros con vista. Tiene la misma necesidad de tener un concepto positivo de si mismos. Los niños normales aprenden de su medio ambiente gracias a estímulos visuales, los niños con deficiencia visual no pueden hacerlo y han de conocer su medio ambiente gracias a otros métodos.

El niño ciego va a necesitar ayuda, la madre debería emplear más tiempo abrazándolo y jugando con él, para que aprenda a conocer el espacio y el movimiento así como su propio cuerpo. Los sentidos del oído y del tacto compensarán su falta de vista. El movimiento le puede asustar mientras no se familiarice con el extraño mundo que le rodea.

Se piensa que la motricidad de la persona ciega de nacimiento y su orientación están en relación directa con su experiencia motora más temprana. El niño ciego de nacimiento necesita un estímulo extra de parte de los padres, incluso las tareas motoras sencillas, como mover, empujar y tirar, se le debe enseñar para que se anime. La hipotonía se suele encontrar al examinar a los niños ciegos de nacimiento que no presenta otra señal de defecto neurológico.

Desde las cuatro semanas, los niños ciegos son capaces de sonreír de forma selectiva a las voces del padre y de la madre.

A partir del tercer mes, el niño vidente sonríe de forma regular cuando ve un rostro, el niño ciego lo hace frecuentemente, aunque no siempre, cuando escucha la voz de otras personas. Los estímulos táctiles, tales como las caricias, balanceos y cosquillas provocan siempre la sonrisa del invidente.

Fraiberg en 1977, “descubrió que al final del primer mes los bebés invidentes empiezan a tocar las caras de las personas que están con ellos , lo que constituye una forma de conocimiento no visual de las personas, desde los cinco meses, ésta conducta se hace cada vez mas discriminativa e intencional, dirigiéndose solo a las personas conocida, a los cinco y ocho meses los niños ciegos exploran detenidamente la de sus familiares mas allegados cuando estos lo tienen en sus brazos, y solo lo hacen por poco tiempo con otras personas extrañas, así demuestran las reacciones de miedo a los extraños, a los 7 y 8 meses los niños ciegos son capaces de darse cuenta de la presencia de personas extrañas manifestando rechazo.”

La posibilidad de que un niño ciego se de cuenta que tiene algún objeto es que emita algún tipo de sonido, sólo a partir del segundo año de vida, una vez que pueden alcanzar con la mano los objetos sonoros, comenzarán a coordinar las imágenes táctiles y las auditivas y en consecuencia a buscar los objetos por el sonido que emiten.

En los niños ciegos bien estimulados no existen problemas en el desarrollo del control postural, excepto en la conducta de levantarse con los brazos cuando está boca abajo. La conducta de gatear no se produce de manera espontánea en los niños ciegos, por lo tanto debe ser estimulada de forma artificial, ya que le resulta bastante inapropiada en ausencia de la visión. Para los niños ciegos, las manos son un instrumento de vital importancia para conocer el mundo y para evitar obstáculos y resultaría poco adaptativo utilizarlas como piernas para poder caminar.

La comunicación es la base del sustento de las relaciones humanas y el niño va a ir aprendiéndola poco a poco a lo largo de su desarrollo madurativo, es muy importante que las personas que viven con el, le proporcionen las oportunidades que necesita. En el niño ciego la imitación visual no va a darse, por lo cual es necesaria una estimulación poli-sensorial.

En estos niños se observa menos la comunicación gestual y a veces son estereotipados, por esta razón es muy importante trabajar toda la comunicación gestual y para ello será fundamental hacer que el niño ciego toque la cara de sus padres, también los padres deben decir el nombre de los objetos que el niño tenga en sus manos para que pueda lograr un desarrollo integral en sus diferentes etapas.

2.5 Autismo

Los niños desde el primer año de vida manifiestan un desinterés profundo por su entorno y tendencias regresivas, por lo cual la palabra autismo significa etimológicamente tendencia a alejarse del mundo exterior y a dirigir el interés y la atención al propio interior. Los aspectos esenciales se manifiestan típicamente antes de los treinta meses de edad e incluyen:

1. La coordinación de la vías de desarrollo en lo motriz, social adaptativo y cognoscitivo está desorganizada, porque algunas habilidades pueden desarrollarse en el tiempo esperado mientras otras están retrasadas o ausentes, la conducta imitativa y el habla pueden estar retrasadas en su inicio hasta la edad de tres años.
2. Alteraciones en las respuestas al estímulo sensorial. Se puede presentar una hiperactividad o hipoactividad generalizada, por ejemplo en los síntomas visuales el niño tiene una mirada fija, atención prolongada de manos u objetos, atención a los cambios de luminosidad, como también los síntomas auditivos pueden ser de atención cercana a sonidos autoprovocados por falta de respuesta o sobre – respuestas a variados niveles de sonido; en los síntomas vestibulares el niño gira sin marearse y se preocupa por objetos que dan vueltas; en los síntomas olfativos y gustativos el niño tiene estornudos repetitivos, preferencia por comidas específicas, se lleva objetos incomibles y en los síntomas propioceptivos se presenta un aleteo con las manos, gesticulaciones y muecas.

3. Alteraciones en el habla, desconocimiento del lenguaje y comunicación no verbal, presentándose tardíamente el desarrollo del lenguaje.
4. Alteraciones en relacionarse con las demás personas. (ROMO, Dra. Piedad, 2003, 83,84)

Conclusiones

Se puede comprender que el desarrollo evolutivo de los niños de 0 a 3 años es de gran importancia porque así podemos tomar en cuenta cada una de las etapas y saber que en cada discapacidad se actúa de diferente manera.

Desde el nacimiento los niños se desarrollan de acuerdo a sus potencialidades, algunos se encontrará bien en alguna área específica y otros necesitarán estimulación para poder alcanzar un desarrollo estable.

Para el desarrollo de los niños no sólo es importante lo que necesitan para vivir, sino también poder desarrollar sus capacidades.

La familia es parte fundamental, porque van a ser los pilares que proporcionen seguridad y bienestar emocional y que ayude en el desarrollo adecuado de emociones, lenguaje y movimientos.

CAPITULO III

ELABORACION DE LA GUIA DE ORIENTACION A PADRES DE NIÑOS DE 0 A 3 AÑOS CON DISCAPACIDAD

Introducción

La familia en la actualidad nos lleva a hablar de diversidad, es cierto que las definiciones por más variadas que sean, descansan hoy en la relación inter individual, dando la idea de que la familia es ante todo un proyecto relacional que no hace referencia necesariamente a lazos de sangre. Precisamente Schaffer (1990 en Isabel Solé i Gallart) señala que la naturaleza de las relaciones interpersonales son el factor clave del desarrollo del niño en la familia, más incluso que la propia estructura familiar.

La familia sigue siendo, a pesar de los ataques y dudas que se ciernen sobre ella, el nudo esencial de la constitución de la personalidad de los niños. Prácticamente todas las definiciones, más allá desde donde se posicionen, hacen referencia a los factores comunes: habitación común, descendencia común, mismo techo, mismo apellido, mismos padres, mismo grupo, misma historia.



3.1 Valores de la familia

En la familia se pueden vivir ciertos valores sin haberlo reflexionado, vivimos en la unidad, generalmente, podemos ver que la familia como formadora de hombres, fomenta valores nos enaltecen y transforman, nos hacen reflexionar sobre el servicio, la solidaridad, la fortaleza, la subsidiaridad, valores muy importantes para hacerlos vivos en nuestra familia y en nuestra comunidad.

- ✦ Si no identificamos que la familia es formadora de los valores humanos, no estaremos preparados para vivir en familia, e independientemente del rol que nos toca vivir en esa familia, tenemos que estar concientes de nuestro papel dentro de ella y su trascendencia, reflexionando que la vivencia de los valores dentro de nuestras familias, y la experiencia de los otros miembros, nos ayuda a formar nuestros propios valores; las características, los valores y las reflexiones de mi hermano me potencian a mí, y si él da lo mejor de sí mismo hacia la familia y yo doy lo mejor de mí hacia ella, nos potenciaremos mejor.



cibercentros.jcyl.es

- ✦ La familia es el verdadero núcleo formador de personas en la sociedad contemporánea.
- ✦ En la familia tenemos la oportunidad de convivir con los peligros y las oportunidades, de reflejar nuestras mayores debilidades y que con armonía nos las hagan ver y las superemos.
- ✦ La familia es el núcleo de la sociedad que nos permite ver reflejada la sociedad misma.
- ✦ En la familia tenemos las oportunidades de vivir y formarnos en los valores y los antivalores.

Las familias acompañan la evolución de los niños, en el proceso de escolarización, que es la vía excelente para ir penetrando en otros ámbitos sociales diferentes a la familia. Esta, a través de las funciones apunta a educar a los niños para que puedan ser autónomos, emocionalmente equilibrados, capaces de establecer vínculos afectivos satisfactorios.



Partimos de que los valores, las reglas, los ritos familiares están al servicio de la estabilidad familiar, funcionan como sello de identidad, están al servicio del sentido de pertenencia.

Por otro lado, existen fuerzas internas y externas, como el proceso evolutivo de los miembros de una familia, los conflictos, las crisis que funcionan como agentes de cambio. Del equilibrio entre ambas fuerzas resultará el sano crecimiento de la familia.

oracionescatolicas.wiki.mailxmail.com

Actualmente, una gran preocupación de los padres es el futuro de los hijos, ya que se debe formar niños con valores, que puedan vivir en armonía.

- ❖ **Amor:** “Es el sentimiento más lindo de las personas. Es esa calidez que le permite al niño acercarse a los demás con cariño y alegrarse cuando ellos están bien.”



- ❖ **Amistad:** “La amistad es un sentimiento que une al niño con las personas adultas y con otros niños de su misma edad. La amistad se fortalece todos los días a través de la sinceridad, la generosidad y el afecto mutuo. Si usted refuerza este valor, su hijo nunca se sentirá triste ni abandonado, ya que contará siempre con un amigo.”

- ❖ **Sinceridad y honestidad:** “Son valores que van muy juntos y significan siempre decir la verdad y hacer lo correcto. Fomentar las mentiras y la trampa solamente hará sentir mal y triste al niño.”



- ❖ **Responsabilidad:** “Ser responsable es enseñarle al niño a hacerse cargo de algunas cosas y cumplirlas en su totalidad. A veces, tomar responsabilidades genera mucho temor y el niño duda de si será capaz de hacerlo. Lo importante es persuadirlo de lo valioso de esforzarse para hacer las cosas bien y así disfrutar los resultados, como asumir las consecuencias equivocadas y saber enmendar el daño causado por los errores.”



movimiento12.bligoo.com

- ❖ **Respeto:** Se refiere al hecho de que cada persona es única y hay que aceptarla como tal, sin importar si tiene gustos o comportamientos diferentes a los nuestros. El niño debe vivir en un ambiente de tolerancia, de respeto.



www.espacioblog.com

- ❖ **Perdón:** Perdonar es olvidar sin rencor los errores de las personas. Al principio, al niño le cuesta mucho perdonar, pero es importante no inculcar en ellos el deseo de venganza, por lo cual todos merecen otra oportunidad y estos pequeños detalles deben aprender desde muy pequeños.

- ❖ **Fe:** Cuando en una familia esta presente el amor a Dios, que se manifiesta con pequeños actos de agradecimiento y oraciones sinceras, el niño fortalece sentimientos de seguridad.



www.mushofutbol.com

"Cuando somos sensibles, la cercanía con la presencia humana nos sacude y nos alienta, porque comprendemos que es el otro el que siempre nos salva"

Ernesto Sábato

3.2 Reglas Familiares

Las reglas familiares son en general implícitas y provienen de las familias de origen y se transmiten de generación en generación. Las reglas pueden funcionar como vehículos concretos de expresión de los valores, sea esta explícita o no. También pueden responder a la tradición y ser el principal obstáculo para el cambio.



Las reglas familiares constituyen indicadores comunicacionales por excelencia. A través de ellas se determina quién habla con quién, quién tiene derecho a qué, cómo se expresan los afectos, a quién le corresponde hacer qué. Deben ser flexibles, cambian a lo largo del ciclo familiar y están al servicio del crecimiento de los miembros del grupo.

hunnapuh.blogcindario.com

Es interesante detenerse en el análisis de las reglas y sus características. (Gimeno, 1999). En primer lugar, las reglas tienen diferentes contenidos: las hay organizacionales o instrumentales, son las reglas que regulan los horarios, las tareas domésticas, las rutinas.

Las familias necesitan hablar de las cosas que ellos valoran. Las creencias que son respetadas. Estas son reglas y límites que deben establecerse a temprana edad y deben mantenerse con consistencia.



+ Reglas sobre como las personas deben de comportarse con otras personas: sea amable y respetuoso.

+ Reglas sobre como las pertenencias de otras personas deben de ser cuidadas, respeta las pertenencias de otras personas.

+ Reglas sobre como mostrar respeto a otras personas: usa palabras amables y acciones sinceras.

3.3 Emplear virtudes, no etiquetas.

El etiquetar a los niños e insultarles es una de las formas más seguras de que se forme una imagen negativa de sí mismo. Muchos de nosotros etiquetamos a nuestros hijos de forma espontánea cuando nos sentimos enfadados o disgustados o por que el niño presente diferencias, es una forma de avergonzarlos que suele transmitir una idea de las más demoledoras, les priva a los hijos de la opción moral.

Los hijos tienden a creer en las palabras de sus padres como si fueran la verdad absoluta, y se identifican con las etiquetas como si fueran ciertas. Generalmente a los niños discapacitados los miembros de la familia no les tratan por sus propios nombres, sino les etiquetan haciendo de tal manera que los padres se sientan mal y que influya en la relación con su hijo y con la sociedad.

Hay un proverbio que dice: “no hagas a los demás lo que no te gusta que te hagan a ti mismo”.



tengounadudadenuriasantos.blogspot.com

- * Reflexión: que voy a hacer a los demás lo que a mi me gustaría que los demás me hicieran.
- * Si yo le deseo el bien a alguien, espero al menos que también me desee algo bueno.
- * Si yo deseo aportar en mi comunidad, en mi sociedad, en mi familia, espero que cada quien aporte lo mejor de si mismo para que la familia vaya en la vivencia del crecimiento sobre los propios valores, que cada uno pueda vivir compartiendo las experiencias.

3.4 Orientando a los padres que tienen hijos con discapacidad.

- * Es importante actuar de forma decidida consistente y cariñosa.
- * Los padres deben acudir a centros donde los especialistas les puedan dar un diagnóstico preciso.



- * La estimulación temprana va a ser de gran ayuda en el desarrollo evolutivo de su hijo, todo esto se puede desarrollar en el hogar con el apoyo de los padres.
- * La paciencia, es uno de los valores muy fundamentales en los cuales se debe comprender al tener un hijo con discapacidad.
- * La comunicación y el apoyo entre los cónyuges cuando se presenta una situación de un hijo con discapacidad van a ser de gran importancia porque tratará de formar un equipo para poder salir adelante frente a la situación.



3.4.1 ¡Vamos a ser padres!

*En muchas culturas se piensa que el tener un hijo solo depende de la madre, se debe tomar en cuenta que son dos los que tienen al niño y por lo tanto es una tarea compartida la de criar y educar a un hijo, una función ejercida por dos seres, padre y madre,

quienes se aman y desean lo mejor para él.



*Tener un hijo no sólo se debe pensar que va a ser una pesadilla o una carga, incluso cuando sea uno solo de los padres quien tenga que ejercer la tarea de criar y educar al bebé, por lo

cual tener un hijo es darle continuidad a la propia vida, proyectarse al futuro, buscar una esperanza, una luz, un camino.

3.4.2 Grupos de apoyo.



- ♥ Las familias con un hijo con discapacidad tienen preocupaciones especiales y necesitan múltiples informaciones: sobre la discapacidad de su hijo, servicios escolares, terapia, recursos y mucho más.

- ♥ El unirse a un grupo de padres, donde puedan conocer a otras familias que tienen necesidades similares, puede representar un gran alivio emocional y una fuente muy valiosa de información.



movimiento12.bligoo.com

Lo fundamental es tomar en cuenta que hay varias alternativas donde pueden dar apoyo a todos los padres con hijos discapacitados, tales como escuelas para padres, talleres, seminarios, etc, que todos nos van a dar pautas para poder comprender la situación de nuestro hijo, compartiendo experiencias con otras personas, y permitiendo que el impacto de tener un hijo con discapacidad no nos sea tan duro.

Algunas metas que se debe tomar en cuenta al formar un grupo de apoyo:

¿Cuáles serán las metas del grupo?

- ¿Cuál será el perfil del usuario meta? (que compartan ciertas características, por ejemplo: diagnóstico de su familiar, determinadas edades, etc.)
- ¿Quién se hará cargo de la convocatoria y de la publicidad?
- ¿Se elaborará un afiche/invitación? ¿Qué teléfono de contacto se colocará en el aviso?
- ¿Dónde se colocarán los avisos? (escuelas, consultorios, lugares de alto tráfico de usuarios potenciales...)
- ¿Se ofrecerá cuidado infantil en la reunión? ¿Quiénes asumirían esa responsabilidad?
- ¿Se solicitará un aporte monetario de los miembros para formar un fondo que permita sufragar los costos surjan? (fotocopiado, refrigerios, obsequio para conferencistas invitados...)
- ¿Quién conducirá la primera reunión?

3.4.3 ¿Qué hacer, a dónde acudir?

Después de haber conocido el diagnóstico por el personal especializado, es remitido al Centro de diagnóstico y orientación donde van a ayudar a la familia a que contribuya a educarlo convenientemente.

En este Centro está el personal capacitado para orientar y aconsejar ante el problema que presente el niño, donde también recibirá orientaciones que sirven para organizar un tratamiento práctico a través de actividades que se realizan con el niño en las diferentes etapas de su desarrollo psíquico y físico.

- ⊕ Este trabajo de orientar y aconsejar a los padres se efectúa por medio de: reuniones con los padres, consultas a los padres, visitas a los hogares, correspondencia cuando sea necesario que el centro necesite comunicarse.



- ⊕ La ayuda principal que se da en estos casos, es el de brindar a la familia un ambiente tranquilo y un hogar natural.

- ⊕ Siempre será aconsejable buscar ayuda profesional, pero teniendo en cuenta que el psicólogo o terapeuta es simplemente un mediador, y quienes deben tomar las riendas de la crianza del hijo con discapacidad son los padres.

- ⊕ Antes de buscar ayuda es necesario que los padres se pregunten qué tipo de apoyo necesitan y en qué etapa.



www.repdom.es

- ⊕ Los profesionales deben ser especialistas en procesos de duelo y estar actualizados en los temas relacionados con discapacidad, como por ejemplo el nuevo concepto de discapacidad de acuerdo a los enfoques de la organización mundial de la salud (OMS).

- ⊕ Los padres deben cerciorarse de que los profesionales que consultan hayan trabajado e interiorizado la discapacidad en sus vidas.

La familia necesita recibir de profesionales que se ocupan de los niños discapacitados la información y la ayuda adecuada a su condición. Los profesionales pueden y deben ayudar a los padres a salir de su bloqueo afectivo, para afrontar con realismo su situación.

Los científicos, los médicos y los investigadores deben ser especialmente sensibles a la situación de dificultad en que vive una familia después del nacimiento de un hijo discapacitado. Conviene, en primer lugar, recordar a esta familia que la ciencia tiene límites y que la salud física no es un derecho, sino un don.

- ⊗ El papel de los médicos consiste en ayudar a esta familia a encontrar la actitud correcta frente al hijo discapacitado. Por esto, los médicos y los especialistas tienen el deber de comunicar a los padres los conocimientos y adquisiciones relativos a la discapacidad de sus hijos.

- ⊗ Deben hacerlo con espíritu de servicio y solidaridad, de modo humano, usando un lenguaje accesible e inteligible, con paciencia y comprensión, y con plena honradez profesional.



www.espacioblog.com

- ⊗ Los padres necesitan esa permanente comunicación del saber científico para afrontar la realidad de la situación de su hijo discapacitado.

- ⊗ Una vez informados, podrán dar al hijo el tipo de educación y el tratamiento más conveniente a su situación.

La familia necesita un apoyo adecuado por parte de la comunidad. Aunque la familia es indispensable para acoger al hijo discapacitado y para educarlo. Aquí se abre el espacio para la intervención de asociaciones especializadas y para otras formas de ayuda extra familiar, que aseguren la presencia de personas con las que el niño pueda instaurar relaciones educativas.

Conclusiones

Los valores se van a ir adquiriendo según las enseñanzas de nuestros padres, el respeto, el amor, la honestidad, la sinceridad y muchos más, son de gran importancia en el desarrollo de los hijos, porque todos estos van a estar involucrados en el centro familiar.

El saber las reglas de las familias, sus virtudes y la orientación de cómo afrontar la situación, hará que las familias se encuentren en un ambiente más unido, en las que sientan el interés de saber lo que ocurre, que hacer y cómo se pueden apoyar unas familias entre otras.

El propósito es que los padres se sientan seguros, informados y puedan comprender lo que están pasando y fortalezcan la unión entre todos los miembros de la familia.

CONCLUSIONES

- ❖ La familia es el pilar fundamental para el desarrollo tanto físico como emocional de los hijos, porque la misma nos enseña muchos valores, lo fundamental es la comunicación entre los miembros familiares para que así pueda ser funcional.
- ❖ El conocer el desarrollo evolutivo de los niños, nos va a dar más pautas de cómo sobrellevar la situación y poder actuar tempranamente.
- ❖ Se debe siempre tener en mente que cada niño se desarrolla, reaccionan de diferente manera, por lo tanto tenemos que estar preparados a las diversas realidades de tener un hijo con discapacidad.
- ❖ Esta guía va a ayudar tanto a los padres como al resto de los miembros de la familia a comprender, y a orientarse, para que vayan descubriendo las diversas potencialidades del niño con discapacidad e ir utilizando sus propios recursos para ayudar en el desarrollo del hijo.

RECOMENDACIONES

- ❖ Es fundamental que los padres estén orientados sobre las diversas situaciones que se pueden presentar ante la presencia de un hijo con discapacidad, porque así podrán sentirse en un ambiente familiar seguro y de apoyo.
- ❖ Recomiendo utilizar esta guía de orientación como una alternativa en los momentos en los que los padres se sientan desconcentrados y requieren una información mínima que les ayude a superar la crisis y salir adelante.

UN NIÑO CON SU MADRE

(Fragmento)

Un niño con su madre

No tiene miedo.

Se le cierran los ojos

Y entra en el sueño.

Dentro del sueño, el bosque

Tiene un sendero.

Y el niño que va solo

No tiene miedo.

No tiene miedo el niño

Dentro del sueño.

Los brazos de su madre

Le están meciendo.

Luís Felipe Vivanco.

BIBLIOGRAFIA

ALVAREZ GONZALES, Dra. Beatriz, “Conceptos y breves comentarios sobre la familia”, Loja-Ecuador, Editorial Universidad Técnica Particular de Loja, primera edición, 2006.

BAEZA, Silvia, “Las Nuevas Tecnologías en el entorno Familiar de las personas con Discapacidad”, Seminario de Graduación, Universidad del Azuay, 2008.

BOHIGAS, Lic. Emilia, “Bríndale ayuda a tu hijo”, Editorial Pueblo y Educación, 1992.

BOBATH, Berta y Karen, “Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral, Argentina, Editorial Medica Panamericana.

CUNNINGHAM, Cliff, “El síndrome de down, una introducción para padres”, Barcelona, Editorial Paidós, Primera Edición, 1990.

“Desarrollo psicológico y educación”, España, Segunda Edición, Editorial Alianza.

FERNANDEZ, Jhoana y IGLESIAS, Cristina, “Elaboración de un manual para el conocimiento, manejo e integración de los niños con implante coclear en primero de básica, Tesis, Cuenca-Ecuador, 2005.

GIMENO, Adelina, “La familia: el desafío de la diversidad”, Barcelona, Editorial Ariel, Marzo 1999, primera edición, S.A.

“Guía de estimulación precoz para niños ciegos”, España, 1983.

“Guía Práctica de los Padres”, Buenos Aires, Argentina, Editorial Lexus, Edición 2004.

HERRERA, Cándida, “¿Tu hijo oye bien?”, Editorial Pueblo y Educación, 1992.

KAVELIN, Linda, “Guía de Virtudes para la Familia”, Estados Unidos, Editorial Arca, Tercera Edición, 2002.

SOIFER, Raquel, “Psicodinamismos de la familia con niños”, Buenos Aires, Editorial Kapeluz, Julio 1980.

ROMO, Dra. Piedad, “Lecciones de psiquiatría infantil”, Guayaquil, Primera edición, 2003.

ROUTLEDEGE, Linda, “El niño con deficiencias físicas”, España, Editorial Médica y Técnica S.A, 1980.

Páginas de Internet.

<http://www.franciscanos.org/docecle/integraciondiscapacitados.html> (consulta 12h57- 29/01/08)

http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/sindrome_de_down.htm (consulta 9h57 12/02/08)

http://www.cadenagramonte.cu/proyecto_esperanza/articulos/desarrollo_segundo_tercer_ano_vida.htm (consulta 11h15 12/02/08)

<http://www.oei.es/valores2/tornaria.htm> (consulta 16h00 12/02/08)

<http://www.pasoapaso.com.ve/motiva/motiva8.htm> (consulta 20h30 25/02/08)

http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/escuela_padres.htm (consulta 10h20 26/02/08)

<http://perso.wanadoo.es/cgargan/defi.htm> (consulta 9H15 18/02/08)

ANEXOS

ANEXO 1

Diseño de la monografía

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

Facultad de Filosofía

Escuela de Educación Especial y Estimulación Temprana

Elaboración de una Guía de Orientación a Padres de niños de 0 a 3 años con Discapacidad

**Trabajo de graduación previo a la obtención del título de
Licenciada en Ciencias de la Educación Especial y
Pre-escolar**

Autor: Eva Karina Pinos Andrade.

Director: Mgst. Liliana Arciniegas.

Cuenca, Ecuador

2008

ANEXOS

ANEXO 1

Diseño de la monografía

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

Facultad de Filosofía

Escuela de Educación Especial y Estimulación Temprana

Elaboración de una Guía de Orientación a Padres de niños de 0 a 3 años con Discapacidad

**Trabajo de graduación previo a la obtención del título de
Licenciada en Ciencias de la Educación Especial y
Pre-escolar**

Autor: Eva Karina Pinos Andrade.

Director: Mgst. Liliana Arciniegas.

Cuenca, Ecuador

2008

1. TEMA:

Elaboración de una Guía de Orientación a Padres de Niños de 0 a 3 años con Discapacidad

2. JUSTIFICACION:

Desde un punto de vista teórico, se han desarrollado los conceptos de familia, sus funciones básicas y como se preparan a la llegada de un nuevo ser, que implica un cambio total tanto para la madre que es el vínculo más estrecho entre su hijo desde el momento de la concepción hasta toda su etapa de desarrollo y de igual manera para el resto de la familia. Si embargo, el nacimiento de un niño con discapacidad, plantea otro tipo de desafíos, problemas y aceptación a los cuales los padres no se encuentran preparados.

Es importante saber que dependiendo del tipo de discapacidad, se presentarán diferentes características, por lo tanto los padres deben tomar en cuenta la situación en la que se encuentra el niño, para así sobrellevar los momentos difíciles y actuar tempranamente en el problema.

Por esta razón considero fundamental elaborar una guía que oriente a los padres y les permita descubrir en su niña-o no solo las limitaciones, sino sobre todo las potencialidades que lleve a la familia a apoyarse y a descubrir sus propios recursos.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Diseñar una guía de Orientación a Padres de Niños de 0 a 3 años con Discapacidad.

3.2 Objetivo Específico

- * Analizar el concepto de familia, sus funciones, su ciclo vital, así como los procesos que enfrentan ante un niño con discapacidad.
- * Revisar el proceso evolutivo en los niños de 0 a 3 años con discapacidad.
- * Recomendar pautas a los padres de niños de 0 a 3 años con discapacidad.

4. CONTENIDOS MINIMOS

Capítulo I. La Familia y la Discapacidad.

Introducción.

1.1 Concepto de familia y sus funciones.

1.2 Nacimiento de un niño con discapacidad.

1.3 Situación de la familia, problemas y etapas.

Conclusiones.

Capítulo II. Proceso Evolutivo en niños de 0 a 3 años con discapacidad

Introducción.

2.1 Deficientes Auditivos

2.2 Deficiencia Intelectual: Síndrome de Down

2.3 Parálisis Cerebral

2.4 Deficientes Visuales

2.5 Autismo

Conclusiones.

Capítulo III. Elaboración de la guía de Orientación a Padres de Niños de 0 a 3 años con discapacidad.

Introducción.

3.1 Valores de la familia.

3.2 Reglas familiares

3.3 Emplear virtudes, no etiquetas.

3.4 Orientando a los padres que tienen hijos con discapacidad.

3.4.1 ¡Vamos a ser Padres!

3.4.2 Grupos de Apoyo.

3.4.3 ¿Qué hacer, a dónde acudir?

Conclusiones