

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

Escuela de Pedagogía

**EL FORTALECIMIENTO A LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON ALGUNA
DISCAPACIDAD**

TESIS QUE PRESENTA

Lic. Gabriela Reynoso Romo

PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

Maestra en Educación Familiar

AGUASCALIENTES, AGS., AGOSTO 2020

Dedicatoria

A Díos

Por haberme permitido llegar hasta este punto de mi vida, dejándome crecer en mis metas y dándome la oportunidad de cumplir mis sueños.

A mis padres

Por siempre apoyarme en todo, por los valores, consejos y motivación. Por creer en mí siempre e impulsarme a cumplir mis metas.

A mis hermanos

Por acompañarme en esta etapa tan importante, por sus consejos y apoyo incondicional en cada paso dado.

Biblioteca Aguascalientes

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN

ABSTRACT

INTRODUCCIÓN

PARTE I. ESTUDIO TEÓRICO.....	1
CAPITULO I. CONTEXTO HISTÓRICO, SOCIAL Y ORGAIZACIONAL.....	2
1.1 La familia en la historia.....	2
1.2 Cambios estructurales en la familia.....	5
1.3 Tipos de familia.....	7
1.4 La discapacidad en México.....	12
1.5 La discapacidad en Aguascalientes.....	14
1.5.1 Planteamiento del problema	16
1.5.2Justificación.....	18
CAPITULO II. ANÁLISIS DEL ESTADO DE ARTE.....	20
2.1 ¿Qué es la discapacidad? Y sus tipos.....	20
2.2 Diferencia entre discapacidad, deficiencia y minusvalía.....	20
2.3 Tipos de discapacidad.....	23
2.4 Definición de persona.....	29
3.1 ¿Cuáles son las causas y signos de la discapacidad?.....	31
3.1.1 Discapacidad intelectual.....	31
3.1.2 Discapacidad física.....	31
3.1.3 Discapacidad auditiva.....	32
3.1.4 Discapacidad visual.....	32

3.1.5 Discapacidad mental.....	34
3.1.6 Signos de la discapacidad intelectual-mental.....	35
3.1.7 Signos de la discapacidad física.....	38
3.1.8 Signos de la discapacidad auditiva.....	39
3.1.9 Signos de la discapacidad visual.....	40
4.1 Estrategias de ayuda a cada discapacidad.....	41
4.1.1 Discapacidad intelectual.....	41
4.1.2 Discapacidad física.....	42
4.1.3 Discapacidad auditiva.....	43
4.1.4 Discapacidad visual.....	45
4.1.5 Discapacidad mental.....	46
5.1 La familia y el discapacitado.....	46
5.1.1 Definición de familia.....	47
5.1.2 Primer entorno del discapacitado.....	47
5.1.3 Personas con discapacidad.....	49
5.1.4 Participación social.....	49
5.1.5 La familia antes de tener un hijo con discapacidad.....	51
5.1.6 Las familias de personas con discapacidad.....	52
5.1.7 La familia con un hijo discapacitado.....	55
5.1.8 Un gran camino para la familia.....	57
PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO.....	60
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	61
3.1 Diagnóstico.....	61
3.2 Objetivos.....	62
3.3 Diseño.....	63

3.4 Población.....	64
3.5 Escenario.....	64
3.6 Instrumentos.....	64
3.7 Procedimiento.....	66
CAPITULO IV. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	67
CAPITULO V. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	69
Conclusiones, limitaciones y sugerencias.....	96
Bibliografía.....	105
Anexos.....	109

Biblioteca Aguascalientes

RESUMEN

Actualmente vivimos en una sociedad en donde nos encontramos cada vez más inmersos en la realidad de una inclusión, en donde nos interesa involucrar a las personas con discapacidad, y es justo por ello que las familias necesitan atención en todos los sentidos, desde cómo llevar a cabo la aceptación de un hijo con discapacidad, hasta como aprender a tener tiempo para ellos mismos.

Dentro de la comunidad de Aguascalientes, existen instituciones que ofrecen ayuda a la persona con discapacidad y a la misma familia, dentro de las cuales hay dos muy conocidas, el DIF Municipal y el CRIT, en donde ayudan a cualquier tipo de familia y en cualquier situación que presentan; y es aquí donde se presenta la problemática, la aceptación por parte de la familia, las crisis, las preocupaciones de qué hacer y cómo hacerlo, la falta de tiempo para acudir a las instituciones, los pocos talleres que se presentan, el enfoque se les da a los programas por parte de las instituciones, entre muchas cosas más.

La investigación presentada en esta tesis, fue un punto de partida para que las familias puedan tener un acceso más sencillo al conocimiento del problema de discapacidad que presenta el hijo, y de los cambios que dentro de la familia se pueden generar, de cómo ayudar a la independencia del hijo y también ayudarles a ellos mismos a desprenderse sin una mayor preocupación por el futuro de los hijos, generando un fortalecimiento a las familias.

Palabras clave: familia, discapacidad, minusvalía, aceptación y deficiencia.

ABSTRACT

Today we live in a society where we are increasingly immersed in the reality of inclusion, where we are interested in involving people with disabilities, and it is just for that reason that families need attention in every way, from how to carry out the acceptance of a child with a disability, to how to learn to have time for themselves.

Within the community of Aguascalientes, there are institutions that offer assistance to the person with disabilities and to the same family, within which there are two well known, the DIF and the CRIT, where they help any type of family and in whatever situation they present; and it is here where the problem arises, the acceptance by the family, the crises, the concerns of what to do and how to do it, the lack of time to go to the institutions, the few workshops that are presented, the approach is given to the programs by the institutions, among many things more.

The research presented in this thesis is a starting point for families to have easier access to knowledge of the child's disability problem, and the changes that can be generated within the family, how to help the independence of the child and also help them to detach themselves without a greater concern for the future of the children.

INTRODUCCIÓN

La presente tesis tiene como finalidad el poder brindar ayuda a las familias que cuentan con un integrante con discapacidad, tomando en cuenta los tipos de discapacidad, sus causas y signos, así como estrategias de apoyo, tanto para la familia, como para quien cuenta con la discapacidad.

En este trabajo de tesis se tomó en cuenta los antecedentes de discapacidad que hay de manera general en el país y para delimitar dentro de la tesis, me baso específicamente en la ciudad de Aguascalientes, la cual cuenta con dos instituciones, las cuales son el DIF ¹(Desarrollo Integral de la Familia) Municipal y el CRIT² (Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón), en donde tuve la oportunidad de poder profundizar en la institución del DIF Municipal.

Esta investigación, se encuentra más enfocada al DIF Municipal, dado que fui voluntaria por ocho meses, los cuales pude interactuar con las personas que acuden pidiendo algún tipo de ayuda, ya sea para la familia en general o para cierto integrante de la familia que cuenta con alguna discapacidad.

En el curso de la investigación, fue necesario tener una cercanía con las personas que asistían, así mismo con los integrantes del área de discapacidad (Técnicos, Psicólogos, Voluntarios, Trabajadores sociales, Comunicólogos, Psicopedagogos), para saber cómo es que ellos llevan a cabo los talleres de ayuda, que tipo de ayuda brindan, y cómo es que surgen y se sustentan algunos de los talleres y programas. Dentro de los programas el DIF Municipal brinda, hay una cierta

¹ www.ags.gob.mx/cont.aspx?p=1250

² teleton.org/crits/crit-aguascalientes/

variedad para poder cubrir con las discapacidades más sobresalientes dentro de la población, las cuales son: autismo, síndrome de Down, ceguera e inmovilización³.

Desafortunadamente los programas no siempre llegan a concretarse, ya sea por falta de solvencia económica o hasta desinterés por el DIF Municipal, y es por ello que la mayoría de los programas van más dirigidos a escuelas, en dónde se enfocan en la sensibilización y la inclusión; mientras que en la institución presentan talleres como: aprender braille, saber manejar una computadora por medio del programa Jaws, saber manejar aplicaciones para invidentes en el celular, lograr manejar una silla de ruedas, desarrollar la inteligencia espacial, aprender a agudizar el oído. Estos son los principales talleres que se brindan dentro la de institución.

Suelen haber algunos otros programas, los cuales son propuestos y hasta sustentados por personas ajenas a la institución, y no siempre son llevados a cabo, y justo por eso que surge ésta tesis, en donde se pretende tener un manual o bien un programa que las familias y el mismo integrante con discapacidad, pueden llevar a cabo desde casa, sin necesidad de acudir a instituciones, dado que la mayoría de las personas no asisten por cuestiones de tiempo, en donde sus trabajos no les permiten asistir, o las mismas distancias de la ciudad no les son muy favorables; por eso surge la idea de presentar un programa que pueda ser de gran utilidad, en donde se les haga saber causas y signos de la discapacidad, el cómo manejar ciertas situaciones de estrés y crisis, el cómo ayudarlos a ser personas independientes y crecer como persona dentro y fuera de la familia.

Por ello es importante tomar en cuenta que cada familia es diferente y única, debido a sus características y situaciones que han vivido, y que las reacciones que va tener cada familia ante esa situación vivida, es completamente distinta. Debido a esto es importante tener un espacio para hablar de la familia, sobre los tipos de familia que existen, para que ellos puedan situarse en la realidad que están

³ ags.inklusion.incluirt.com/

viviendo, que puedan tomar en cuenta cómo es importante la interacción familiar, la unión, el apoyo y hasta la paciencia.

La familia es un punto clave para todo, para aprender, para desarrollarse, para ser un apoyo incondicional a cada integrante de la familia; en donde cada integrante pueda sentirse con la libertad de poder expresarse ante la situación que están viviendo y así mismo apoyarse en las crisis que seguramente van a pasar, y que serán cada vez más preocupaciones las que pasarán. Por ello se toma el espacio en donde se habla de cómo suele ser una relación familiar, en qué tipo de situaciones son más propensos a pasar, en cómo pueden apoyarse como familia, en cómo pueden reaccionar los demás integrantes de la familia, ante la noticia de tener un integrante con alguna discapacidad.

Se debe dejar muy en claro que la familia es lo más importante que va a tener el integrante con discapacidad, que la familia es el núcleo y por lo tanto es el vínculo para llevar una relación social, y que por naturaleza debe buscar el bienestar de toda la familia. Sin embargo, el vivir este tipo de situación, de tener un integrante con discapacidad, puede generar un gran desequilibrio en la familia y forzarla a cambiar, a adaptarse; y esto deberá ser a favor de la familia, para lograr una convivencia sana dentro del núcleo familiar.

El tema de la familia es muy grande y más cuando se habla de tener un integrante con discapacidad, pues parece ser que las dificultades son aún mayores, y es por ello que la misma familia debe brindar herramientas al hijo con discapacidad, para que pueda sentirse parte importante de la familia y a su vez llegue a sentirse como un hijo normal, y no como alguien que cuenta con limitaciones y que no puede lograr nada. Esta sensación de ser útil e igual dentro de la familia, le ayudará en su entorno social, y de una manera más personal, en su autoestima.

Por ello el tema de esta tesis, es ver de una manera general la discapacidad dentro de la familia, en donde se busca que además de las instituciones antes mencionadas, exista otra posibilidad de orientación y ayuda a las familias, para que puedan salir adelante y logren llevar una vida más tranquila ante su situación.

Y es así que el aporte de esta investigación se centra en la ayuda de las familias que pasan por este tipo de situaciones, en donde no saben cómo ayudar a su hijo con discapacidad, no saben cómo ayudar a los demás integrantes de la familia y un punto también importante, no saben cómo darse a ellos mismo como padres y principales encargados del cuidado de su hijo, un tiempo para ellos, un respiro.

A continuación, se presentará la problemática y los objetivos que se llevarán a cabo para la investigación, y la propuesta de solución que propone.

Biblioteca Aguascalientes

Biblioteca Aguascalientes

PARTE I. ESTUDIO TEÓRICO

Biblioteca Aguilascalientes

CAPÍTULO I. CONTEXTO HISTÓRICO, SOCIAL Y ORGANIZACIONAL.

1.1 La familia en la historia

Como bien sabemos, la familia es uno de los grupos que a lo largo de la historia ha influido en el modo de vivir en la sociedad, en lo económico, demográfico, cultural, etc. que llevan al presente su realidad.

De acuerdo con su definición etimológica, el término familia procede del latín, en donde la Enciclopedia Británica define a la familia de la siguiente manera:

Enciclopedia Británica, 2009

“Grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens”, a su vez derivado de famŭlus, “siervo, esclavo”. El término abrió su campo semántico para incluir también a la esposa e hijos del pater familias, a quien legalmente pertenecían, hasta que acabó reemplazando a gens.

Desde la perspectiva demográfica las familias y, por lo tanto, los hogares que las albergan, constituyen ámbitos de relaciones sociales de naturaleza íntima, donde conviven e interactúan personas emparentadas, de género y generaciones distintas. En su seno se construyen fuertes lazos de solidaridad; se entretienen relaciones de poder y autoridad; se reúnen y distribuyen los recursos para satisfacer las necesidades básicas de los miembros [...]; se definen obligaciones, responsabilidades y derechos de acuerdo con las normas culturales, la edad, el sexo y la posición en la relación de parentesco de sus integrantes. Las modalidades que adoptan las diferentes facetas de la vida familiar que dependen del tipo de inserción de los hogares en el contexto social en que se desenvuelven, así como su capacidad de respuesta y adaptación a los cambios de carácter socioeconómico, cultural y demográfico que tiene lugar en ese entorno de la familia (Tuirán y Salles,1997).

Según Tuirán y Salles (1997), la familia es la institución base de cualquier sociedad humana, la cual da sentido a sus integrantes y, a su vez, los prepara para afrontar situaciones que se presenten.

Velasco Campos y Sinibaldi Gómez (2001), citan a Levis-Strauss (1981), y mencionan que “la familia es una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad” por el hecho de ser la institución o grupo donde los individuos crean, recrean, aprenden y transmiten símbolos, tradiciones, valores y formas de comportamiento. La familia, entonces, tiene la virtud de endoculturizar y cuidar a sus miembros, mediante los lazos de parentesco (consanguíneos, afines, o ficticios).

Al hablar de la familia y de las modificaciones de esta institución, se mencionan tres dimensiones para captar la realidad de la vida familiar mediante el estudio de su composición y relaciones internas, entre otros aspectos; **Esteinou (2004)** cita a Barbagli (2004):

La primera comprende al grupo de personas que viven bajo el mismo techo, la amplitud y composición de este agregado de corresidentes, las reglas con las cuales éste se forma, se transforma y se divide. La segunda dimensión incluye las relaciones de autoridad y de afecto al interior de este grupo de corresidentes, los modos a través de los cuales éstos interactúan y se tratan las emociones y los sentimientos que prueban el uno con el otro. La tercera se refiere a las relaciones existentes entre grupos distintos de corresidentes que tengan lazos de parentesco, la frecuencia con la cual éstos se ven, se ayudan, elaboran y persiguen estrategias comunes para acrecentar, o al menos para conservar, sus recursos económicos, su poder, su prestigio.

Se observan las múltiples dinámicas sociales que impactan en las relaciones y la simbolización de la familia ante la sociedad, las cuales se modifican, tanto interna como externamente, lo cual le permite actuar ante la sociedad de diferente forma, y alude que la familia ya no sólo puede ser considerada como aquella compuesta

por el matrimonio entre un hombre y una mujer, quienes tienen hijos, sino de otro tipo. Por ello, la familia contemporánea puede ser considerada como una forma de organización para la gestión de la cotidianidad (**Esteinou, 1996**), así que se pueden comprender las estructuras internas que conforman a la familia para su interacción social y su calidad de vida, a partir de las estrategias que el mismo grupo familiar ha venido representando. Entonces, la familia es un ámbito de interacción que, como tal, genera sentido y socializa interpretaciones disponibles dentro de ese ámbito (**Esteinou, 1996**).

Por su parte, la secretaría general del Consejo Nacional de Población (**CONAPO, 2012**), menciona que:

La familia es el ámbito primordial de desarrollo de cualquier ser humano pues constituye la base en la construcción de la identidad, autoestima y esquemas de convivencia social elementales. Como núcleo de la sociedad, la familia es una institución fundamental para la educación y el fomento de los valores humanos esenciales que se transmiten de generación en generación.

Por su parte el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) afirma que la familia es: “El ámbito donde los individuos nacen y se desarrollan, así como el contexto en el que se construye la identidad de las personas por medio de la transmisión y actualización de los patrones de socialización”. (INEGI, 2013).

Al respecto, las Naciones Unidas definen a la familia:

“Como una unidad en los estudios demográficos que representa todo un hogar o una parte de éste; una familia estadística o una familia censal generalmente se compone de todos los miembros de un hogar emparentados por consanguinidad, adopción o matrimonio” (Barahona, 2012).

Esta conceptualización muestra a la familia, ya no como aquella unidad meramente biológica o vinculada por un contrato social, sino como una institución que acepta a otros miembros, aunque no sean parte de esa consanguinidad.

Con la clasificación de la familia y de los hogares, se pueden analizar los cambios en su estructura al ser éstos los indicadores del proceso de transformación que se ha dado hasta la actualidad. De acuerdo con el **INEGI (2013)**, existen tres clases de hogar. Por orden de importancia relativa, los nucleares ocupan el primer lugar (70.9%), después los ampliados (hogar en el que convive un núcleo y algún otro familiar como abuelos, sobrinos, tíos, etc.) (26.5%) y le siguen los compuestos (hogar en el que, además del núcleo familiar y algún otro familiar, conviven personas que no guardan ningún parentesco con el jefe del hogar) (1.5%). La mayoría de los hogares nucleares corresponde a los que se componen por la pareja conyugal con hijos (70.4%), o bien, uno solo de los padres con sus hijos (15.4%).

En México, a pesar del tiempo, de los cambios sociales, tecnológicos y demográficos, la familia sigue siendo un referente vital, pues los lazos de parentesco siguen siendo fuertes y los integrantes de esta institución arraigada con valores y con pensamiento no tan moderno como ahora, buscan la permanencia de la familia.

1.2 Cambios estructurales en la familia

Los cambios de la familia en México se han dado en un contexto de complejas transformaciones y fenómenos sociopolíticos y económicos, entre otros, que han dejado huella en la estructura y conformación de las familias. Desde la migración de los jefes de familia a la frontera norte (tanto hombres como mujeres), la incorporación de la mujer al mercado laboral, los movimientos sociales laborales y educativos que dieron hincapié a la formulación de políticas de género instaladas

poco a poco en los senos familiares y, por último, la aprobación de la unión de parejas del mismo sexo. Es así como se generan cambios en las familias, en su estructura y conformación, como también en la forma de pensar y actuar, lo cual se refleja en la población e incide o repercute en factores como la economía, servicios de salud, desarrollo social y en las redes de comunicación personales con sus efectos directos en la población y en las familias mexicanas.

La industria y la migración en México fueron una puerta abierta para enfrentar los problemas económicos que traería consigo la revolución mexicana. La idea aquí es que estos hechos sociales dieron la pauta a que la familia de provincia, y evidentemente extensa, tuviera cambios en su estructura, como el establecimiento de los roles familiares debido a la ausencia del padre, quien tenía que trasladarse a su trabajo para ser el sustento económico de su familia. Esta situación obligó a la mujer o madre a hacerse cargo del trabajo doméstico y del campo si es que se tenían tierras de cultivo. Rendón (2004).

También, las enfermedades fueron otro factor más para que se cambiara la estructura familiar. Por ello, "la muerte de un hijo, de un hermano pequeño, de un padre o de la pareja era una experiencia común entre las familias de este periodo" (Tuirán y Salles, 1997), lo cual causó una modificación en la estructura familiar, pero también emocional y de la vida familiar. Es así como la alta tasa de mortalidad dificultó la configuración, por así decirlo, de una familia completa.

Las mujeres adquieren, después de la revolución y la migración del hombre en busca de trabajo, un papel muy importante dentro de las familias, y logran ser respaldadas constitucionalmente en México. Lavallo Urbina (1998) cita a Verey y Graciela Hierro (1998) y menciona que por lo cual "la mujer desde 1916 a 1953 se consolidó con el sufragio". El triunfo del sufragio femenino en México ha permitido no sólo adquirir el carácter de ciudadana sino también ha dado la oportunidad de que sea escuchada manifestando demandas y exigiendo derechos. Esto hizo que ideas feministas modificaran la estructura ideológica y, a su vez, poco a poco introdujeran ideas que modificarían la vida en familia, y a las familias en su estructura y comportamiento.

A causa de la inclusión y apertura de la mujer al mercado laboral, hubo un cambio en la dinámica de las familias nucleares y también en las extensas, pues los hijos eran dejados con los abuelos, lo cual provocó que los lazos familiares y vínculos personales se modificaran, que las relaciones de padre a hijos y de madre a hijos carecieran de comunicación y se tuviera mejor relación con los abuelos o tíos, quienes también se encargaban del cuidado de los menores. Por lo tanto,

En la sociedad mexicana, el cambio social y las nuevas formas de convivencia se han venido produciendo lentamente como un proceso de transformación. Solamente comparando el año de 1990 con el 2000, el porcentaje de la población casada en México decrece de 45.8 % a 44.5%, en cambio las uniones libres (la cohabitación) pasan de 7.4% a 10.3%. También se han registrado incremento en los divorcios, conformándose así familias monoparentales, reconstruidas y los hogares unipersonales (Ramírez Serrano, 2007).

1.3 Tipos de familia

En la actualidad, las familias son más pequeñas, tienen menos hijos, presentan más divorcios, ocurren menos matrimonios, optan por uniones de hecho, hay más presencia de adultos mayores, entre otros. Estas modificaciones traen consigo modalidades o tipos de familia que son diferentes, tanto por su estructura como por su dinámica.

En Latinoamérica, según la CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) 2010, agrupa a los tipos de familia, tanto por su estructura, como por su dinámica; en donde además agregan un nuevo tipo de familia, familia homoparental, la cual yo omito ya que, a mi punto de vista no es una familia.

Por su estructura

- Familia nuclear convencional

La familia nuclear convencional, es definida por algunos como "familia tradicional" y por otros como "familia natural" -según sea la perspectiva desde la que se parte-. Se caracteriza por la presencia de ambos progenitores con sus hijos. En algunos de los países de América Latina esta conformación familiar se ha reducido significativamente, conforme el aumento de las rupturas y disoluciones matrimoniales y el aumento de los hogares monoparentales.

- Familia monoparental

Estos hogares monoparentales, como se dijo, vienen en aumento en muchos de los países de la región, y están caracterizados, entre otras cosas, por la presencia de solo uno de los progenitores con sus hijos -mayoritariamente la madre-, la cual debe enfrentar importantes dificultades asociadas con la pobreza y a la crianza de los menores, ya que debe ausentarse del hogar para poder trabajar afuera y cubrir las necesidades básicas de sus hijos.

- Familia extendida

Los hogares extendidos, por su parte, son aquellos que reúnen no solo al padre, la madre y los hijos, sino que también conviven con ellos, eventualmente, otros miembros cercanos de la familia como tíos, abuelos, primos, etc. Esta modalidad de familia fue muy frecuente en el pasado, y ahora con la crisis económica en muchos países, está aumentando su presencia como opción de convivencia en la sociedad actual.

- Familia reconstituida

Otro tipo de familia que ha crecido de manera significativa en las últimas décadas es el de las "familias reconstituidas" o "familias combinadas". En efecto, estos son hogares que se establecen a partir de miembros que se unen, provenientes de disoluciones o rupturas familiares anteriores. Puede darse el caso de que sea uno el que se haya divorciado y traiga hijos de su relación anterior, o bien que esta situación se presente en ambos miembros de la nueva pareja. Así se podría presentar una nueva realidad familiar en la que se reúnen los nuevos cónyuges con hijos de uno, del otro y de ambos en común. Por supuesto que esta realidad familiar tiene sus propias características y dinámicas de elevada complejidad, porque los procesos de readaptación de todos los miembros a la nueva convivencia no resultan fáciles.

Por su dinámica.

Desde esta otra óptica se podría presentar una tipología de familias que describan el grado de solidez, funcionalidad, proximidad, salud y sostenibilidad de las vinculaciones existentes entre sus miembros. Es decir, para algunos autores no basta con señalar que las familias estén "integradas" o no, sino que, además, si son "funcionales", saludables, fuertes o no lo son. Aunque para ciertos especialistas estos conceptos son insuficientes o están rebasados para describir las estructuras y dinámicas familiares, todavía persiste su uso en otros especialistas de la sociología comunitaria de la familia.

Por otro lado, se podría mencionar tipos de familia comparando sus dinámicas con otras formas de convivencias sociales. CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) 2010.

- Familia hotel

Desde esta perspectiva existe la "familia hotel", la cual se caracteriza porque sus miembros conviven bajo un mismo techo, pero pasan sumamente ocupados, imbuidos en múltiples actividades personales, laborales o académicas, que les impiden coincidir y compartir entre sí. Prácticamente no se ven durante días, salvo pocos minutos al final o principio de cada jornada, se comunican por teléfono o por medio de mensajes y, como es de suponer, las distancias y el debilitamiento de los vínculos se suceden de manera inevitable.

- Familia ejército

También están las "familias ejército", las cuales se fundamentan principalmente en normas y disposiciones muy rígidas, las cuales deben ser acatadas y obedecidas por los miembros, en especial por los menores. Aquí prevalece la autoridad, la imposición, el control, las relaciones verticales y, generalmente, el temor y la frustración. En este tipo de familias el gran ausente es el diálogo, la sana convivencia, la negociación y la toma de decisiones mediante acuerdos compartidos.

- Familia agencia de espionaje

Están, además, las "familias agencia de espionaje", en donde la pareja o los hijos se sienten constantemente vigilados, controlados, supervisados por uno o varios de los miembros del hogar. Las relaciones que se establecen en este tipo de familias no son sanas ni convenientes, porque se fundamentan en la inseguridad y la desconfianza. Así las cosas, se pregunta constantemente acerca de los lugares que se visitan, las personas con las que se comparte se procuran contar con explicaciones que les resulten plausibles para casi cualquier actuación de los otros miembros del hogar. Este insano control y dañina vigilancia, en lugar de acercar a los miembros del hogar, termina por alejarlos emocional y afectivamente, hasta

que las personas logran prácticamente "huir" de esos contextos de excesivo control y permanente irrespeto.

- Familia centro de entretenimiento

De igual forma, existen las "familias centro de entretenimiento", que son aquellas en las que los miembros sí logran reunirse periódicamente, pero casi siempre alrededor de una actividad de entretenimiento, una sala para ver televisión o divertirse con videojuegos, entre otros. No es que las reuniones familiares para entretenerse y divertirse estén mal, todo lo contrario. El problema ocurre cuando esta es la única manera de reunir a la familia, y los momentos de diálogo, de cercanía para conversar sobre problemas, desafíos, preocupaciones o proyectos son muy escasos o inexistentes.

- Familia centro de formación integral

Finalmente, están las "familias centro de formación integral", las cuales se esfuerzan por cumplir la función formativa y educativa que les corresponde como familia. En este tipo de hogares, los padres y madres se enfocan en enseñar a sus hijos hábitos y costumbres, en transmitir valores y principios, en orientarlos y acompañarlos en su proceso educativo integral. No imponen, sino modelan e inspiran, dedican tiempo para compartir y dialogar con sus hijos, y de la misma manera, como cónyuges, comparten tiempo para crecer juntos en los ámbitos emocional, afectivo y espiritual.

- Familia en corresponsabilidad

Por otro lado, se podría señalar dos modalidades familiares distintas que se viven cuando uno de los progenitores queda en casa, a cargo mayormente de las tareas y responsabilidades del hogar y el otro sale a trabajar afuera. En la realidad actual

de las familias de la región, este panorama ha disminuido y, en su lugar, ha crecido el número de familias en la que ambos progenitores deben salir a trabajar fuera del hogar. Obviamente, esta situación altera la dinámica familiar, especialmente lo que corresponde a las tareas de cuidado, crianza y educación de los hijos, por lo que resulta indispensable asumir la "corresponsabilidad familiar" para que no se sobrevengan cargas de trabajo doméstico indeseadas en uno de los progenitores.

- Familias vulnerables

Un último aspecto que conviene señalar corresponde a las denominadas "familias vulnerables", las cuales deben estar ubicadas como prioridad en la atención de la agenda social de los países de la región. Estas familias son las familias monoparentales, las familias numerosas, las familias a cargo de una persona con discapacidad y las familias de migrantes.

1.4 La discapacidad en México

Según la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social (2015) para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República, cada año se suman en México, a las más de 10 millones de personas con alguna discapacidad, alrededor de 270 mil personas.

Hoy en día la discapacidad se considera una cuestión de derechos humanos. Las personas están discapacitadas por la sociedad, no sólo por sus cuerpos. Estos obstáculos se pueden superar si los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales, los profesionales, las personas con discapacidad y sus familias trabajan en colaboración.

De acuerdo con los resultados de la ENADID⁴, de los cerca de 125 millones de personas que habitan el país, 6.3% (7.8 millones) tienen discapacidad en al menos una de las actividades sobre las cuales se indaga (caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver [aunque use lentes]; mover o usar brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar [aunque use aparato auditivo]; bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse y lo relacionado a problemas emocionales o mentales).

A nivel nacional, la prevalencia de discapacidad en 2018 fue de 6.3% y por entidad federativa, las mayores prevalencias se ubican en los siguientes estados: Zacatecas (9.6%), Tabasco (9.4%), Guerrero (8.7 por ciento), Michoacán de Ocampo (8.6%), Veracruz (8.2%) y Colima (8.1 por ciento).

Del total de la población con discapacidad, 45.9% son hombres y 54.1% son mujeres y casi la mitad de la población con discapacidad (49.9%) son personas adultas mayores, es decir, las personas que tienen 60 años o más es el grupo que muestra mayor concentración de personas que viven con esta condición, situación relacionada con la tendencia demográfica mundial y nacional hacia el envejecimiento (fenómeno ligado precisamente a la discapacidad y que augura un aumento de la misma).

En cuanto a las actividades con dificultad, las que más se reportaron fueron: caminar, subir o bajar usando sus piernas (52.7%), ver (aunque use lentes) (39%) y aprender, recordar o concentrarse (19.1%).

4

en.www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/nota_tec_enadid_18.pdf

1.5 La discapacidad en Aguascalientes

Aguascalientes es la ciudad capital del estado de Aguascalientes, la ciudad se encuentra en la zona centro-sur del estado. En 2012, la ciudad capital contaba con una población estimada de 752,903 habitantes, más las localidades del municipio. En 2015 la población ha aumentado a, 1 312 544 habitantes. INEGI (2015).

Es conocida por sus textiles, su industria electrónica y automotriz, su **Feria Nacional de San Marcos**, así como por tener una arraigada cultura taurina y de **fiesta brava**. Debido a sus atractivos turísticos y por ser un importante polo de desarrollo regional, recibe una cantidad considerable de visitantes internacionales, principalmente de **Estados Unidos, España, Japón, Francia y Argentina**.

Los tipos de actividades con dificultad en Aguascalientes según el INEGI (2000) son:

Caminar o moverse. Hace referencia a la dificultad de una persona para moverse, caminar, desplazarse o subir escaleras debido a la falta de toda o una parte de sus piernas; incluye también a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras personas, silla de ruedas u otro aparato, como andadera o pierna artificial.

Ver. Abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aun usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales.

Mental. Abarca cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento.

Escuchar. Incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar (debilidad auditiva), en uno o ambos oídos, a

las que aun usando aparato auditivo tiene dificultad para escuchar debido a lo avanzado de su problema.

Hablar o comunicarse. Hace referencia a los problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o porque no pueden platicar o conversar de forma comprensible.

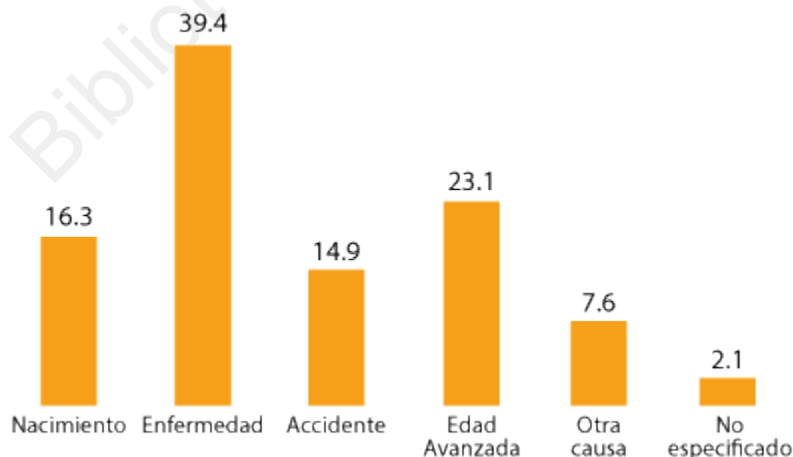
Atención y aprendizaje. Incluye las limitaciones o dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo, así como limitaciones para recordar información o actividades que se deben realizar en la vida cotidiana.

Autocuidado. Hace referencia a las limitaciones o dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal, como bañarse, vestirse o tomar alimentos.

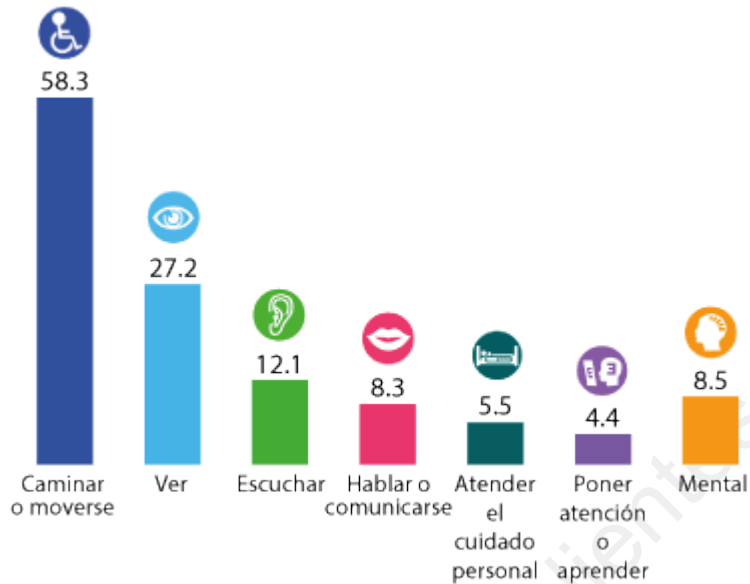
De cada 100 personas con discapacidad:

- **39** la tienen porque sufrieron alguna enfermedad.
- **23** están afectados por edad avanzada.
- **16** la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.
- **15** quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente.
- **8** debido a otras causas.

Porcentaje de la población con discapacidad según causa de la misma (Año 2010).



Porcentaje de la población con discapacidad según dificultad en la actividad (Año 2010).



1.5.1 Planteamiento del problema

Actualmente contamos con muy poca ayuda para las personas que tiene algún familiar con alguna discapacidad, aunque de manera favorable ha aumentado el apoyo a personas con discapacidad, pero qué pasa con sus familias, las familias de estas personas también necesitan talleres, necesitan ayuda, y la ayuda es para poder entender a sus familiares y poderles ayudar de una manera favorable.

Además, que ellos mismos como integrantes de la familia, necesitan ayuda para poder aceptar la realidad que están viviendo, para poder seguir adelante y así mismo no sentirse en algún momento culpables por lo ocurrido.

Y no basta con señalar que es difícil aceptar la situación de sus hijos y el cómo de alguna manera a ellos como familia les ha afectado. Es una situación complicada el aceptar lo que están pasando y de igual manera el aceptar la condición de su hijo, es por ello que nos vamos a enfocar en la ayuda que brindan las instituciones a las familias, de qué manera les proporcionan talleres de aceptación.

Por lo que he investigado, me doy cuenta de que en Aguascalientes contamos con pocas instituciones que se dedican al apoyo de sus familiares, y entre las que se dedican a este tipo de apoyo son el DIF y el CRIT, estas instituciones cuentan con pequeños talleres para los familiares de las personas con alguna discapacidad, los talleres que imparten son dependiendo a la discapacidad que tiene el familiar.

Estos talleres que imparten son de mucha ayuda, tanto para ayudar a entender la discapacidad que tiene su familiar, como para que la familia pueda ayudarles en su desarrollo y al mismo tiempo ayudarles a ser independientes. Al mismo tiempo cuenta con talleres personalizados para la familia, como ayuda psicológica a cada uno de los integrantes de la familia.

Los datos que encontré refiriéndome al estado de Aguascalientes son muy pobres, aunque un artículo de la ONU, mencionaba que se han dado bastos recursos a México para que puedan brindar más ayuda tanto a los discapacitados como a sus familias.

Es por ello que me baso sólo en estas dos instituciones, ya que son las más recurrentes para cualquier persona en cualquier situación económica que se pueda encontrar.

Aunque ahora al investigar nos damos cuenta de que esta ayuda no se ve mucho, ni para los discapacitados, ni tampoco para sus familias.

Los familiares deben estar también actualizados con el tipo de discapacidad que presenta su familiar y los métodos de ayuda, así como también la forma de ayudarles a ser independientes y poderse comunicar totalmente con ellos, al igual que ayudarles con sus tareas cotidianas.

Ahora el principal problema a tratar en esta tesis es justo que los talleres que se imparten no son suficientes para llegar a una aceptación concreta de la situación que están pasando, y no son dados a conocer a la población, a menos que ellos se acerquen a las instituciones, no todos los talleres que llegan a mencionar se ejecutan, esto por falta de solvencia económica.

Además del hecho de que no todas las personas pueden recurrir a dichas instituciones por situaciones laborales, lo cual los lleva a cuidarlos en casa, sin tener un conocimiento basto sobre la discapacidad que presenta el familiar, ni como es la manera más óptima para sus cuidados y desarrollo personal, familiar y social; lo cual nos lleva a pensar en algunas otras estrategias de apoyo para estas familias.

1.5.2 Justificación

Este tema es de suma importancia, ya que hay poca ayuda para estas personas y sus familiares y nadie en la vida está exento a que le pueda ocurrir algo y quedar discapacitado de alguna manera. Por lo tanto, debemos ayudar a estas causas, ser más sensibles con la gente que nos rodea.

El apoyo a las familias de igual manera es muy importante, debido que ellos son los que conviven a diario con su familiar discapacitado, y es importante que ellos estén enterados de todo lo que tiene que ver con la discapacidad, el que estén también interesados en poder ayudar a su familiar.

Que puedan aprender braille, si es que su familiar es invidente, lenguaje de señas, si es que es sordomudo, que sepan también como usar una silla de ruedas, para que sepan ayudarles, que sepan manejar terapias para personas con discapacidad mental.

También el que puedan asistir a diversos talleres, en los cuales ellos también aprendan a usar las computadoras al cien, sólo usando el teclado, que aprendan a usar los programas o aplicaciones en los cuales se les facilite a los familiares desarrollarse. Por ejemplo, el programa "Jaws", que es un programa de computadora en el cual, el dispositivo ya cuenta con una voz y les va hablando, cada que tocan una tecla, el comando de voz les dice que tecla tocaron, de igual

manera cuenta con libros y películas, las cuales también el comando de voz se las relata.

Además de estos talleres, también ayudar a las familias con programas de aceptación, (ya que ellos viven a diario con esta situación), en los cuales las familias puedan aceptar a sus familiares con la discapacidad que ya presentan o cuando la discapacidad es adquirida, el ayudarles a superar esa tragedia o ayudarlos quizá cuando tengan sentimientos de culpabilidad o hasta de lástima.

Biblioteca Aguascalientes

CAPÍTULO II. ANÁLISIS DEL ESTADO DE ARTE

2.1 ¿Qué es la discapacidad? Y sus tipos

En 1980 la Organización Mundial de la Salud, elaboró la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM), el objetivo se centraba en ir más allá de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo, tanto en su cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. Aparecen los conceptos y terminología: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Estos tres son considerados frutos de la enfermedad y hay relación causal entre dichas consecuencias.

2.2 Diferencia entre discapacidad, deficiencia y minusvalía

Deficiencia: hace referencia a las anomalías de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano (dimensión orgánica o corporal).

Según la OMS (2009) la deficiencia es, toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Por ejemplo, la pérdida de la vista, la pérdida de la memoria o la pérdida de un miembro.

Discapacidad: refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona (dimensión individual).

Para la OMS (2009) la discapacidad es, toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Por ejemplo, la perturbación en la capacidad de aprender, o la dificultad para vestirse por sí mismo.

Según la OMS, (2011), la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías:

1. Discapacidad motriz o física. Por ejemplo, secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis;
2. Discapacidad intelectual. Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer;
3. Discapacidad mental. Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual;
4. Discapacidad sensorial. Limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos); y
5. Discapacidad múltiple. Es la presencia de dos o más discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

Minusvalía: hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan dificultades en la interacción y adaptación del individuo al entorno (dimensión social).

Define la OMS (2009) a la minusvalía como, una situación desventajosa para un individuo a consecuencia de una deficiencia o discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de la edad, sexo o factores sociales y culturales. Por ejemplo, la imposibilidad de conseguir empleo, la ausencia de relaciones sociales o los estados depresivos y de ansiedad frecuentes.

Así, la deficiencia hace referencia a las anomalías de la estructura corporal, de la apariencia y de la función (psicológica, fisiológica o anatómica) de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Las deficiencias representan trastornos en el nivel del órgano; se identifican por ejemplo en términos de pérdida de miembros o de sentidos, de disfunciones o de limitaciones de funciones intelectuales. Algunos ejemplos de deficiencia registrados en censos y encuestas son: ceguera, sordera, mudez; pérdida de la vista de un ojo; parálisis de un miembro, amputación de un miembro, retraso mental.

Por su parte, las discapacidades reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos en el nivel de la persona. En censos y encuestas se han formulado preguntas sobre las siguientes discapacidades: dificultades de la visión, del habla, de la audición y de la deambulación; dificultades para subir escaleras, alcanzar y asir objetos.

La discapacidad se define también como la exteriorización funcional de las deficiencias o limitaciones físicas o mentales; al relacionarlas con el contexto social producen desventajas o minusvalías. Estas últimas expresan el desfase

entre las capacidades y potencialidades de la persona discapacitada y las demandas del medio.

Las minusvalías establecen las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades; así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno. Entre las preguntas sobre minusvalía incluidas en las fuentes de información figuran: postración en el lecho, reclusión en el hogar, incapacidad para utilizar transporte público, desempleo o subempleo, aislamiento social.

2.3 Tipos de discapacidad

La discapacidad se caracteriza por varios tipos, dependiendo el área de desempeño en que cada persona desarrolla sus actividades cotidianas; cada persona puede darse cuenta de la ausencia o presencia de una discapacidad, respecto a su situación:

Visión (incluso con lentes, sí procede);

Audición (incluso con un aparato para la audición, sí procede);

Habla (dificultad para hablar);

Movilidad (caminar, subir escaleras, permanecer de pie, Parkinson);

Asir/sostener (utilizar los dedos para asir o manipular objetos);

Aprendizaje (dificultades intelectuales, retraso, autismo, esquizofrenia, síndrome);

Dificultades de la conducta (problemas psicológicos o emocionales).

Discapacidad física:

Para el Psicólogo Oscar Castellero (2018), la deficiencia física es cuando afecta al aparato locomotor, siendo especialmente visible en el caso de las extremidades si bien puede afectar de manera que la musculatura esquelética no pueda ser movida de manera voluntaria.

Las personas que presentan este tipo de discapacidad tienen una limitación física que impide el desempeño motor de la persona, resultante de una afección en cualquier órgano o sistema corporal.

Menciona Oscar Castellero (2018), los tipos de discapacidad física que se pueden presentar:

1. Monoplejía

Parálisis de una única extremidad, generalmente producida por daños en el nervio que inerva la zona en cuestión.

2. Paraplejía

Esta afectación debida a una lesión medular en la zona dorsal supone la parálisis o incapacidad de movimiento de la mitad inferior del cuerpo. Afecta básicamente a piernas y pies. El sujeto pierde la capacidad de caminar. Puede o no afectar a la capacidad de respuesta sexual.

3. Tetraplejía

Alteración debida a una lesión medular cervical cuya repercusión se observa en la pérdida total de la capacidad de movimiento de las extremidades inferiores y en la pérdida total o parcial de la capacidad de movimiento de los miembros superiores.

Según la posición de la lesión las dificultades serán mayores o menores, implicando por lo general una mayor afectación y discapacidad asociada aquellos daños en las vértebras más cercanas al cráneo. De hecho, puede llegar a

provocar la necesidad de utilizar ventiladores artificiales de cara a mantener la respiración del paciente.

4. Hemiplegia

Se trata de una alteración o lesión en el sistema nervioso que produce la parálisis de la parte opuesta o contralateral a la dañada. Suele deberse a accidentes cerebrovasculares o traumatismos craneoencefálicos.

5. Espina bífida

Se trata de un tipo de malformación congénita en que el tubo neuronal y la columna vertebral no se cierran por completo durante la formación del feto, produciéndose daños en los nervios y la médula que pueden impedir o dificultar el movimiento de la persona.

6. Distrofia muscular

El grupo de trastornos englobados dentro de la distrofia muscular provocan la presencia de un tono muscular débil que va perdiendo tejido con el tiempo, haciendo difícil el movimiento y provocando una discapacidad. Se trata de uno de los tipos de discapacidad física más frecuentes.

7. Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es una condición médica crónica debida a problemas durante el desarrollo cerebral del feto o niño, que produce graves efectos en la motricidad. Estos efectos pueden ir desde dificultades y lentitud de movimiento, rigidez, agitación, convulsiones o incluso una parálisis completa de la musculatura voluntaria.

8. Amputación

La pérdida de extremidades o de partes del cuerpo puede provocar una discapacidad física al limitar el funcionamiento habitual de la persona.

Discapacidad visual:

Según la OMS (2009) las personas con discapacidad visual presentan deficiencias del sistema de la visión, en la estructura y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad.

Barraga (1992) estableció cuatro niveles de discapacidad visual:

Ceguera: Carencia de visión o solo percepción de luz. Imposibilidad de realizar tareas visuales.

Discapacidad visual profunda: Dificultad para realizar tareas visuales gruesas. Imposibilidad de hacer tareas que requieren visión de detalle.

Discapacidad visual severa: Posibilidad de realizar tareas visuales con inexactitudes, requiriendo adecuación de tiempo, ayudas y modificaciones.

Discapacidad visual moderada: Posibilidad de realizar tareas visuales con el empleo de ayudas especiales e iluminación adecuada similares a las que realizan las personas de visión normal.

Discapacidad intelectual:

Las personas que presentan esta discapacidad se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. Verdugo, Guillén y Vicente (2014) nos muestran los diferentes tipos de discapacidad.

1- Discapacidad intelectual de tipo leve:

La persona con discapacidad intelectual **leve** tiene afectado el dominio conceptual a nivel de pensamiento abstracto, **flexibilidad cognitiva, memoria a corto plazo** y el uso funcional de las habilidades académicas como leer o manejar dinero. En cuanto al dominio social y en comparación con sus iguales, aparece inmadurez en las interacciones sociales y aumenta el riesgo de ser manipulado. Por último, respecto al dominio práctico, necesita algún apoyo para completar tareas complejas de la vida diaria.

2- Discapacidad intelectual moderada:

La persona con discapacidad intelectual moderada necesita, en cuanto al dominio conceptual, asistencia continua para completar actividades conceptuales básicas del día a día, pudiendo ser necesario que otros tomen algunas responsabilidades de dicha persona (por ejemplo, firmar un consentimiento informado). Respecto al dominio social, el lenguaje oral (que es la principal herramienta que tenemos para comunicarnos socialmente) es mucho menos complejo que el de las personas sin discapacidad. Podría, por tanto, no interpretar adecuadamente ciertas claves sociales y necesitar apoyo comunicativo para establecer relaciones interpersonales exitosas. Finalmente, en el dominio práctico, puede desarrollar varias habilidades y destrezas con apoyo adicional y un largo periodo de enseñanza.

3- Discapacidad intelectual grave:

Cuando la discapacidad intelectual es de nivel grave, las habilidades conceptuales son mucho más limitadas. La persona tiene poca comprensión del lenguaje y de los conceptos numéricos como el tiempo o el dinero. Los cuidadores deben proporcionar un apoyo extenso para realizar actividades cotidianas. Como el lenguaje oral es muy limitado tanto en vocabulario como en gramática, el discurso está formado solo por palabras o por frases simples que podrían mejorar con medios alternativos. La comunicación y el dominio social se centra en el aquí y el ahora. Respecto al dominio práctico, la persona requiere apoyo y supervisión

constante para todas las actividades de la vida diaria (cocinar, higiene personal, elección de vestuario...).

4- Discapacidad intelectual profunda:

En el último nivel de la clasificación, la discapacidad intelectual profunda, las habilidades conceptuales engloban el mundo físico y los procesos no simbólicos. La persona podría usar algún objeto para el autocuidado o el ocio, y adquirir algunas habilidades viso-espaciales como señalar. Sin embargo, los problemas motores y sensoriales que suelen ir asociados, pueden impedir el uso funcional de objetos. La habilidad social es también muy limitada en cuanto a la comprensión de la comunicación tanto verbal como gestual. La persona puede llegar a entender instrucciones muy simples y expresar deseos o emociones básicas a través de una comunicación simple y no verbal. En cuanto al dominio práctico, la persona es dependiente en todos los aspectos, aunque, si no hay grandes afectaciones motoras o sensoriales, podría participar en algunas actividades básicas.

Discapacidad mental:

Las personas que presentan esta discapacidad tienen alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detona una situación alterada de la realidad, afectando la funcionalidad y su comportamiento, que puede interferir con su capacidad de sentir, pensar o relacionarse con los demás.

La tipología que se presenta a continuación, es respecto a las dificultades presentadas por las personas con discapacidad propuesta de una manera general por la OMS (2009) y especificada después en síndromes por Egea (2012):

- De comportamiento,
- Comunicación,
- Cuidado personal,
- Locomoción,

- Disposición personal,
- Destreza,
- Situación,
- Aptitudes particulares,
- Otras restricciones de la actividad.
- Síndrome de Down.
- Síndrome de X Frágil.
- Síndrome de Wesn.
- Síndrome fenilcetonuria.

Discapacidad auditiva

La discapacidad auditiva aparece como invisible, ya que no presenta características físicas evidentes. Se hace notoria fundamentalmente por el uso del audífono y en las personas que han nacido sordas o han adquirido la pérdida auditiva a muy temprana edad, por el modo de hablar. Dirección general de educación especial (2016).

La dirección general de educación especial (2016) clasifica de manera general:

- **Hipoacusia:** Pérdida parcial. Disminución de la capacidad auditiva que permite adquirir el lenguaje oral por la vía auditiva.
- **Sordera (cofosis):** pérdida total de la audición y el lenguaje se adquiere por la vía visual.

2.4 Definición de persona

Es importante tener en claro qué es persona, dado que nos estamos refiriendo a alguien, a un ser humano, y es por ello por lo que tomaremos las diferentes definiciones de ciertos autores.

Boecio, en el tercer capítulo de su libro: “Sobre la persona y las dos naturalezas,” nos dice que: *Persona est naturae rationalis individua substantia*: «la persona es una sustancia individual de naturaleza racional» (Boecio 1979, p. 557).

Él menciona de una manera explícita que persona debe ser definida dentro de la naturaleza esencial, sabiendo que, para él, persona no es otra cosa que la individualidad de una naturaleza racional.

Boecio nos deja en claro que hay sustancias universales y otras que son particulares. Universales son las que se predicán de cada una en particular, como hombre, animal, piedra, madera, y otras similares que son géneros o especies. Así, el hombre se predica de cada hombre, y el animal de cada animal, y la piedra y la madera, de cada piedra y de cada madera. Mientras que las particulares no se predicán de otros, como la madera con la que fue hecha una mesa.

Santo Tomás de Aquino (2003), en su doctrina nos afirma: la persona significa lo más individual, lo más propio que es cada hombre, lo más incommunicable, lo menos común, lo más singular.

El término persona no tiene el mismo significado que el de hombre, para expresar esta individualidad. En el lenguaje corriente, el término persona se emplea como equivalente al de hombre, menciona Santo Tomás de Aquino (2003).

Entonces, resumiendo la definición de persona para Santo Tomás de Aquino (2003), es «Persona es el subsistente distinto en naturaleza racional».

3.1 Causas y signos de la discapacidad

Como se ha visto ya anteriormente, sabemos que existen diferentes tipos de discapacidad, en donde cada una de ellas es distinta en todos los aspectos, es por ello que ahora, se especifica de una manera más clara cada una de ellas.

3.1.1 Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual puede ser la consecuencia de un problema que comienza antes de que el niño nazca hasta que llegue a los 18 años de edad. La causa puede ser una lesión, enfermedad o un problema en el cerebro.

En otros casos, las causas de la discapacidad intelectual no se presentan sino hasta cuando el niño es mayor, tales como lesiones graves de la cabeza, accidentes cerebro-vasculares o ciertas infecciones. Durante el parto, el bebé no recibe suficiente oxígeno. El bebé nace demasiado temprano. (Mary L. Gavin, 2014).

3.1.2 Discapacidad física

Existen diversas causas por las cuales se presenta la discapacidad física; factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas.

Sin embargo, por norma general podemos considerar que las deficiencias que provocan la discapacidad suelen deberse a un problema o daño o bien en los músculos o bien en el sistema nervioso (sea a nivel de los nervios que inervan las

zonas en cuestión, en la médula espinal o en algún punto de la corteza motora). (Oscar Castellero, 2018).

Algunas de las causas de estas lesiones se pueden encontrar en el padecimiento de enfermedades como, la esclerosis múltiple, tumores, infecciones o inflamaciones de los tejidos musculares o nerviosos o traumatismos de diferentes tipos. También provocan casos de discapacidad física algunas malformaciones congénitas, como la **espina bífida**. (Oscar Castellero, 2018).

3.1.3 Discapacidad auditiva

La dirección general de educación especial (2016) nos menciona las principales causas de la discapacidad auditiva:

Puede ser por causas exógenas como la rubeola materna durante el embarazo, incompatibilidad del factor Rh (Rhesus, es una proteína heredada que se encuentra en la superficie de los glóbulos rojos. Tener un grupo sanguíneo Rh negativo no es una enfermedad y generalmente no afecta la salud. Sin embargo, puede afectar el embarazo). Y que suelen provocar otros problemas asociados (dificultades visuales, motoras, cognitivas). O bien puede ser una sordera hereditaria, la cual, al ser recesiva, no suele conllevar trastornos asociados.

Adquiridas, la discapacidad se adquiere durante alguna etapa de la vida.

Congénitas, estas, a su vez, se clasifican en prenatales y perinatales, por traumas del parto, prematuros, partos prolongados y anoxias (falta de oxígeno).

3.1.4 Discapacidad visual

Las causas comunes que conducen a la pérdida de la visión o deficiencias visuales incluyen lesiones en el ojo, las condiciones heredadas, infecciones y así sucesivamente.

La OMS (2009) hace una clasificación de las causas más comunes de la pérdida o deficiencia de la visión.

Lesiones en los ojos:

Puede causar lesiones a los ojos mientras juega o en el trabajo o debido a accidentes en deterioro y pérdida de visión.

Particularmente lesiones en la córnea son la causa más frecuente de pérdida de la visión.

Condiciones heredadas de deterioro de la visión y ceguera:

Retinosis pigmentaria es la causa más común de ceguera hereditaria.

Infecciones de los ojos:

A veces si la madre ha tenido una infección viral como sarampión alemán que se transmite de la madre al feto en desarrollo durante el embarazo el bebé puede nacer con ceguera o deficiencia visual.

El tracoma de los ojos causada por microorganismos contagiosa llamada *Chlamydia trachomatis* puede también dañar la vista. Esto se ve en los países en desarrollo y subdesarrollados con instalaciones de agua y saneamiento deficientes.

Ambliopía:

Esto es básicamente de deterioro de la visión en un ojo debido a la falta de su uso en la primera infancia.

Esto es visto en estrabismo o "ojo perezoso" desde el proyecto de ojos diferente y enviar distintos mensajes al cerebro el cerebro entonces puede desactivar o suprimir imágenes desde el ojo más débil.

Esto detiene el desarrollo del ojo más débil a ambliopía en ese ojo.

3.1.5 Discapacidad mental

En muchos niños no se conoce la causa de la discapacidad intelectual. Algunas de las causas más frecuentes de la discapacidad mental, como el síndrome de Down, el síndrome alcohólico fetal, el síndrome X frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones, ocurren antes del nacimiento. Otras causas ocurren durante el parto o poco después del nacimiento. (Mary L. Gavin, 2014).

La **Organización** Mundial de la **Salud** (2009) para clasificar en sentido general las enfermedades se fundamenta en el criterio etiológico, por cuanto la clasificación del Retraso Mental no abarca sus diferentes formas o manifestaciones clínicas específicas. Utiliza los siguientes niveles:

Retraso Mental sin lesión del Sistema Nervioso Central determinado por las influencias sociales.

Retraso Mental como consecuencia de algunas lesiones orgánicas del **Sistema Nervioso Central** o insuficiente desarrollo del mismo.

En estudios y **análisis** posteriores, específicamente en la Novena Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades, define esta entidad diagnóstica sobre la base de los siguientes criterios:

Se define como un estado de desarrollo de la mente, incompleto, detenido.

Caracterizado por una subnormalidad de la inteligencia.

Con variadas etiologías.

Involucra trastornos psiquiátricos u otras enfermedades orgánicas.

Al emitir un **diagnóstico** se precisa de toda la **información** disponible.

Utiliza como sinónimos los términos Retraso Mental y Subnormalidad Mental.

Emplea clasificaciones según el grado del defecto: débil o discreto, moderado, profundo.

Causas pre-natales:

- Genéticas:
- Cromo somáticas.
- Síndromes prenatales.
- Enfermedades infecciosas.
- Agentes tóxicos.

Causas perinatales:

- Traumas obstétricos.
- Hipoxia perinatal o sufrimiento fetal.

Causas postnatales:

- Infecciones cerebrales:

Encefalitis.

Meningoencefalitis.

- Malnutrición.
- Craneoestenosis.

3.1.6 Signos de la discapacidad intelectual y mental

Por lo general, mientras más grave sea el grado de discapacidad intelectual, más temprano se identificarán los síntomas. Sin embargo, podría ser difícil indicar la manera como la discapacidad intelectual afectará a los niños más tarde en la vida. Hay muchos síntomas de discapacidad intelectual. Por ejemplo, el Doctor Neil (2018) enlista algunos de los signos:

- Se sienten, gateen o caminen más tarde que otros niños
- Aprendan a hablar más tarde o tener problemas para hablar
- Tengan dificultad para recordar cosas
- Falta de curiosidad por las cosas
- Tengan problemas para entender las reglas sociales
- Tengan dificultad para ver las consecuencias de sus acciones
- Tengan dificultad para resolver problemas
- Problemas para mantenerse al día en la escuela
- Incapacidad para adaptarse
- Insuficiencia para crecer intelectualmente o comportamiento infantil continuado.

En la guía de trastornos del desarrollo, elaborado por Antonio Fernández (2010) en Sevilla, nos da una lista desglosada de los signos principales para la detección de una discapacidad mental.

A los 2 meses: Escasa actividad espontánea. Irritabilidad permanente. Sobresaltos exagerados. Llanto débil, escaso, corto, poco enérgico, lento en explosividad. Ausencia de sonrisa. La voz de la madre no lo tranquiliza. Ausencia de respuesta visual a la cara humana. No sigue (con los ojos o con la cabeza) ningún objeto en movimiento. Emisión de sonidos monocordes, sin tonalidad, ni expresividad. No reacciona al sonido de un sonajero u otros. Aducción pulgar permanente.

A los 4 meses: Pasividad excesiva. Incapacidad de reírse fuerte y alto, ante movimientos bruscos: cosquillas, balanceos... No llora cuando lo coge otra persona que no es su madre (apego). Ausencia de sonrisa social. No emite sonidos para llamar la atención. No responde con sonidos guturales a la voz humana. No sigue con la mirada cuando su madre se aleja. Al mostrarle un objeto no intenta alcanzarlo. Incapacidad para mantener la cabeza erguida. Asimetría actividad de las manos.

A los 6 meses: Muestra escaso interés por su entorno (contemplación de sus propias manos). No muestra expresiones de alegría. Alteración importante del

ritmo vigilia-sueño. Escaso seguimiento de objetos y personas. No coge objetos que se le ofrecen. No orienta la mirada o la cabeza hacia la voz de la madre. Ausencia de balbuceo o sonidos guturales. Ausencia de sedestación con apoyo.

A los 9 meses: Patrón de conducta repetitivo. Incapacidad de responder cuando se le llama. Escaso interés por personas y objetos. No manipula objetos. Incapacidad de emitir sonidos como: 'ah', 'm' mientras llora. Ausencia de sedestación sin apoyo. Ausencia de desplazamiento autónomo (rastreo, gateo).

A los 12 meses: Ausencia de interés por el medio. No comprende prohibiciones. No tira de una cuerda para conseguir un objeto. No imita gestos. No emite sílabas inespecíficas. - Ausencia de bipedestación.

A los 15 meses: No repite actos buscando el elogio. No parece entender cuando se le riñe. No comprende órdenes sencillas. No utiliza el dedo índice para señalar. No utiliza la pinza digital. No es capaz de manipular a la vez varios objetos.

A los 18 meses: Pasa continuamente de una actividad a otra. No es capaz de garabatear. No muestra interés por cuentos con dibujos. No señala objetos, ni personas familiares cuando se lo nombran. Ausencia de palabras (o primeros bisílabos) con propósito comunicativo. Ausencia de deambulación. No sube escaleras con ayuda.

A los 2 años: Estereotipias verbales. No identifica partes del cuerpo. Incapacidad para realizar un juego simbólico. No presta atención a cuentos. Incapacidad para ejecutar órdenes sencillas que no se acompañen de gestos. No hace frases de 2 palabras. Habla ininteligible. No pasa páginas de libros o cuentos.

A los 3 años: Incapacidad para jugar con otros iguales. Lenguaje incomprensible. Incapacidad de imitar trazos horizontales y verticales.

Incapacidad para subir escaleras de forma independiente. Incapacidad de emparejar formas sencillas (círculo-círculo, cuadrado-cuadrado).

A partir de 4 años: Incapacidad de reconocer y nombrar varios colores. No dibuja una persona con tres partes. No copia un cuadrado. Escasas acciones de imitación social: saludo, "hola", "adiós". No domina un vocabulario básico para su edad. Habla escasa, telegráfica. Le cuesta comprender dos órdenes sin relación. Pobreza en conceptos básicos: forma, tamaño, color.

3.1.7 Signos de la discapacidad física

Castillero (2018) nos explica que, si tienen un grado leve de discapacidad, muestran habilidades motrices en sus actividades cotidianas e incluso logran mejorarlas con un tratamiento adecuado, significa que es una discapacidad física.

- Presentan alteraciones en el sistema nervioso central que derivan en convulsiones.
- Debido a la falta de control cefálico, tienen dificultad para manejar correctamente los sentidos.
- Manifiestan problemas para articular palabras, en ciertos casos necesitan de sistemas especiales para lograr comunicarse.

Incapacidad parcial o total para caminar y dificultad para mover objetos o flexionar los dedos (problemas articulatorios).

- Menor capacidad de aprendizaje y razonamiento.

3.1.8 Signos de la discapacidad auditiva

La OMS (2009) nos presenta dos principales discapacidades auditivas, las cuales son:

***Hipoacusia:** Pérdida parcial. Disminución de la capacidad auditiva que permite adquirir el lenguaje oral por la vía auditiva.

***Sordera (cofosis):** pérdida total de la audición y el lenguaje se adquiere por la vía visual.

Fernández Antonio y Villalba Antonio (1996) hacen una clasificación de los signos de discapacidad auditiva:

A. TRES PRIMEROS MESES	<ol style="list-style-type: none"> 1. El niño no reacciona con movimiento corporal ante el sonido. 2. No se asusta cuando oye ruidos fuertes. 3. No se calma al oír la voz de su madre. 4. Llora y duerme mucho
B. SEIS MESES	<ol style="list-style-type: none"> 1. No voltea los ojos o la cabeza para buscar de dónde provienen los sonidos. 2. No responde con ningún tipo de expresión a la voz de la madre. 3. No se entretiene con juguetes que hacen ruido. 4. No balbucea. 5. Se rasca con frecuencia los oídos. 6. Su llanto es agudo y ocasional.
C. QUINCE MESES	<ol style="list-style-type: none"> 1. No puede señalar. 2. No imita sonidos o palabras simples. 3. Realiza gestos y señala para hacerse entender. 4. Es inquieto y desobediente. 5. Le duelen con frecuencia los oídos
D. DOS AÑOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. No ha aumentado su vocabulario. 2. No entiende por su nombre. 3. No obedece órdenes. 4. Se aísla para jugar. 5. Usa señas y gestos para hacerse entender.
E. CUATRO AÑOS	<ol style="list-style-type: none"> 1. No obedece dos órdenes en secuencia. 2. Habla poco y enredado.

	<ol style="list-style-type: none"> 3. Es tímido, juega sólo y es poco sociable. 4. Es desobediente e inquieto. 5. Es torpe en sus movimientos. Se cae con facilidad.
OTROS SÍNTOMAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Múltiples fallas en la pronunciación. 2. Confunde los sonidos de las letras que suenan parecido como T y C, Ejemplo: PACO-TACO. 3. Presenta mal olor en los oídos. 4. Se le dificulta ubicar la fuente que genera algún sonido específico. 5. Bajo rendimiento escolar. 6. Le duelen los oídos con frecuencia. 7. Habla duro constantemente. 8. Necesita que le repitan una orden más de dos veces. 9. Se atrasa al escribir en la escuela cuando hay dictados. 10. Presenta deformidad en alguna oreja.

3.1.9 Signos de la discapacidad visual

De acuerdo a la revista de salud de la UAM publicada recientemente el 4 de abril de 2018 por la doctora Consuelo Hernández, nos de los signos para detectar alguna discapacidad visual.

- Ojos inflamados, llorosos, nublados o enrojecidos.
- Estrabismo y ojos que no parecen estar alineados y funcionar juntos al mismo tiempo.
- Movimientos de los ojos rápidos e involuntarios.
- Parpadear, frotar o cerrar los ojos con fuerza de forma continua.
- Molestias ante la luz fuerte.
- Poner la cabeza en la posición extraña o sostener el libro con una inusual inclinación/distancia.
- Dolores frecuentes de cabeza o mareos.
- Torpeza, choques contra los muebles, etc.
- Escaso equilibrio.

- No responder adecuadamente a las preguntas, órdenes o gestos a no ser que al niño se le llame por su nombre; respuestas inadecuadas a la comunicación no verbal.
- Dificultades para copiar de la pizarra, falta de limpieza y orden en su cuaderno confusión entre letras/palabras que tienen forma similar.

Síntomas como los descritos pueden dar por resultado que el niño sea incapaz de realizar adecuadamente la tarea de aprendizaje y se "desconecte".

4.1 Estrategias de ayuda a cada discapacidad

Como en cualquier problema existe una solución o al menos una orientación, también en las discapacidades existen oportunidades de ayuda, consejos para hacer mejor la vida de quien cuenta con la discapacidad y también de las personas que lo rodean.

4.1.1 Discapacidad intelectual

Se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. Verdugo et al. (2014) nos proporcionan algunas estrategias de ayuda:

1. Siempre pregunte antes de ayudar; respete su espacio personal.
2. No ignore a las personas con discapacidad intelectual. Salude y despídase de ellas como lo hace normalmente.
3. Adopte una manera de hablar natural y sencilla. Evite el lenguaje técnico y complejo, use frases directas, completas y bien construidas, algunas personas

requieren de más tiempo para leer y comprender indicaciones escritas; sea paciente.

4. Responda a sus preguntas, asegurándose que nos ha comprendido. Hay que tener paciencia, sus reacciones pueden ser lentas y tardar en comprender. No se sorprenda si le da una instrucción muy simple a una persona y ella le pide que se la escriba.

5. Sea tolerante, una persona con discapacidad intelectual puede realizar comentarios inapropiados o emitir sonidos durante una conversación y no comprender códigos sociales ni darse cuenta de que ha ofendido a alguien.

6. Divida una idea (o explicación) compleja en partes más pequeñas para facilitar su comprensión.

7. Valora las recomendaciones profesionales.

8. Piensa en tu hijo en función de sus posibilidades y no de sus limitaciones. Piensa en sus necesidades, en qué puede hacerle feliz y avanza hacia ese camino, ofreciendo los apoyos adecuados que requiera para alcanzar aquello que le permita alcanzar su mayor nivel de autonomía y la mayor calidad de vida posible.

4.1.2 Discapacidad física

Tienen una limitación física que impide el desempeño motor de la persona, resultante de una afección en cualquier órgano o sistema corporal. Castellero (2018) nos proporciona algunas estrategias de ayuda:

1. Siempre pregunte antes de ayudar; respete su espacio personal.
2. No se apoye en una persona usuaria de silla de ruedas.
3. No se apoye en la silla de ruedas de la persona.
4. Mantenga las rampas y las puertas con accesos para sillas de ruedas o andaderas sin obstáculos.

5. Asegúrese de que el trayecto que seguirán las personas con discapacidad física esté libre de obstáculos.
6. Cuando hable con una persona usuaria de silla de ruedas o talla baja, siéntese a su altura o en lo posible, guarde una cierta distancia a fin de facilitar el contacto visual.
7. Si los escritorios o mostradores donde se atiende a las personas con discapacidad son demasiado altos, salga de su sitio y pase al lado de la persona a ser atendida. Tenga a la mano una tabla sujetapapeles.
8. Asegúrese de que haya señales para orientar a las personas con discapacidad física hacia las áreas accesibles; necesitan saber la forma más fácil de moverse dentro de un lugar.
9. El personal de seguridad y de recepción deben conocer las rutas accesibles dentro de los edificios y brindar indicaciones precisas.
10. Asegure que el baño utilizado para las personas con discapacidad física es accesible.
11. Evite sujetar por los brazos a las personas que usan bastones o muletas; necesitan los brazos para mantener el equilibrio.
12. Mantenga los pisos lo más secos posible en los días de lluvia, si coloca jergas o trapeadores, cuide que no se plieguen y obstaculicen el paso.
13. Asegúrese que en el edificio haya bancos o sillas para que las personas con discapacidad física se sienten y descansen.
14. Ofrezca su ayuda para alcanzar, tomar o levantar objetos, abrir puertas o elevadores.

4.1.3 Discapacidad auditiva

Tienen restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, cuando la pérdida es de superficial a moderada, se necesita el uso de auxiliares auditivos.

Cuando la pérdida es profunda utilizan la visión como principal vía de recepción de la información. Barraga, N. C. (1992).

Fernández Antonio y Villalba Antonio (1996) nos enlistan algunas estrategias de ayuda para el discapacitado.

1. Respete su espacio personal. Antes de hacer contacto o hablar a una persona con discapacidad auditiva asegúrese de que le preste atención.
2. Para llamar su atención puede tocar suavemente su hombro o brazo.
3. Mire directamente a los ojos de la persona sorda y mantenga contacto visual con ella. No cubra su cara con las manos o con cualquier objeto que pueda convertirse en un obstáculo visual.
4. No muestre sorpresa o burla con la manera de hablar, el ritmo del habla o la elección de las palabras.
5. Incluya a las personas sordas en los procesos de toma de decisiones sobre temas que les afectan; no decida por ellas.
6. Hable con claridad con un nivel de voz natural; no hablar demasiado aprisa. La mayoría de las personas con problemas auditivos necesitan leer los labios de los demás cuando hablan para ayudarse a comprender
7. No grite, al gritar nuestro rostro se crispa y es esto lo que interlocutor percibe; no capta el contenido de nuestras palabras, sólo ve un rostro hostil.
8. Si es necesario, reitere por escrito la información más importante.
9. Evite crear sonidos innecesarios, como agitar llaves, pasar páginas o golpear con un objeto en la mesa o escritorio.
10. Si la persona está acompañada de un intérprete, diríjase a la persona no al intérprete.

4.1.4 Discapacidad visual

Presentan deficiencias del sistema de la visión, en las estructuras y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad.

La OMS (2009) nos presenta una serie de estrategias a seguir para poder ayudar y no hacer sentir incomoda a la persona con discapacidad visual.

1. Siempre pregunte antes de ayudar; respete su espacio personal.
2. Identifíquese antes de tener un contacto físico. Dígale su nombre, y su función si corresponde.
3. Mantenga el contacto visual en todo momento.
4. Esté dispuesto a ayudar si se lo piden, para leer, acercarla a un lugar.
5. Si le pide apoyo para que le acompañe, ofrezca su brazo o su hombro, no tome el de la persona con discapacidad visual y camine ligeramente por delante.
6. Puede guiar la mano de una persona con discapacidad visual hacia unos pasamanos o hacia el respaldo de una silla para ayudarla a llegar a una escalera o a un asiento.
7. Informe en qué lugar exacto se encuentra lo que busca. Sea específico y no haga referencias de tipo visual.
8. No toque el bastón o el perro guía de la persona.
9. No pregunte el nombre del perro guía.
10. Asegúrese que el trayecto que seguirán las personas con discapacidad visual esté libre de obstáculos.
11. Mantenga las puertas o ventanas totalmente cerradas o totalmente abiertas.
12. Coloque en las puertas de vidrio cintas de contraste.

4.1.5 Discapacidad mental

Se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento mental: problemas para relacionarse con los demás, dificultad para repetir patrones, distracción constante, hábitos anormales.

Verdugo et al. (2014) nos presenta una lista de estrategias que van de la mano con las estrategias intelectuales, por ejemplo:

1. Siempre pregunte antes de ayudar; respete su espacio personal.
2. No ignore a las personas con discapacidad mental. Salude y despídase de ellas como lo hace normalmente.
3. Adopte una manera de hablar natural y sencilla. Evite el lenguaje técnico y complejo, use frases directas, completas y bien construidas, algunas personas requieren de más tiempo para leer y comprender indicaciones escritas; sea paciente.
4. Responda a sus preguntas, asegurándose que nos ha comprendido. Hay que tener paciencia, sus reacciones pueden ser lentas y tardar en comprender. No se sorprenda si le da una instrucción muy simple a una persona y ella le pide que se la escriba.
5. Sea tolerante, una persona con discapacidad mental puede realizar comentarios inapropiados o emitir sonidos durante una conversación y no comprender códigos sociales ni darse cuenta de que ha ofendido a alguien.
6. Divida una idea (o explicación) compleja en partes más pequeñas para facilitar su comprensión.

5.1 La familia y el discapacitado

Como bien se sabe la familia es el primer entorno de cualquier ser, es en donde se desenvuelven, en donde se aprende de todo y de todos.

5.1.1 Definición de familia

Es un sistema compuesto, el cual implica que está integrado por distintas partes que ejercen reacciones recíprocas, cada parte del sistema se comporta como una unidad diferenciada, al mismo tiempo influye y es influida, por otras que forman el sistema.

Benítez, (1997) define a la familia como la estructura básica de la sociedad, cuyas funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones creadas expresamente para asumir sus funciones”. Considera que la función más importante, es aquella de servir como agente socializador que permite proveer condiciones y experiencias vitales que facilitan el óptimo desarrollo bio-psico-social de los hijos.

Manuel Castells señala: “En este fin de milenio, la familia patriarcal, piedra angular del patriarcado, se ve desafiada por los procesos interrelacionados de la transformación del trabajo y de la conciencia de las mujeres. Las fuerzas impulsoras que subyacen en estos procesos son el ascenso de una economía global, los cambios tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el empuje vigoroso de las luchas de las mujeres y de un movimiento feminista multifacético, tres tendencias que se han desarrollado desde finales de los años sesenta” (Castells, pp.159-160).

5.1.2 Primer entorno del discapacitado

Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones, lo cual, muchas veces, es manejado de manera negativa; no obstante, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo” sino de analizar y

conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

La familia es el entorno más próximo a las personas con discapacidad, por lo cual juega un papel decisivo en el desarrollo de este grupo de la población. Freixa, M. (1995) Afirma que, en muchas ocasiones, al menos algún miembro de la familia tiene que renunciar a su vida laboral y social para dedicarse al cuidado de las personas con discapacidad, con las repercusiones económicas y sociales que ello conlleva. Por consiguiente, las políticas orientadas a lograr la inclusión social y la igualdad de oportunidades para este núcleo de la población deben considerar también a sus familiares y a la comunidad que lo rodea.

Menciona Freixa, M. (1995) que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar sea, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Por esto, se torna imprescindible el indagar acerca de la dinámica familiar, la cual se entiende como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto hombres como mujeres y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones (García, 1999 citado en Torres, Ortega, Garrido y Reyes, 2008).

El contexto de familias con integrantes con discapacidad, la dinámica familiar o el funcionamiento de la vida familiar, requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia de cada uno. La familia está regulada por las normas de vida diseñadas previamente por los padres, y los hijos, a imitación de éstos, se van comprometiendo progresivamente con los patrones de vida de su familia. En el momento en el que una mujer y un hombre, por una u otra

razón, se convierten en padres no pueden renunciar a ejercer su rol, en nuestra sociedad actual las funciones de los padres son de carácter igualitario para ambos, pues, cada uno en ausencia del otro debe ser, frente a los hijos, la autoridad que encabece las funciones de la familia. Ortega Patricia (2012).

5.1.3 Personas con discapacidad

La situación individual de cada discapacidad, es totalmente diferente y por lo tanto cada discapacidad es vista de manera distinta en cada individuo social. Boutin, G. y Durning, P. (1997) mencionan que la interacción de cada persona discapacitada, dentro de la sociedad, es responsabilidad de todos y cada uno de nosotros, principalmente de la familia del discapacitado, ya que ellos son los principales en hacer o involucrarlos en su desarrollo social.

La aceptación de estas personas depende la cultura y la formación de nuestra sociedad y de igual manera del apoyo y la perseverancia de la familia y del mismo individuo discapacitado.

Hoy en día, las estadísticas de cualquier tipo de discapacidad han ido aumentando de acuerdo a nuestras formas de vida y la falta de conciencia por cuidar el entorno el cual vivimos y por ende nos desenvolvemos. INEGI (2000).

5.1.4 Participación social

A veces, la reivindicación de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las

necesidades sociales. Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello potenciando el necesario compromiso de las administraciones públicas. Conferencia inaugural (1994).

La conferencia inaugural (1994) comenta que, desde un principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. La acción social formalizada u organizada se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

Mc Gill (2005) menciona que las expectativas de los padres son producto de una interacción social, ya que, en cualquier entorno sociocultural, ningún padre quiere que su niño o niña esté enfermo, discapacitado o presente un retardo en el desarrollo, por lo que la aceptación o el rechazo de un hijo con discapacidad forma parte de un proceso cognitivo adherido a patrones culturales.

Surge un afrontamiento social, esto tiene que ver con el “*qué dirán*” acerca del niño y emergen cuestionamientos por parte de las personas que están fuera de la familia. Las familias con hijos e hijas con discapacidad son foco de atención para los grupos sociales establecidos dentro de una sociedad determinada, por lo que se puede ver que la discriminación es una de las más comunes, junto con su contraparte, como lo es no presentar “ninguna” presión e incluso lograr que la familia se integre más a partir de la situación que están pasando.

5.1.5 La familia antes de tener un hijo con discapacidad

La revista psicológica de la UNAM (2012) refiere que, los padres desempeñan un papel muy importante en la formación de la personalidad de los niños y niñas, pues ellos dan las pautas de comportamiento de roles o papeles, que nos caracterizan y nos llevan a actuar de tal o cual manera. Conocer el papel que tenemos dentro de la familia y de la sociedad y aprender a manejarlo es un aspecto determinante para comprender los propios sentimientos y saber actuar consigo mismo y con los demás.

Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino, es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido, es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc. Begum M. (2006).

Begum M. (2006) afirma: todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizado: el nacimiento de un hijo con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

Volviendo a los puntos antes comentados se suele afirmar que probablemente el haber tenido otros hijos antes pueda favorecer un mejor encaje de hecho ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante que la del primero, y los cuestionamientos sobre uno mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad.

Cunningham, C. y Milton, D. (1994) hacen la observación de que siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares,

vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad.

Otro elemento importante es el de la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades que tengan con anterioridad, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano.

En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. Cunningham, C. y Milton, D. (1994).

5.1.6 Las familias de personas con discapacidad

Parello y Caruso (2007) comentan que el nacimiento de un hijo, es un momento de alegría, de emoción al por fin ver a su hijo cara a cara, es un momento histórico que los padres no cambian por nada, y este nacimiento genera una reestructura en la familia, de manera personal y familiar; pero el nacimiento de un hijo con discapacidad, es inmediatamente reconocido por los mismos padres, y suele ser un acontecimiento inesperado e incomprensible.

Para la mayoría de los padres que viven esta situación, no presentan al momento una reacción positiva, más bien se les nota desconcertados y hasta lo llegan a ver como una tragedia, y este trauma que les genera en el momento les es notorio ya que, permanecen en silencio por un largo periodo, no encuentran las palabras

adecuadas para mostrar el sufrimiento que están padeciendo, por lo que el silencio es utilizado como defensa contra el dolor (Parrello y Caruso, 2007).

La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad, se convierte en un factor que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez que se diagnostica al niño con cierta discapacidad, los padres pasan por un cambio de actitud, que implica un largo y hasta doloroso proceso educativo para ellos, con un alto grado de estrés al momento de adaptarse a estos cambios.

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), Sarto (2004), exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnostica que dicho niño tiene una discapacidad, es preciso plantarse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos.

Se altera la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción, enojo, culpa y depresión. Se afectan los roles y actividades cotidianas, se les da más atención a los niños con estas características y algunas veces se descuida a los demás hijos o integrantes de la familia. Los hermanos de estos niños también sufren una serie de emociones relacionadas con la situación actual, ya que, muchas veces, recae sobre ellos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su desarrollo social se vea afectado, ya que también se tienen que sacrificar, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden surgir en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimientos de culpa, pena y negligencia, así como excesiva preocupación por el futuro. Es importante que los padres dediquen tiempo a los hermanos de los niños con discapacidad, para que no se sientan desplazados y esto llegue a crearles problemas psicológicos, afectivos y de rechazo hacia su hermano. Ortega Patricia (2012).

La familia con un miembro con discapacidad, no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia.

Los padres tienen que aprender a compartir el dolor que les causa el tener un hijo con necesidades educativas especiales. Por eso, tendrán que reforzar su amor, mayor comunicación y comprensión. Muchas veces ocurre que los esposos se vuelven la espalda, es decir, se aíslan el uno del otro, o pueden intentar llevar juntos la situación, o compadecer a su cónyuge cuando cae en reacciones inexplicables e inmaduras. Cada uno de ellos estará sorprendido de las reacciones propias y a veces optará por sufrir solo, alejándose, evadiéndose o no comunicándose. Estos errores dificultan la aceptación y pueden dañar la relación. Begum M. (2006).

Los padres buscan un apoyo emocional considerando que cuando se enteran de la situación, ellos mismos plantean la posibilidad de recibir terapia, ya que no siempre se cuenta con la información suficiente para enfrentar situaciones inesperadas. La influencia que tiene quien les dé la noticia (como el médico, en el caso de ser detectado desde el nacimiento), el momento en que son enterados (cuando su deficiencia es detectada en la edad escolar) o el lenguaje que el profesional (médico o profesor) utilice, así como a quién se le comunica la noticia, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite y/o cómo se interpreta, son factores que permiten comprender el impacto de esta situación dentro de la familia y la manera de enfrentarlo, en este sentido se comprueba lo necesario que resulta contar con la información y apoyo profesional. Esto también obedece a que cuando se trata del desarrollo de los hijos, el apoyo psicológico aumenta su importancia porque, dependiendo de la salud de ellos o ellas, la respuesta de tranquilidad hacia lo que se espera como padres se encontrará condicionada. Ortega Patricia (2012).

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007), menciona que existen

numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación de tiempo de cuidados), y la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis de apoyo).

5.1.7 La familia con un hijo discapacitado

En algunas ocasiones, por ejemplo, cuando nace un niño con síndrome de Down, en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene algún problema. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En todo caso nos interesa analizar qué pasa en el momento que se comunica a los padres que "algo no va bien".

Es esencial saber quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc. Por ejemplo, no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le dé un diagnóstico estremecedor y frío, que, si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc.

En ese momento los padres se apoyarán de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán con emociones probablemente tristes y dolorosas elaborando, pensando la realidad del niño y la suya. Es absolutamente normal que nazcan sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un auto cuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidades los que mejor pueden ayudar en todo esto.

El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, diríamos que el choque inicial puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan asumido de antemano que es posible que su hijo presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres sordos con hijos sordos, en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres oyentes con hijos oyentes.

En todo caso, y en general, a partir de este momento, en muchas ocasiones empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza de que a uno le digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias.

En este momento es importante acudir a especialistas, ya que ellos les podrán ser de bastante ayuda, apoyándolos con información, con propuestas de rehabilitación, valorando la situación de su hijo o hija, y dándoles las bases para saber tratar a su hijo o hija como familia que son.

5.1.8 Un gran camino para la familia

Dentro de la familia llega a existir una división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad, es decir, a la llegada de un hijo con discapacidad. Los padres, además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2001). Sin embargo, este fenómeno no sucede de manera equitativa en las familias, ya que, cada una tiene diferentes características, así como, distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto, la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos; hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (Núñez, 2003).

Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo (Ingalls, 1982).

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los

padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003).

Si el nacimiento de un hijo traspasa el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es, probablemente mayor y por lo tanto más costoso alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad).

En este proceso una palabra clave es la de *aceptación*. La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da. También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo.

La llegada de un hijo con problemas, que no responde a las expectativas de un “hijo ideal”, con el que los padres soñaban, constituye a una situación de riesgo que puede truncar las metas del proyecto de vida común que el matrimonio había planeado; y es aquí cuando la aceptación y resiliencia dan parte a la crisis familiar.

Luthar (2003) aporta dos conceptos que describen la dinámica interna del individuo para hacer frente a los contextos con factores de riesgo o con poca presencia de factores de protección. Estos conceptos son los de *vulnerabilidad* y *resiliencia*. La vulnerabilidad son aquellos factores personales o relaciones que incrementan los efectos negativos de las situaciones de riesgo, como: la edad, sexo, estudios, entre otros. La resiliencia, es un proceso dinámico que implica una

adaptación personal y social positiva del individuo a pesar de la exposición a riesgos muy significativos.

La resiliencia según Edith Henderson Grotberg, es “la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.

Biblioteca Aguascalientes

PARTE II. ESTUDIO EMPÍRICO

Biblioteca Aguascalientes

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo se muestra el diseño y la aplicación de las entrevistas a la población elegida en el DIF municipal.

3.1 Diagnóstico

El trabajo de estudio realizado en el DIF municipal de Aguascalientes, con diez y siete personas discapacitadas que asisten, en donde doce personas tienen discapacidad visual, tres personas discapacidad motriz y dos discapacidades auditivas. Asisten además tres padres de familia, dos de ellos con hijos con discapacidad visual y uno de ellos con discapacidad motriz.

Las principales problemáticas diagnosticadas para este caso son:

- La falta de ayuda económica para crear o dar continuidad a los proyectos propuestos para las familias.
- Así mismo la falta de personal preparado o profesionistas que brinden la orientación necesaria a las familias, y la ayuda que evidentemente están buscando.
- La escasa publicidad que brindan a los pocos proyectos logrados, las personas que realmente necesitan de este tipo de ayuda, no llegan a enterarse y por lo tanto no asisten, por ello la poca respuesta por parte de las familias, lo cual se convierte en una debilidad a los próximos proyectos, tomando como excusa la poca participación de las familias.
- Se enfocan demasiado en talleres de sensibilización e inclusión escolar, lo cual va dejando de lado a los proyectos propuestos para las familias de estas personas.

Para las últimas dos problemáticas contamos con el material proporcionado por el DIF municipal, para demostrar que sus enfoques van a talleres de sensibilización y

que al mismo tiempo no cuentan con la publicidad necesaria para dar seguimiento a los proyectos y así mismo demostrar que por ello hay poca respuesta de la gente.

Dicho material lo podremos encontrar en el apartado de anexos, como anexos a, anexos b y anexos c.

3.2 Objetivos

Tomando en cuenta el diagnóstico ya antes mencionado, se crean los siguientes objetivos, con la finalidad de diseñar un programa que no sea necesariamente presencial, y al mismo tiempo haciendo talleres para los padres de familia que sí asisten al DIF, para que puedan aprender de manera vivencial lo que sus familiares están viviendo.

Al diseñar programas que no sean necesariamente presenciales, me refiero a que las instituciones puedan tener folletos, blogs personalizados sobre la discapacidad y la ayuda para comprender y aceptar la situación que viven, o hasta un cuadernillo que hable de manera general sobre cada discapacidad y como la familia puede seguir adelante.

Hoy en día existen demasiados blogs para las familias con integrantes con discapacidad, los cuales están sustentados por profesionistas y avalados por alguna institución gubernamental. En donde estos blogs se presentan como fundaciones, por ejemplo, las fundaciones Adecco, Sunrise Medical y Arag.

General:

Fortalecer en la aceptación a las familias de personas con alguna discapacidad, para generar una mejor relación, por medio del diseño de programas, que contribuyan a un aprendizaje y educación integral.

Particulares:

- Las familias se sensibilizarán con su familiar discapacitado a través de la aceptación, con programas de ayuda para ello.
- Lograr que las familias de personas con alguna discapacidad comprendan su situación y sean empáticos con su familiar.

3.3 Diseño

Para elaborar las propuestas de intervención, nos centramos en tres esferas de participación, tanto de la familia como de la persona con discapacidad.

1. Laboral:

El desarrollo de una actividad productiva es uno de los factores determinantes para aumentar y crecer en dignidad, a esto le antecede el desarrollo de las necesidades secundarias, ya que son las que permiten el desarrollo personal.

Es por ello que el gobierno, necesita presentar oportunidades laborales para las personas con discapacidad, en donde exista una verdadera inclusión y por ello una aceptación por parte de la sociedad.

2. Social:

Existen cuatro destrezas para la competencia social; las destrezas para relacionarse con los compañeros, destrezas de auto-manejo, destrezas de conformidad y de asertividad (Gresham, Sugai y Horner, 2001). Éstas se refieren al grado en que las personas pueden establecer y mantener relaciones interpersonales, lograr la aceptación y establecer amistades.

3. Personal:

La autonomía personal implica el derecho de cada persona de poder tomar las decisiones que afectan a su vida personal, y el poder vivir en el lugar que uno quiere.

3.4 Población

La población que se toma en cuenta para esta investigación, constará de los padres de familia que están siendo constantes en la asistencia al DIF, tomando algún tipo de taller que sea benéfico para ellos de acuerdo a la discapacidad presentada por sus hijos. En esta ocasión son sólo tres mamás que están asistiendo.

3.5 Escenario

El lugar en donde se realiza la investigación es el DIF Municipal, en el área de discapacidad, en donde se imparten la mayoría de los talleres, especialmente para los invidentes y los discapacitados motrices, y en donde se hace la observación y las entrevistas a los padres de familia.

3.6 Instrumentos

Para esta investigación usaremos como instrumento principal la observación de las mamás y la entrevista que a continuación se muestra.

La entrevista que se muestra a continuación tiene como objetivo el dar a conocer la información y la ayuda que se tiene sobre la discapacidad que presenta su familiar con discapacidad.

1. ¿Cuándo te diste cuenta de que tu hijo tenía una discapacidad?
2. ¿Cómo te diste cuenta de que tu hijo era diferente a los demás?
3. ¿Cómo respondiste ante esta situación?
4. ¿Tuviste alguna dificultad para aceptar a tu hijo con todo y la discapacidad?
5. ¿Pensaste en cómo solucionar o ayudar a tu hijo ante la discapacidad?
6. Desde un inicio ¿te comprometiste al cien con tu hijo, para apoyarlo?
7. ¿En qué forma ayudas o cuidas a tu hijo de manera física (alimentación, abrigo, protección, etc.)?
8. Cuando tu hijo llega a desesperarse ante su situación, ¿cómo le ayudas?
9. ¿Ayudas a tu hijo a relacionarse con los demás?
10. ¿Hay alguien más que te ayuda a cuidar a tu hijo? ¿Quiénes?
11. ¿Por qué crees que ellos te ayudan a cuidar a tu hijo?
12. ¿Tu hijo valora y aprecia el apoyo y cuidado que le das?
13. ¿Cómo aprendiste a cuidar a tu hijo?
14. ¿Has mejorado en tus habilidades para cuidarlo?
15. ¿Sentiste o has sentido culpa de que tu hijo tenga una discapacidad?
16. ¿En qué momentos sientes aún esa culpa?
17. ¿Hay personas que te ayuden a disminuir o quitar esa culpa?
18. ¿Te sientes satisfecho de lo que has hecho por tu hijo, o crees que pudiste o puedes hacer más por él?
19. ¿Estas orgulloso (a) de ti mismo por haber logrado mejoras en tu hijo?
20. ¿Te sientes orgulloso (a) de ti mismo al saber que no dejaste solo a tu hijo con el problema o que no te rendiste por darle lo mejor?

Por el tipo de investigación y enfoque en esta tesis, se hizo uso de instrumentos cualitativos, con la intención de profundizar en los datos, tomando en cuenta una observación constante, relacionado con el comportamiento entre las personas, para así tomar en cuenta sus comportamientos naturales y poder interpretar significados.

La entrevista que se dirigió fue semiestructurada, en donde se contempla una lista de preguntas encaminadas.

Y la observación no participativa, en donde el principal objetivo es comprender el comportamiento y las expresiones de las personas, tal y como suceden en su medio natural.

Las respuestas de las entrevistas se observarán en el área de anexos, como anexos 1,2 y 3.

3.7 Procedimiento

En un primer momento se llevó a cabo una entrevista inicial con las madres de las tres personas que han sido constantes en los talleres del DIF Municipal, en donde se abordaron temas como, antecedentes, desarrollo familiar, aceptación y observaciones por parte de la madre de familia.

Se elaboró también una guía de observaciones, manejada por el encargado de área del DIF Municipal, obteniendo información en el transcurso de los talleres impartidos por el mismo DIF Municipal.

Biblioteca Aguascalientes

CAPÍTULO IV. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

La evaluación de la propuesta de intervención presentada, se valora únicamente en el diseño de ésta, ya que no fue aplicada por lo que no se tienen resultados al término de la intervención.

Se propone una intervención en la cual no es necesario que las familias asistan de manera presencial a una institución, sino que puedan tomar un taller en el DIF y dar seguimiento en sus casas, tomando en cuenta sus tiempos y espacios, para compartirlo junto con su familiar discapacitado. De igual manera es una propuesta que se puede adaptar a las circunstancias de cada familia.

La propuesta de intervención, propone una respuesta a las necesidades del familiar, y así mismo a la propia familia, tomando en cuenta necesidades de tipo físicas, de seguridad, de pertenencia, de reconocimiento y de autorrealización, dentro de un ambiente familiar y social. Tomando en cuenta a demás estrategias para la independencia del joven.

Dentro de la propuesta se pretende que el joven se concientice de su estado y sobre todo de que tendrá una independencia, al igual que por parte de los padres, deben comprender que el joven es capaz de hacer más cosas sin su ayuda, basándonos primero en que sea capaz de trasladarse de un lugar a otro solo, primero con la ayuda de la familia y después poco a poco irá desarrollando esta destreza.

El esquema de la propuesta de intervención, es un esquema que exige la modificación según sea la situación de la familia y así poder dar oportunidad a la reflexión en torno al trabajo que se ha ido realizando dentro de casa y la forma de ayudar por parte de la familia, además de la misma disposición de la persona con discapacidad.

La propuesta de intervención, es basada en las entrevistas y la observación, lo cual nos lleva a generar un programa en donde se pretende integrar el ámbito

social de la persona, esto con la finalidad de una obtener una convivencia y a su vez poder desarrollarse en el ámbito laboral.

Se pretende que ese esquema planteado, sea de gran utilidad, no solo para las familias que quieran llevar el programa a sus casas, sino también para la sociedad en general, para una integración escolar, para la formación laboral y una integración social.

Es por ello que en el programa se implementan tips o consejos que se pueden llevar a cabo dentro de una sociedad en general: las personas con discapacidad, familia, centros educativos, organizaciones gubernamentales y empresas.

Biblioteca Aguascalientes

CAPÍTULO V. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Introducción:

El programa propuesto es: “Programa para la integración y aceptación a personas con discapacidad”. Debemos reconocer la importancia que el entorno familiar tiene como agente socializador en la vida de la persona y es por ello que debemos ser conscientes de las actitudes y conductas sobreprotectoras que en su mayoría las familias tienen con sus integrantes discapacitados. Esta sobreprotección, a veces obstaculiza la participación activa en la sociedad de las personas con discapacidad. Es por ello que las familias son agentes sociales que deben fomentar la autonomía de las personas con discapacidad.

El objetivo de este programa es servir de apoyo metodológico que permita a las familias y a profesionales, plantear acciones de sensibilización, y así promover una vida independiente y la aceptación de la sociedad.

Este programa pretende favorecer el apoyo y la intervención para mejorar la calidad de vida familiar, hay que tener en cuenta que el apoyo y la intervención puede variar según el tipo de discapacidad, el momento en que se encuentre la familia y los aspectos personales de cada integrante.

Objetivos

General:

Fomentar acciones en el sistema familiar para generar un ambiente de aceptación y de integración a la sociedad, mediante explicaciones y consejos sencillos que deben ser llevados a cabo.

Específicos:

- Impulsar a la familia a la aceptación de la condición de su familiar.
- Generar consciencia a la familia sobre el tema de la independencia.

- Reconocer la importancia de apoyar la realización de actividades y consejos para la mejora del familiar.
- Facilitar el trabajo de las familias, fomentando la colaboración.
- Ofrecer estrategias para mejorar la comunicación entre familiares e instituciones.

Diseño:

Dentro del programa se proponen cuatro módulos:

1. Consideraciones generales para estructurar el trabajo con familias.
2. Primeros contactos durante la etapa familiar.
3. Comunicación entre la familia y personas externas.
4. Mejora de autoestima y autocuidado familiar.

Cada módulo cuenta con una introducción que facilitará la identificación del contenido y el objetivo para favorecer la aplicación práctica de cada propuesta de actividades y consejos.

Primer módulo del manual: Consideraciones generales para estructurar el trabajo con familias.

El proceso de intervención familiar o individual debe basarse en un modelo que ofrezca un fundamento teórico, no sólo basándose en la opinión de los demás. Esto facilitará la intervención en base a los indicadores de calidad de vida. Cada familia o profesional que los oriente, debe considerar cada una de las dimensiones y los indicadores que definen la calidad de vida individual y familiar; cada familia sentirá unas áreas más cubiertas que otras, y es por ello que las intervenciones serán de aquellos indicadores que sean menos satisfactorios (Anexo 1).

El objetivo es identificar los indicadores de la calidad de vida, de manera individual y familiar.

Anexo 1

Dimensiones e indicadores de la calidad de vida individual y familiar.

Quedará definido en 8 dimensiones, cada una de ellas viene definida en la segunda columna por una serie de indicadores. Los indicadores son percepciones, comportamientos o condiciones específicas de cada dimensión.

Estas dimensiones son basadas en Córdoba, Gómez y Verdugo (2008) y Turnbull, Summers, Lee y Kyzar (2007).

Calidad de vida individual:

DIMENSIONES	INDICADORES
Bienestar emocional	-Estabilidad mental. -Ausencia de estrés, sentimientos negativos. -Satisfacción, auto concepto.
Relaciones interpersonales	-Relaciones sociales. -Relaciones familiares. -Relaciones de pareja. -Tener amigos y amigas estables y claramente identificados. -Tener contactos sociales positivos y gratificantes.
Bienestar material	-Condiciones de la vivienda. -Condiciones del lugar de trabajo. -Condiciones del servicio al que acude. -Empleo. -Ingresos. -Salario. -Posesiones.
Desarrollo personal	-Educación. -Oportunidades de aprendizaje. -Habilidades relacionadas con el trabajo. -Habilidades funcionales (conducta adaptativa, competencia personal). -Actividades de la vida diaria.
Bienestar físico	-Atención sanitaria. -Sueño. -consecuencias de la salud (dolores, medicación). -Salud general. -Movilidad.
Auto determinación	-Acceso a ayudas externas. -Autonomía. -Metas y preferencias personales. -Decisiones.

Inclusión social	-Elecciones. -Participación. -Integración. -Apoyos.
Derechos	-Conocimiento de sus derechos. -Defensa de sus derechos. -Ejercer sus derechos. -Intimidad y respeto.

Hay 5 dimensiones que definen la calidad de vida familiar según Hoffman, Marquis, Poston, Summers y Turnbull (2006), las cuales describiremos en la siguiente tabla.

Calidad de vida familiar:

DIMENSIONES	ITEMS
Interacción familiar	-Pasar tiempo juntos. -Expresarse abiertamente unos con otros. -Resolver los problemas unidos. -Apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos. -Demostrarse cariño y preocupación. -Hacer frente a los altibajos de la vida.
Papel de padres y madres	-Los miembros de la familia: -Ayudan a la persona con discapacidad: -Ser independiente. -Llevar a cabo sus tareas y actividades. -Llevarse bien con los demás. -Tomar decisiones adecuadas. -Conocen a otras personas que forman parte de la vida del miembro con discapacidad, como amigos, amigas, profesores, etc. -Tienen tiempo para ocuparse de las necesidades de la persona con discapacidad.
Bienestar emocional	-La familia: -Cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés. -Tiene personas que le brindan apoyo. -Disponen de algún tiempo para ellos. -cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.

Bienestar físico y material

-La familia:
-Cuenta con medios de transporte.
-Recibe asistencia médica cuando se necesita.
-Puede hacerse cargo de los gastos.
-Se sienten seguros en casa, en el trabajo y en barrio.
-Se siente informada.

Apoyos relacionados con la persona con discapacidad

-La persona con discapacidad tiene apoyo para:
-Progresar en la escuela o trabajo.
-Progresar en el hogar.
-Hacer amigos y amigas.
-La familia tiene relaciones en estancias que trabajan con personas con discapacidad.

Segundo módulo del manual: Primeros contactos durante la etapa familiar.

Independientemente de las circunstancias en las que se encuentre cada familia, todas deben pasar por un proceso de asimilación, búsqueda, aceptar apoyo y adaptación a la situación.

El objetivo es fortalecer a las familias, para mantener una conexión entre ellos y a su vez con algún tipo de centro que les pueda ayudar en su situación.

En caso de que el manual sea utilizado por algún profesional para la ayuda a las familias, debe tomar en cuenta las siguientes pautas para llevar una conexión con las familias.

- No debe abrumar a la familia queriendo averiguar todo en la primera reunión.
- Es importante transmitir tranquilidad y confianza.
- Debe mantener prudencia y empatía.
- No debe anticipar resultados en la primera reunión.

- Hacerle saber a la familia que hay confidencialidad, y hacer que las familias se sientan comprendidas.
- No debe juzgar decisiones de la familia o de la persona con discapacidad.
- Identificar en qué ciclo se encuentra la familia.
- El profesional y la familia deben colaborar juntos.

Si el manual es usado por la misma familia, debe tener en cuenta las siguientes consideraciones:

- Tener paciencia para llevar acabo las actividades.
- Encontrar el momento adecuado para reunir a la familia y dar seguimiento.
- Que la familia tenga disposición para ayudar al familiar con discapacidad, y ayudar a la familia en general.
- Aceptar las opiniones de cada integrante.
- Identificarse en el ciclo en el que se encuentran.
- Repartirse responsabilidades.
- Comprometerse en sus responsabilidades como familia.

En el anexo 2 se encuentran los momentos de una situación familiar, se debe de tomar en cuenta que todas las situaciones familiares son diferentes y que dependen de factores diversos como el momento evolutivo en que se encuentra la familia, las condiciones personales y económicas, la formación, los valores de cada integrante de la familia.

Anexo 2

Diagnóstico

- Se encuentran en shock/ Bloqueo emocional.
- Hay crisis familia7Rechazo.
- Falta información/No hay información.
- Falsas creencias.

	-Hay desconfianza de los centros de ayuda.
Escolarización	-Existen dudas ¿Será la elección correcta? -Hay conflictos familiares “Yo tengo la razón”. -Hay miedo ¿Podemos hacerle frente a esto? -Existe o no información sobre centros. -Compatibilizar con el trabajo ¿Quién cuida al hijo o hija?
Adolescencia	-Infantilismo y sobreprotección por parte de la familia. -Aparecen temas sexualidad e independencia. -Preocupación por la interacción con la sociedad.
Vida adulta	-Opciones laborales. -Vida independiente y vida en pareja. -Vida social. -Relación con la familia.
Envejecimiento	-Estado de salud de los miembros de la familia. - ¿Con quién, ¿dónde, cómo y de qué vivirá? -Hablar del futuro. -Afrontar duelos de seres queridos y de capacidades físicas.

Etapa de diagnóstico:

Tanto para la familia y el profesional que use el manual, deben tener en cuenta las dificultades familiares más frecuentes:

- Desconfianza a centros o a profesionales por malos servicios.
- Buscan tener respuestas favorables o soluciones inmediatas.
- Llegan a tener falsas expectativas.
- Crisis de pareja o en familia.
- Sobreprotección o desvinculación por parte de hermanos y hermanas.
- Miedo al qué dirán.

Cómo enfrentarse a las dificultades:

EL PROFESIONAL	LA FAMILIA
Dejar que las familias expresen sus sentimientos y hagan sus preguntas.	Dar oportunidad para que los integrantes de la familia puedan expresar sus sentimientos.
Hacerles saber que está disponible para hablar de cualquier tema.	Escuchar con atención a los demás cuando necesiten ser escuchados.
Facilitar información objetiva desde el punto de vista médico, evolutivo y educativo sobre la persona con discapacidad.	Buscar ayuda externa cuando lo vean necesario.
Informar sobre las implicaciones reales del diagnóstico y lo que puede llegar a dar y ofrecer el hijo o la hija.	Tener la disposición de ayudar al integrante con discapacidad ante sus necesidades.
Asegurarse de que se haya entendido bien la información.	No quedarse con dudas ante situaciones personales o información sobre la discapacidad que presenta el familiar.
En caso de que se observe una fuerte crisis en la pareja o familia, aconsejar ver a un terapeuta familiar.	Saber identificar una crisis, la cual implica cambios. Encontrar entre todos la solución, o bien si es una crisis mayor, buscar ayuda profesional.
Ofrecer herramientas para la solución de conflictos en pareja y en familia.	Si es necesario, tener una reunión familiar para proponer soluciones o estrategias ante los conflictos.

Etapa de escolarización:

Esta etapa comprende el periodo desde los tres años hasta los quince años.

Las dificultades más frecuentes que pasan los familiares son:

- No saber si llevar a un centro o no a su hijo o hija.

- Desconocer de las oportunidades y capacidades que tiene su hijo o hija.
- Dilema de un centro de apoyo o escuela.
- Interferencia en el horario del trabajo y el centro o escuela.
- Padres sometidos al estrés por dudas como: ¿cómo lo trataran los compañeros?, ¿habrá sido la mejor decisión?

Cómo enfrentarse a las dificultades:

EL PROFESIONAL	LA FAMILIA
Dar opciones de centros y escuelas inclusivas que se encuentren al alcance de la familia.	Involucrarse toda la familia a las actividades diarias del hogar. Conocer normas de los centros o escuelas inclusivas. Participar en las actividades propuestas por los centros o escuelas inclusivas.
Dar a conocer los beneficios que tendrá el hijo o la hija dentro de un centro de apoyo, de una escuela y en casa.	Aprender a dedicar tiempo de calidad a cada integrante de la familia, no enfocarse siempre en el hijo o hija con discapacidad.
Informales sobre las posibles dificultades que puede pasar el hijo o la hija dentro de la escuela o de un centro de ayuda, para que vayan familiarizándose.	Hablar abiertamente con los integrantes de la familia, sobre la situación que presenta el integrante con discapacidad, para fomentar la aceptación, comprensión y la ayuda.
Situarlos en la realidad en la que se encuentran.	Sentirse seguros y en comodidad al salir con su hijo o hija con discapacidad.
Hablarles del ritmo de aprendizaje diferente que probablemente llevará.	Dar apoyo y motivarle a seguir adelante, para que continúe esforzándose.
Dar apoyo para consultar dudas o temores que tengan ante la situación.	Darle al hijo o hija con discapacidad, la oportunidad de elegir, ya sea su ropa,

	juguetes, etc.
Les ayudará a encontrar puntos de apoyo y reestructuración de roles en la familia, sólo de ser necesario.	Fijar un horario familiar, en donde se procure estar la familia completa y así realizar actividades juntos, ya sea conversar sobre el día que pasaron, o bien disfrutar de la convivencia familiar.
Informar sobre adaptaciones y ayudas familiares.	Involucrar al hijo o hija con discapacidad en tareas sencillas del hogar.

Etapa de la adolescencia:

Esta etapa es a partir de los 16 años hasta los 22 o 23 años. Hay que tomar en cuenta que es una etapa de transición que generalmente transmite tensión en toda la familia.

Durante esta etapa, las dificultades de interacción con el grupo de iguales por parte de la persona con discapacidad se agravan. La preocupación por el físico es muy importante para ellos.

A continuación, se muestran algunas de las dificultades más frecuentes en la familia:

- Sobreprotección extrema.
- Infantilismo unido a la negación de la independencia de la persona con discapacidad.
- Pueden aparecer sentimientos de frustración y síntomas de cansancio por ambas partes, quien tiene la discapacidad o algún familiar.
- Preocupación frecuente por la aceptación social.
- En caso de que se encuentre en una escuela o colegio, pueden presentarse las siguientes dificultades:
 - Problemas académicos.

- Adaptación a nuevos profesores por parte de la familia y de la persona con discapacidad.
- Miedos a empezar de cero, en cuestión de nuevos compañeros.
- Dudas sobre si es conveniente dejarlo en la escuela o cambiarlo a un centro de apoyo.

Cómo enfrentarse a las dificultades:

EL PROFESIONAL	LA FAMILIA
Ayudar a establecer normas entre la persona con discapacidad y la familia que los guíen a la toma de decisiones en momentos de conflicto.	Dejar en claro normas y responsabilidades dentro de casa, tratando de ser equitativos.
Definir las situaciones que les inquietan y ver qué soluciones se pueden tomar.	Estar abiertos al diálogo, sin importar el tema del que desea hablar la persona con discapacidad.
Fomentar el contacto con otras familias que estén atravesando situaciones similares.	Dar espacios para tener momentos a solas cuando se sientan frustrados por la situación que pasan o cuando sientan que pierden la paciencia.
Ayudar a anticipar el futuro laboral de su familiar. Debe ser mediador entre las opiniones de los familiares.	Preparar al hijo o hija con discapacidad, en temas referentes a la adolescencia, sin olvidar transmitir valores y consejos para tener buenas amistades.
Transmitir la importancia que tiene la creación y el mantenimiento de amistades.	Hacerle saber y sentir que es importante en la familia, para que él mismo se valore y busque amistades que lo respeten y valore.
Ayudar a los padres de familia a que encuentren la manera de dar	Facilitar la independencia del familiar con discapacidad, cambiando las tareas

independencia a su hijo o hija de una manera progresiva.	familiares que se tenían, otorgando responsabilidades nuevas a cada uno.
	Supervisar las nuevas actividades de la persona con discapacidad, ayudando sólo cuando lo vean muy necesario.

Etapa de vida adulta:

En esta etapa surgen cambios en las expectativas familiares, ya que es el momento de abandonar la escuela, si es que se encuentra en escuela, o de comenzar a integrarse al mundo laboral. Es aquí cuando surge un mayor temor, el temor al futuro, y mayor preocupación por los padres, en donde suelen hacerse preguntas como: si morimos, ¿quién le ayudará cuando necesite?, ¿quién se ocupará de él o ella?

Las dificultades familiares más frecuentes en esta etapa son:

- ¿Qué opciones laborales están disponibles y cuál es la más apropiada?
- Frustración por algunos integrantes de la familia, en cuestión de si han hecho un buen trabajo.
- Asumir la vida independiente de la persona con discapacidad.
- Preocupación por la vida laboral y las nuevas amistades que pueden surgir.
- Preocupación por una vida amorosa por parte de la persona con discapacidad.

Cómo enfrentar las dificultades:

EL PROFESIONAL	LA FAMILIA
Informar a la familia y a la persona con discapacidad de las opciones laborales que existen.	Animarle y apoyarlo en sus decisiones laborales.

Ayudar a la familia a entender y aceptar que su hijo o hija puede trabajar.	Estar abiertos ante la posibilidad de que su hijo o hija tenga la ilusión de trabajar y así mismo escuchar las opciones que éste tenga.
Trabajar temas sobre sexualidad, distribución de roles y responsabilidad en pareja; para orientar a la persona con discapacidad en una relación de pareja.	Aconsejarle como padres y hermanos del integrante con discapacidad, sobre cómo llevar una relación sana en pareja, orientarle ante dificultades que se puedan presentar.
Informar sobre centros de apoyo en los que aún pueden acudir, ya sea como familia o sólo la persona con discapacidad.	Buscar ayuda externa, ya sea en centros de apoyo, si es que el hijo o hija con discapacidad se siente inseguro para independizarse o para poder ejercer una actividad laboral.
	Seguir motivando como familia para que se sienta seguro en un ámbito laboral y dejarlo ser cada vez más independiente.

Etapa de envejecimiento:

Las personas con discapacidad comienzan a mostrar síntomas de envejecimiento a partir de los 50 años, esta edad puede ser modificada de acuerdo al tipo de discapacidad que presenta.

La etapa de envejecimiento familiar es una de la menos estudiada. Esta situación supone un obstáculo importante para el desarrollo de una adecuada información y ayuda.

A continuación, profundizaremos en las facetas que más preocupan a las familias (Verdugo, Rodríguez y Sánchez, 2009).

¿Qué es lo que más les preocupa del futuro?

- Su propio fallecimiento ¿cómo, dónde y con quién vivirá la persona con discapacidad?
- El envejecimiento de los integrantes de la familia y las consecuencias que esto conlleva en el cuidado de la persona con discapacidad.
- Su propia incapacidad funcional, no poder realizar actividad que aún realizan.

A continuación, presentamos las dificultades más frecuentes en esta etapa:

- Presentar una carencia de padre, madre o de familia directa.
- Confrontación con los demás integrantes de la familia.
- Conflictos en la elección de una pareja por parte de la persona con discapacidad.
- Lograr un equilibrio entre los intereses de la familia y de la persona con discapacidad.

Cómo enfrentar las dificultades:

EL PROFESIONAL	LA FAMILIA
Ayudar a los padres de familia a afrontar y verbalizar la planificación para el momento en que ellos no puedan hacerse cargo de la persona con discapacidad.	Tener un encuentro familiar en donde se hagan saber las dudas y temores que se tienen sobre la situación que se está pasando, para así buscar la solución más adecuada.
Preparar a los familiares sobre los aspectos que conlleva el envejecimiento prematuro y los problemas asociados que pueden ir apareciendo.	Generar un plan b, esto siempre y cuando la persona con discapacidad no se haya independizado. Una opción es contar con una persona clave (de preferencia que sea un familiar), la cual pueda ayudarles a cuidar a su hijo o hija en la ausencia de los padres.

<p>Informar a la familia sobre los servicios y recursos que existen ante las necesidades de una persona con discapacidad adulta.</p>	<p>Informarse sobre apoyos que brinda el gobierno hacia las personas discapacitadas adultas.</p>
<p>Asesorar a la familia sobre los tipos de pensiones, prestaciones y recursos existentes para una persona con discapacidad.</p>	<p>Tomar en cuenta que existen ciertas prestaciones para las personas con discapacidad y comenzar hacer trámites lo antes posible.</p>
<p>Indicar las posibilidades existentes para la designación de un cuidador.</p>	<p>En caso de que no cuenten con la ayuda de la familia para cuidar al integrante con discapacidad, ir buscando opciones de cuidadores o de centros especializados para personas adultas con discapacidad.</p>
<p>Animar a los padres a visitar residencias para personas con discapacidad.</p>	<p>Conversar con el hijo o hija con discapacidad, sobre la situación que se está presentando, y escuchar las opiniones de ambas partes.</p>
<p>Transmitir a las padres experiencias de otras familias que hayan pasado por lo mismo.</p>	<p>Tener calma y paciencia al momento de tomar una decisión y analizar las mejores opciones a elegir.</p>
<p>Informar sobre ayudas económicas para adultos mayores (los padres de familia).</p>	<p>Para los padres de familia, existen apoyos del gobierno, buscar información para que así puedan sentir un alivio al saber que esa ayuda es para ellos y que la carga de sostenerlos económicamente no va a recaer en su hijo o hija discapacitado.</p>
<p>Detectar las situaciones de desempeño a las que temen los mismos padres de familia ante su envejecimiento.</p>	<p>Hablar de manera abierta con los hijos sobre sus temores ante su propio envejecimiento.</p>

Tercer módulo del manual: Comunicación entre la familia y personas externas.

La comunicación es una pieza importante que se comienza a desarrollar dentro del espacio familiar, en donde se debe tener en cuenta que puede ser un poco más difícil desarrollarla de una manera más efectiva, por el miedo o hasta inseguridad de llegar a herir en algún comentario a su familiar con discapacidad.

Las familias necesitan apoyo e información a partir del momento en el que surge el problema; esto debe constituir un modo de información, actuación e intervención de forma permanente. De acuerdo con esta idea, la intervención con la familia no se limitaría a momentos concretos o situaciones de crisis. Es importante tener en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades, al mismo tiempo es necesario respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres.

Para una correcta comunicación, los padres y familiares necesitan, en primer lugar, adoptar una actitud correcta y positiva: amabilidad, paciencia, comprensión, sensibilidad, sentido del humor, empatía. Pero también ciertas aptitudes como tener expectativas realistas, no infantilizar ni sobreproteger al hijo con discapacidad intelectual, saber escuchar, observar el lenguaje corporal (que también comunica), tener habilidades para la resolución de conflictos y ser consciente de que también es necesario establecer límites y normas.

El objetivo es lograr una comunicación fluida y clara entre padres e hijos y así favorecer ese desarrollo personal y contribuye a crear vínculos afectivos, y un clima de confianza y respeto en la familia.

Para tener una comunicación más afectiva y efectiva es necesario tomar en cuenta algunos criterios:

- Dedicar tiempo y atención. Una comunicación fluida no se establece en un día. Es aconsejable crear rutinas que faciliten esa labor (mismo lugar,

mismo entorno, comodidad, sin ruidos...). Mostrar entusiasmo indicará que lo que explica es interesante y se sentirá escuchado y comprendido. Observa cómo se comunica tu hijo y analiza cuáles son sus herramientas de expresión para sacarles el máximo partido. Respeta también sus silencios.

- Implícate en actividades que le gusten y en las que él lleve la iniciativa. Lo encontrarás más comunicativo y receptivo en su zona de confort. Se trata de conocer sus capacidades y gustos, conocer sus habilidades, sus preferencias, y tratar de compartir esas actividades con él o ella.
- Utiliza estrategias positivas como la escucha activa, ayudar a alargar las frases de tu hijo sin corregir negativamente, valorar sus esfuerzos comunicativos y progresos, formular preguntas para colaborar en sus explicaciones y mostrar interés, proponer opciones donde tu hijo pueda elegir, asentir con la cabeza. Refuerza lo que está aprendiendo en la escuela, en su centro formativo, el centro de día o el centro ocupacional, e intenta aplicar esas nuevas habilidades y rutinas en casa.
- Utiliza lenguaje adaptado. Puedes usar un vocabulario adaptado a su nivel, utilizar frases cortas, palabras sencillas, hablar despacio, pronunciar correctamente, usar un tono agradable. Explicar las cosas paso a paso, utilizando frases cortas y descriptivas. Es importante usar un nivel de lenguaje que dependa de la capacidad del hijo para entender el mensaje, no de su habilidad para producirlo. Y se debe tener en cuenta nuestro lenguaje no verbal, para que coincida con el mensaje verbal que emitimos. El lenguaje no verbal puede ayudarles mucho en la comprensión de los mensajes, ya que refuerza nuestro mensaje verbal y transmite nuestras emociones. Debemos ser cuidadosos con los gestos, la postura, la expresión facial, el contacto visual, el tono de voz, el ritmo, la sonrisa.
- Adaptar el entorno del día a día para hacerlo más comprensible y amigable: colocar siempre los objetos en el mismo lugar, calendarios y relojes grandes, carteles con pictogramas en las puertas, etiquetas con dibujos sencillos para cajones y puertas, lectura fácil, entre otros.

Además de los consejos que anteriormente se explican, es muy importante tomar en cuenta que hay 5 reglas importantes para una buena comunicación, a continuación, se mostrarán enumeradas:

- 1) Mirar a los ojos sin resultar desafiante.
- 2) Decir las cosas que gustan y no gustan, pero sin dañar a la otra persona.
- 3) Expresar cómo se siente cuando se produce una situación que se desea cambiar.
- 4) Proponer el cambio, pero no imponerlo. Se podría usar, por ejemplo: “Me gustaría...”
- 5) Intentar llegar a acuerdos.

Mirar a los ojos sin resultar desafiante:

Es una de las primeras pautas que se tienen en cuenta durante el entrenamiento en habilidades sociales. Mantener la mirada resulta complicado cuando se están tratando temas incómodos o cuando se recibe información que no concuerda con nuestras ideas. Este desvío de mirada puede desencadenar en un tono de voz cada vez más elevado por parte del emisor o emisora con el objetivo de compensar la aparente indiferencia que muestra el receptor/receptora o receptores/receptoras del mensaje. Por ello el paso número uno cuando se va a hablar de un tema delicado será mirar a los ojos de la persona receptora. Si hay varias personas receptoras es importante alternar la mirada entre las diferentes personas implicadas y no centrarse en la que más comentarios positivos o negativos proporcione. Para mejorar el contacto ocular en personas que tienden a evitar la mirada resulta útil iniciar un juego de conexión-desconexión “contacto cuando miro/desconecto cuando evito la mirada”, se les explica que sólo pueden perder el contacto en intervalos de 3 segundos como máximo y contar en voz alta los segundos de conexión-desconexión. Automáticamente mejoran los tiempos de mirada al interlocutor o interlocutora. Este ejercicio se puede proponer para casa entre los miembros más afines de la familia.

Decir las cosas que gustan y no gusta, pero sin dañar a la otra persona:

Un error muy frecuente consiste en manifestar el desacuerdo con algún hecho o actitud de la otra persona mediante comentarios hirientes o descalificaciones.

Tomando como referencia alguna situación habitual en su convivencia, se les indica la importancia de transmitir no sólo las cosas negativas, sino rescatar también aspectos positivos. Ambos ejercicios deben realizarse siempre refiriéndose a tareas concretas y evitando descalificaciones personales y generalidades como “nunca colaboras”, “no haces nada en casa”. En caso de que estén siendo guiados por algún profesional éste puede ayudarles a definir previamente las demandas de cambio. La técnica sándwich es otra estrategia que puede sumarse a esta regla y que consiste en manifestar un aspecto positivo de la otra persona, seguir con aquello que se desea modificar y terminar con otra referencia positiva. Conviene resaltar la importancia de describir con detalle tanto los aspectos positivos como negativos, pero evitando mezclar unos con otros en el proceso de comunicación. Es mejor centrarse en un aspecto y no contaminar con otro para evitar las connotaciones de chantaje, manipulación o presión indirecta.

Expresar cómo se siente cuando se produce una situación que se desea cambiar:

Una vez referida la actividad que nos gustaría modificar, el siguiente paso consiste en expresar nuestros sentimientos. Puede ocurrir que tras las quejas o descalificaciones personales sigan comentarios similares a “no lo aguanto más”, “esto es inaceptable”. Con este ejercicio se trata de transformar estos comentarios generales en la expresión de sentimientos concretos. La gama de sentimientos humanos es muy amplia y asociarla a aspectos concretos de la comunicación es una tarea compleja; en esta regla de oro se pretende ofrecer una técnica sencilla de modo que, si un aspecto positivo o negativo es descrito con detalle, inmediatamente hay que preguntar qué sentimiento genera en el emisor o en la emisora ¿Cómo te hace sentir esta situación?

Este proceso es muy delicado porque se abren muchos frentes y se corre el riesgo de herir emocionalmente a otros familiares. Omitir o evitar este momento es muy frecuente en los programas de entrenamiento en comunicación y sin embargo su puesta en práctica resulta esencial, es uno de los facilitadores más potentes para los siguientes pasos de concreción de demandas y acuerdos.

Proponer el cambio, pero no imponerlo. Se podría usar, por ejemplo: “Me gustaría...”:

Otro error comunicativo frecuente ocurre cuando se impone el cambio a modo de orden. Expresiones como “Tienes que...” “Estás tardando en...” “Haz...”, generan en el receptor o receptora una sensación de amenaza que le ponen en alerta. Probablemente estas órdenes terminen siendo rebatidas o ignoradas alimentando de nuevo el ciclo de la discusión. La cuarta regla de oro consiste en formular la demanda de cambio utilizando la expresión: me gustaría.

En los modelos autoritarios la jerarquía se basa en una estructura piramidal del poder, las órdenes se realizan de forma imperativa. En los programas de entrenamiento en asertividad lo que se plantea es la posibilidad de ofrecer una demanda de forma colaborativa y respetando la respuesta del interlocutor o interlocutora. Esta técnica resulta muy útil en ámbitos familiares y en grupos de profesionales con planteamientos horizontales siendo la mejor fórmula para plantear demandas.

Intentar llegar a acuerdos:

El acuerdo puede adquirir diversos grados. Aceptándose la propuesta sin modificaciones, haciendo matizaciones o incluso podría no producirse. Estas posibilidades existen y el profesional o la profesional debe anticiparlas. Un acuerdo en el que todas las partes implicadas estén conformes no siempre se consigue con la primera negociación.

Lo importante será aprender a negociar sin dañar a la otra persona y seguir intentándolo hasta que todas las partes queden satisfechas. En esta última regla es aconsejable incidir en que un acuerdo tiene un abanico de posibles respuestas desde el no hasta el sí, ese equilibrio en la franja intermedia constituye el arte de negociar, ese a medias puede estar descompensado hacia una parte en un acuerdo y en el siguiente al revés. Cuando se negocian acuerdos no siempre tienen que establecerse como un equilibrio perfecto entre las partes, unas veces tiene ventaja una parte y en la siguiente puede ser diferente.

Cuarto módulo del manual: Mejora de autoestima y autocuidado familiar.

La persona que cuida al discapacitado debe cuidar también de sí misma, de los otros miembros de la familia y claro de la persona con discapacidad. Y es aquí cuando pueden complicarse un poco más las relaciones familiares, dado que piensa todo el tiempo que deben hacer todo por la otra persona, y esa frase la deben reformular, tomando en cuenta que deben ayudar a su familiar a que sea independiente y pueda tomar decisiones.

El objetivo es, que la familia en general aprenda a quererse, aceptarse y cuidarse, para sentirse bien consigo misma y a su vez poder mejorar el ambiente familiar.

Se mostrarán algunas de las frases más comunes que los familiares suelen decir ante estas situaciones:

- Yo para mí no pido nada, yo sólo pido para ellos o ellas.
- Hago todo lo que puedo, pero nunca es suficiente.
- A estas edades uno ya no vale para nada.
- Mi vida son ellos.
- Me levanto cada día con la misma historia, y nada sale bien.
- Ya no recuerdo ni cuándo fue el último día que fui a... (café, cine, etc.)
- Yo vivo para trabajar y para poder sacarlos adelante.

Estos tipos de exigencias suelen ser las que acaban afectando a la propia autoestima y bienestar emocional. El problema surge de cómo la persona habla de sí misma cuando algo no sale como lo pensaba y se fija demasiado en los detalles de su forma de ser y en lo que no le gusta.

ESTO OCURRE SI LA PERSONA CUIDADORA NO SE CUIDA A SÍ MISMA.	ASPECTOS POSITIVOS DE AUTOCUIDADO.
Presentará cansancio o agotamiento.	Estará mejor preparada para responder al estrés y presión.
Se deteriorará la relación entre el cuidador y de quien cuida.	Tomará mejores decisiones.
Se deteriora la relación con los demás integrantes de la familia.	La relación con la familia en general, será más positiva
Disminuirá la calidad de la ayuda que presta.	Se sentirá mejor consigo misma y con los demás miembros de la familia, y valorará más cada cosa que hace.
Tendrá mayor probabilidad de enfermarse.	Gozará de mejor salud y energía.
Mayor inestabilidad emocional pudiendo aparecer problemas psicológicos como, ansiedad, depresión, hostilidad, etc.	Aceptará mejor los errores o las situaciones difíciles.

Se debe entender que no es malo tener defectos, los errores son un componente natural del ser humano, por ellos somos capaces de mejorar y corregir nuestro desempeño. Aceptar los errores como parte de uno mismo no significa que no se tenga responsabilidad sobre ellos, pero es conveniente resaltar la diferencia entre sentirse responsable y sentirse culpable.

CULPA	RESPONSABILIDAD
Tiene un carácter general y suele ir unida de expresiones como: todo es culpa mía, no hago nada bien, jamás saldré de ésta, siempre me salen mal las cosas.	Concreta y facilita la operación del error, es decir, una persona es responsable de una cosa en concreto, pero no de todo lo que sucede en su vida.
Es muy difícil de modificar, tiene una percepción negativa de la persona.	Facilita la mejora de la acción.
Lleva implícito una obligación de sentirse mal, de castigarse.	La persona se siente con poder para cambiar ese error, ella ha cometido el error, pero también sabe cómo remediarlo.
Suele evadir sentimientos de otras acciones que se han hecho bien y se los hace sentir contentos.	Adquirir herramientas para remediar ese error favorece la autoestima y la visión positiva de uno mismo.

¿Qué se necesita para que la persona cuidadora recupere su propio tiempo?

- Que la persona cuidadora reconozca que necesita espacio para su propia vida.
- Identificar los posibles sentimientos que le estén pasando por la cabeza, ya sean sentimientos de culpa o de responsabilidad.
- Cambiar roles dentro de la familia, cada que sea necesario.
- Que pida ayuda dentro de la familia para manejar la situación que se está pasando.
- Mantener constante comunicación en casa, para así poder identificar cuando alguien se encuentra cansado y poder suplir alguien más esa responsabilidad.
- Identifica cuando ellos mismos como familia ya no pueden prestar la misma atención y necesitan ayuda externa.

- Manejar una estructura diferente para el cuidado de la persona con discapacidad, por ejemplo, establecer un día en familia, un día de pareja, y días de descanso.
- Programar actividades placenteras, individuales y de convivencia familiar.
- Identificar sus propios intereses y deseos, para programar un día en donde disfrute de ellos.
- Programar descansos propios, y establecer espacios de respiro diarios, sobre todo por parte del cuidador principal.
- Tener buenos hábitos como, comer saludables, dormir bien, hacer ejercicio, etc.
- Diferenciar las tareas urgentes, para priorizarlas y minimizar la sensación de agobio.
- Valorar las capacidades que tiene la persona con discapacidad y animarlo cada vez más para que sea un poco más independiente.

Los sentimientos de frustración o enfado pueden presentarse con cierta frecuencia en las familias centradas en el cuidado de uno de sus miembros con discapacidad. Éstos se manifiestan en todos los miembros de la familia, mientras la persona cuidadora principal puede sentirse alejada de los demás hijos, y los hijos pueden sentirse desplazados y la pareja puede sentirse también abandonada.

El control emocional no consiste en reprimir la emoción o en recortar de raíz el sentimiento, sino en saber controlar su expresión. El problema surge cuando el control se lleva al extremo y se calla o disimula el malestar.

Para comprender y controlar el enojo hay que identificar situaciones que nos llevan a eso, por ejemplo, las situaciones que normalmente llevan al enojo son:

- Una agresión directa por parte de otra persona.
- La sensación de invasión del espacio personal.
- La impotencia para llevar a cabo una actividad por uno mismo.
- Imprevistos en las rutinas o planes.
- Reacción ante la confusión.

- Ante reproches o comentarios negativos sobre nuestras acciones.
- Desobediencia o falta de colaboración familiar.
- Por agotamiento y la imposibilidad de descansar.

En el enfado, el diálogo interno es constante e intenso, atacamos a nuestro agresor, pero también nos imaginamos por su parte respuestas ofensivas que hacen que nos enfademos aún más. No podemos concentrarnos en otras cosas que hacemos porque la imagen de quién nos agredió nos viene una y otra vez a la cabeza. Otra reacción común es cuando nuestra respuesta es agresiva, esta reacción probablemente desencadene una nueva emoción, el arrepentimiento y la culpabilidad por haberse molestado con esa persona.

Ante esto se presentan algunas sugerencias para enfrentarse al enojo:

- Intentar no buscar situaciones que aumenten el enojo.
- Identificar el motivo exacto que ha desencadenado el enfado y buscar la manera más apropiada para relajarse y así poderlo manejarlo sin perder el control.
- Programar una actividad placentera que le ayude a relajarse, o controlar el enojo.
- No hablar sin pensar antes lo que se dirá, para evitar ofender o dañar a la otra persona.

Además de presentar enojo por situaciones adversas, se puede encontrar el miedo por lo que está sucediendo, y hasta por el futuro, y es por ello que presentamos sugerencias para identificar el miedo y afrontarlo.

Los síntomas físicos que se desatan ante el miedo son muy diversos, los más leves se presentan cuando se viven situaciones que provocan una ansiedad leve, y los más graves cuando la ansiedad se hace permanente.

Las situaciones que suelen desencadenar este sentimiento de miedo en las familias suelen centrarse en los siguientes aspectos (hay que tomar en cuenta que dependen del ciclo familiar en el que se encuentren):

- Desconocimiento sobre qué opciones favorecerán más a su familiar con discapacidad.
- Desconocimiento sobre la evolución de la discapacidad.
- Falta de apoyos seguros, con las personas que pueden contar en cualquier momento.
- Miedo por cómo puede afectar la situación al bienestar familiar y al desarrollo de la vida autónoma de cada uno de sus integrantes.
- Miedo de no poder afrontar los nuevos retos.
- Miedo al qué dirán, a la presión social.

A continuación, se mostrarán algunas estrategias para controlar el miedo:

- Generar un clima de confianza en la familia.
- Buscar la mejor manera de expresar sus sentimientos.
- Hacernos preguntas para saber exactamente a qué le tenemos miedo.
- Saber qué tipo de temas se hablan en familia, y cuáles se hablan en pareja.

La tristeza es un sentimiento que se puede confundir con el miedo, y es por eso que deben ser capaces de determinar la causa exacta de qué los pone tristes. En las familias con un miembro con discapacidad ocurre como con cualquier otra familia, aunque probablemente las dificultades añadidas que supone la adaptación y el manejo de los momentos de transito aumenten el riesgo de su manifestación.

Algunas de las situaciones que pueden desencadenar este sentimiento en las familias son:

- La frustración de no poder conseguir los objetivos soñados, como que el hijo acabe una carrera y encuentre un buen trabajo.
- La ausencia de tiempo propio para dedicar a actividades placenteras.

- La falta de planificación de actividades orientadas al disfrute familiar, de pareja o hasta individual.
- Las discusiones con los seres queridos.
- La aparición de una enfermedad o problema de salud de algún miembro de la familia.
- La pérdida de alguna capacidad física que limite el desempeño de las tareas habituales.
- El preguntarse ¿Por qué nos pasa esto a nosotros?

Se presentan a continuación algunos consejos para controlar la tristeza:

- Mantener una mente positiva ante la pérdida de alguna capacidad, asimilar el duelo de una determinada pérdida.
- Rescatar o agregar actividades que compensen el malestar.
- Si la situación es muy aguda y siente que no puede con ello, admitir que se necesita ayuda y buscar apoyo profesional.
- Enfocarse en los aspectos positivos que se tiene como familia y a nivel personal.
- Centrarse en los logros que han adquirido a lo largo del tiempo.
- Recordar situaciones que en su momento le resultaron tristes y que después los hizo reír.

CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Conclusiones

En la actualidad, persiste la necesidad de elaborar programas destinados a personas con discapacidad, que permitan valorarlos como individuos sociales competentes, evitando situaciones de discriminación, lo que genera la no inclusión social de las mismas. Existen varios programas sociales, institucionales y laborales que atienden necesidades específicas, pero todavía existe una carencia de abordajes integrales que atiendan tanto el desarrollo personal como al desarrollo dentro de la familia.

Por medio de las entrevistas podemos ver que las madres se aferran, al principio al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por preocupación principal del hijo y después de cómo llevar a cabo el cuidado del mismo. Ante el desconcierto por el giro que tomó en sus vidas la experiencia de paternidad y maternidad, “saber qué tiene el hijo” y poder explicar las causas o características de su condición física, les ayuda a calmar ansiedades, así no tengan claro totalmente el significado exacto de esas palabras que son pronunciadas por médicos o demás especialistas. Repetir el diagnóstico no implica ni comprensión, ni aceptación de la condición del hijo, tampoco lo es el ver padres y madres preocupados y ansiosos en explicar la pregunta ¿Qué tiene su hijo? El diagnóstico les permite, además, protegerse ante la mirada curiosa de los otros que notan la diferencia en el hijo. Desmontar los significados atribuidos al diagnóstico permitirá a las familias acercarse a la condición “real” del hijo.

Las diferencias cronológicas en los eventos relacionados con el descubrimiento y confirmación de la ceguera o de la pérdida de las piernas, entre el discurso de las madres tienen que ver con el efecto diferencial del impacto emocional en cada una y las funciones que se atribuyen en la crianza del hijo. Finalmente, estas

diferencias permiten estimar el tiempo subjetivo en relación con la atribución de significados de la discapacidad del hijo y, por lo tanto, se convierte en una herramienta valiosa para la intervención terapéutica.

Los sentimientos principales que expresan las madres con hijos con alguna discapacidad son la tristeza y la incertidumbre que tal como ellas lo narran, “es algo que no se supera nunca, pero se aprende y con el tiempo se resignan”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para su hijo y están preocupadas por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una condición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del hijo para alcanzar los retos evolutivos y dependiendo del grado de compromiso de la sociedad para incluirlos en una vida “normal” para ellos.

Las reacciones emocionales en las madres están matizadas por la valoración social que tengan sobre el tipo de discapacidad que presenta hijo. La idea de que exista una limitación asociada a la discapacidad que presenta su hijo, vuelve todo más complejo para la familia y genera situaciones de preocupación y hasta de frustración por no saber cómo ayudarlo o hacerle una persona independiente. Lo cual fue mencionado en el trabajo, genera una preocupación futura, en donde la principal es qué será de su hijo cuando ellos como padres ya no estén presentes o ya no puedan ser de ayuda para él o ella. Además, entran en juego elementos subjetivos que tiene que ver con la pérdida del ideal del hijo “sano” esperado por los padres contra el hijo “enfermo” con el que se encuentran.

Las madres coinciden en tener un choque desde el conocimiento del diagnóstico de sus hijos, en donde desde un inicio no saben cómo llevar a cabo sus vidas, sintiendo que todo se ha venido abajo y que no saben cómo resolver la situación o en pensar en un futuro en donde no saben quién podrá estar pendiente de sus

hijos. Los sentimientos que acompañan estos significados son el dolor, la frustración y la esperanza de normalización. Esta forma de significar la condición del hijo se desprende de la percepción experimentada como videntes y con sus extremidades, y por esta razón, sólo después de la convivencia cercana con la discapacidad o gracias al contacto previo con ésta, logran los padres construir nuevos significados que refuerzan su interpretación sobre los efectos del tipo de discapacidad que presenta su hijo.

La importancia que se le otorga a las posibilidades de adaptación y aceptación comienzan en casa y eso dependerá de la importancia y del tiempo que la familia le dedique al integrante con discapacidad. Con esto dando a entender que no siempre es necesario un manual para saber qué hacer, sino del sentido común de las personas y del amor que se le tiene al familiar, para ayudarles a seguir adelante.

Para la familia que ya cuenta con más integrantes invidentes, es más sencillo el adaptarse y el generar aceptación dentro de la familia, pues ya lo habían pasado antes, aunque para este integrante es claro que debe aprender a aceptarse así y aprender a llevar una vida normal. Aunque también implica que la familia debe poner de su parte para hacerlo sentir aceptado y para ayudarle a ser una persona independiente.

Por su parte, vemos el acercamiento de la familia para el apoyo en casa con el integrante discapacitado. Lo cual notamos que por parte de los padres no hay mucho involucramiento, sino que es más el apoyo que reciben por parte de los otros hijos y de la familia indirecta. Los padres tienen acercamiento, pero no con mucha normalidad, poniendo como explicación el hecho de que trabajan y llegan cansados para hacerse cargo de ciertas responsabilidades dentro de casa o en su defecto son nulos los apoyos que brindan.

Suelen ser las madres que aún no aceptan la realidad de sus hijos o los padres que no quieren ver la realidad, quienes sienten la necesidad de exigir

excesivamente a los hijos el cumplimiento de metas alejadas de sus capacidades, con el fin de normalizarlos y esto distorsiona los vínculos afectivos.

Las familias se preocupan por el futuro de sus hijos con discapacidad, debido a las limitaciones en la comunicación y a la discriminación como principal amenaza para alcanzar la integración social.

La familia en general, actúa como auxiliar en la comunicación para su familiar con discapacidad, facilitando las tareas que les resultan difíciles y muchas veces suplantándolos en sus funciones o roles hasta la edad adulta. Por esta razón, temen por las oportunidades de capacitarse profesionalmente y obtener un empleo que les permite independizarse y construir familia.

Ciertas familias dentro de la institución rechazan la unión de sus hijos discapacitados con alguien semejante. Creen que, de ser así, la convivencia con el hijo se complicaría y requeriría más cuidados, ya que la pareja también ciega o sin extremidades no puede facilitar la integración social o cuidar de ellos.

Es descrita como una experiencia compleja cargada de múltiples y diferentes tareas, que exceden la crianza común. El tipo de discapacidad del hijo obliga a las madres a participar activamente en el proceso educativo o rehabilitador y seguir las indicaciones de los diversos especialistas, lo cual no siempre es posible seguir, dado que muchas madres trabajan y no pueden dar un seguimiento como se debe, no poder asistir de manera constante al DIF Municipal.

La experiencia de maternidad de un hijo con discapacidad se vive como ajena, extraña o desconocida, por lo que sienten que no pueden llevar a cabo la crianza y con frecuencia buscan y se adhieren a las indicaciones externas, dadas por profesionales dedicados a la rehabilitación y educación de personas con discapacidad.

Las madres se perciben como las responsables exclusivas de los avances en el desarrollo del hijo y esto genera cansancio, culpa y exigencia. Se sienten agotadas por los cuidados constantes y especiales provocados por la

discapacidad. También se culpabilizan cuando no pueden llevar a cabo todas las tareas necesarias para el cuidado, y además son exigentes consigo mismas y con los hijos para que éstos alcancen logros.

Estas emociones que acompañan la experiencia de maternidad producen vínculos afectivos ambivalentes y hostiles con el hijo. Por una parte, las madres sobreprotegen e infantilizan a los hijos por lo que se prolongan los tiempos de convivencia, pero a su vez añoran que se independicen para contar con la posibilidad de acceder a otros roles.

Algo que no debemos dejar atrás, es que estamos frente a una sociedad en constante cambio, que si bien es cierto tiene múltiples repercusiones en la familia, no es una muy familiar como tal. Es amplia y cada factor tiene una referencia sobre la familia, pero se centra en el individuo o sujeto discapacitado, si reconoce que este se inserta en un contexto familiar y que este grupo debe ser considerado de manera importante, dada la influencia y consecuencias que pueden llegar a ser protagonistas.

Por otra parte señalar que pese a los pequeños detalles el conjunto de políticas analizadas en la sociedad tienen fuertes características de potenciar a la familia involucrada, tienen ejes centrales sobre la educación, capacitación y trabajo, utilizados y mirados como medios de integración a las personas con discapacidad, no como fines en sí mismos, de éste modo se pretende darle al sujeto discapacitado y a sus familias los elementos necesarios para lograr una adaptación dentro de la sociedad y no solo dentro del ámbito familiar.

Se busca de manera clara dar un vuelco en las familias, en donde puedan tener una aceptación y adaptación dentro del ambiente familiar, generando herramientas de ayuda, sin necesidad de presentarse a una institución, por motivos de falta de tiempo o hasta de situaciones económicas, por lo tanto, se crea una propuesta en donde el DIF Municipal pueda proporcionar información y a la vez guías sencillas de herramientas para poner en práctica en casa.

Limitaciones

Como ya se había mencionado antes dentro del presente trabajo de investigación, la principal limitante que se ve, es la falta de propuestas para las familias con un integrante con discapacidad, por lo que tampoco hay mucha promoción de las pocas actividades que el DIF Municipal ofrece, y es por eso que la participación de padres de familia o integrantes de la familia, es casi nula dentro de éstas instituciones, el principal objetivo del DIF Municipal es enfocarse en las personas con discapacidad y en promover la sensibilización a escuelas, que es en donde se encuentra más contacto con las personas discapacitadas por la inclusión escolar.

Por lo tanto son pocas las familias que se enteran de que pueden también ellos formar parte del grupo de aprendizaje y aceptación de su familiar con discapacidad, pero aún las pocas personas que asisten, que en su mayoría son las mamás de los muchachos, lo hacen de una manera constante porque tienen el interés de poder ayudar a sus hijos y de ellas mismas poder aprender a cómo guiarlos a ser independientes, y a ellas les sirve para ir entendiendo la discapacidad y a tener aceptación de la misma.

Gracias a su asistencia e interés, pueden llevar esas experiencias y aprendizajes a casa, en donde los comparen con los demás integrantes de la familia, los cuales, por trabajo, falta de tiempo, escuela o distancia no pueden asistir y aportar algo en casa a favor del integrante con discapacidad.

Otra limitante que se encontró para la investigación de éste trabajo fue, la poca participación, por lo cual solo contamos con tres experiencias de mamás, las cuales nos fueron benéficas para el trabajo, pero se quería un mejor resultado o mayores testimonios, para tener una investigación más completa y mucho más enriquecida, aunque aun así se pudieron lograr los objetivos propuestos y a la vez el buscar una propuesta que fuera viable para las personas que no pudieran acudir de manera constante a los talleres, o bien que por tiempos, distancia o por laborar, no puedan llegar a presentarse, para que las familias puedan tener un conocimiento de la discapacidad y poder tener la facilidad de adquirir estrategias

de ayuda para la aceptación y para un mejor acercamiento con el familiar con discapacidad.

Una limitación que se vio en el transcurso de la investigación es que, la jefa del área de discapacidad no acepta propuestas para mejorar las actividades con las que ya cuentan, ni tampoco acepta nuevas propuestas para dar un mejor servicio y más completo, por lo que hay momento en los que no se puede trabajar de una manera integral, ya que no hay materiales suficientes o los adecuados para ciertas actividades y se debe ver la manera de crear herramientas con materiales fáciles de adquirir o que las personas que manejan de manera cercana el área busquen personas que puedan apoyarles con material, para armar materiales que facilitan el aprendizaje de las personas que asisten y hasta para material que se necesita en las actividades que se realizan en el proyecto de sensibilización en las escuelas.

Sugerencias

Una de las sugerencias con mayor peso es que, puedan sustentar de manera economía los materiales que se necesitan, que no estén todo el tiempo en espera de que alguien les done algo para poder hacer talleres, si no que estén al pendiente de las necesidades del área de discapacidad y así poder ofrecer talleres de calidad y para grupos numerosos que quieran ser partícipes de las actividades, ya que no cuentan con un buen número de sillas de ruedas, por ejemplo, y que así con mayor cantidad de sillas pueden ofrecer atención a mayor cantidad de personas.

Pueden presentar más talleres, involucrando a personas que puedan ser patrocinadores de las actividades que hagan o cursos, en donde puedan integrar a todas las discapacidades, por ejemplo, un curso de equino terapia, de hipo terapia, las cuales consisten en:

- **Hipoterapia:** Consiste en aprovechar los principios terapéuticos del caballo para tratar a personas con discapacidades físicas, ya sean congénitas o adquirida. Se basa en aspectos como la transmisión del calor corporal del cuerpo del caballo a la persona, la de impulsos rítmicos y el movimiento tridimensional. Las sesiones son dirigidas por un fisioterapeuta.
- **Equitación terapéutica:** A través del contacto con el caballo y de la motivación que este genera, busca soluciones a los problemas de aprendizaje y adaptación que presentan las personas afectadas por alguna discapacidad. Aumenta la motivación, estimula la afectividad, mejora la atención y concentración, estimula la sensibilidad táctil, visual, auditiva y olfativa, ayuda al aprendizaje pautado de acciones y aumenta la capacidad de independencia.

Estas terapias son una buena propuesta para el DIF Municipal, en donde la gente puede asistir, siempre y cuando sean cursos de corto tiempo.

El seguir integrando diferentes tipos de talleres y cursos para poder incluir a personas de cualquier tipo de discapacidad, ya sean talleres y cursos de corta duración, también en fechas favorables para las familias, para que puedan asistir, y en donde no les consuma todo un tiempo prolongado como las clases habituales, y puedan aprender las personas con discapacidad y también sentirse seguros, y a la vez las mismas familias experimentar esa seguridad que se les brinda con los cursos a sus hijos.

Diseñar programas orientados al desarrollo de habilidades, destrezas y actitudes relacionadas con el entorno laboral (por ejemplo, responsabilidad, puntualidad, manejo de horarios, tolerancia a jornadas de trabajo, habilidades sensoriales y manuales, etc.

Por eso la propuesta que se hace dentro de este trabajo es la creación de un manual sencillo, en donde abarcamos información breve, pero concisa sobre las discapacidades, sus limitantes, sus áreas de oportunidad, el cómo manejar la

aceptación, como integrar a la persona a la familia, herramientas de apoyo frente a la desesperación, y a como guiarlos a ser independientes.

Biblioteca Aguascalientes

Bibliografía

Barahona, M. (2012). Familias, hogares, dinámica demográfica, vulnerabilidad y pobreza en Nicaragua, 7-59. *E clac*. Disponible en: <http://www.eclac.org/publicaciones/xml/3/26013/lci2523-P.pdf>

Barraga, N. C. (1992): Desarrollo senso-perceptivo. Córdoba (Argentina): ICEVH.

Begum, M. (2006) Empowering children of special needs and their parents through counseling. *Presentation at National Level Counselors' Conference on Psychosocial Care for Children & Young people hosted by Save the Children Sweden/Denmark* in Dhaka, Bangladesh.

Benitez, B. R., (1997) El habla de Gibraltar: Notas para un estudio lexico-semantico. *Revista de estudios Campogibraltares*. 79-88.

Boecio, (1979). *Sobre la persona y las dos naturalezas*. Paris.

Boutin, G. y Durning, P. (1997): Intervenciones socioeducativas en el medio familiar. Madrid, Narcea.

Castillero Mimenza, Oscar. (2018). *Psicología y mente*. Barcelona.

CONAPO (Consejo Nacional de Población) (2012). 4 de marzo, *Día de la familia*. Consultado el 17 de julio de 2015. Disponible en: http://www.conapo.gob.mx/CONAPO/Marzo_Un_Dato

CONFERENCIA INAUGURAL, septiembre 1994. *El rol de la familia en la educación de los hijos, Jornadas interdisciplinarias de instituciones de promoción social, educación y salud*. Ministerio de cultura y educación. Ministerio de bienestar social. Gobierno de la provincia de la Pampa. Sta. Rosa, Argentina.

Cruz, D. G (2001). *Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: Una perspectiva de género*. (Tesina de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Edo. Méx., México.

Cunningham, C., Y Milton, D., 1994. *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, S.XXI, México.

Enciclopedia británica (2009). *La familia, conceptos, tipos y evolución*. Consultado el 1 de mayo de 2014. Disponible en: http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf

Esteinou, R. (1996). *Familias de sectores medios: perfiles organizativos y socioculturales*. México: CIESAS.

Esteinou, R. (2004). *El surgimiento de la familia nuclear en México*. México: CIESAS.

Fernández, José Antonio. (2010). *Guía de trastornos del desarrollo*. Sevilla.

Freixa, M. y Pastor, C. (coords.) (1995): *Familia e intervención en las necesidades educativas especiales*. Barcelona, AEDES.

Gavin, Mary L. (2014). Discapacidad. *Revista Health*. Estados Unidos.

Hernández, Consuelo. (2018). Ciencia y humanidades. *Revista UAM*. México.

I.N.E.G.I. (2000), XII Censo General de Población y Vivienda. Consultado el 14 de febrero de 2000. México. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2000/>

I.N.E.G.I. (2013). Estadísticas a propósito del 14 de febrero, Matrimonio y divorcio en México. Consultado el 23 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/matrimonios0.pdf>

Ingalls, P. R. (1982). *Retraso mental. La nueva perspectiva*. México: Manual Moderno.

Kaneshiro, Neil K. (2018). Pediatría. *Revista Pediátrica*. Editorial: ADAM.

Lavalle Urbina, M. (1998) La mujer mexicana disfruta de los derechos políticos por mandato constitucional y cuenta ya con valiosos instrumentos para la lucha en cuanto a su superación en todos los órdenes.

León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de formación de profesorado*. 195-212.

McGill, S. P. (2005). Cómo criar un niño con necesidades especiales. National Dissemination Center for Children with Disabilities New Digest, 20, 1-24.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.

OMS (1994): Manejo de la baja visión de los niños. Informe de una Consulta de OMS. Córdoba (Argentina): ICEVH.

OMS. (2009). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Ediciones de la OMS.

OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Ediciones de la OMS.

Ortega, Patricia. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. UNAM. México.

Ortega, S.P., Torres, V.L.E., Reyes, L. A., y Garrido, G. A. (2010) Paternidad: niños con discapacidad. *Revista intercontinental de psicología y educación*, 12 (1),135-155

Ortiz, M. D. (2007) Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención psicosocial*. 93-105.

Parello, S y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 39-62.

Ramírez Serrano, L. A. (2007). Tesis: el funcionamiento familiar en familias con hijos drogodependientes: un análisis etnográfico. España: Universidad de Valencia y el Departamento de Psicología Social.

Rendón, T. (2004). El mercado laboral y la división intrafamiliar del trabajo en M. Ariza y O. Oliveira, (2004). Imágenes de la familia en el cambio de siglo (49-87). México: UNAM.

Revista Española de Filosofía Medieval, 10 (2003).

SANTO TOMAS, Summa Theologiae, I-II, q. 81, a. 2, in c.

Sarto, M. P. (2004) Familia y discapacidad. Recuperado el 26 de octubre de 2011. <http://campus.usal.es/inicio/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.

Torres, V. L., Ortega, S. P., Garrido, G. A., y Reyes, L. A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), 31-56

Tuirán, R. y Salles, V. (1997). Vida familiar y democratización de los espacios privados. México: El Colegio de México.

Verdugo M.Á., Guillén, V.M. y Vicente, E. (2014). Discapacidad intelectual. En L. Expeleta y J. Toro (Eds.) *Psicopatología del desarrollo* (pp.169-190). Madrid, España: Pirámide.

Velasco Campos, M. L. y Sinibaldi Gómez, J. (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias). México: Editorial El manual moderno.

Villalba Pérez Antonio, J. Antonio Ferrández Mora, (1996). Capítulo 1. La pérdida de audición. Tipos de sordera y consecuencias que se derivan para la educación en *Atención Educativa de los alumnos con NEE derivada de una deficiencia auditiva*.

ANEXOS

Anexo A:





H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



“Una buena Cultura
Capacita...
Una mala Cultura
Discapacita...”

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

SUGERENCIAS



1. Mantener los celulares en modo vibración.
2. Si necesitas salir, hazlo de manera silenciosa para no distraer a los demás.
3. Para resolver tus dudas o aclaraciones favor de levantar la mano.

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



¿QUE ES CULTURA?

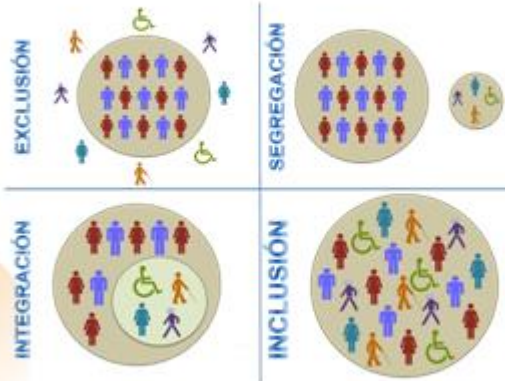
Es un conjunto de valores, costumbres, creencias y practicas que constituyen la forma de vida de un grupo especifico. Generando una cultura en pro de las personas con Discapacidad, podremos comenzar a ser conscientes de la importancia que conlleva la integración y la inclusión de este grupo vulnerable a la sociedad.

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

INTEGRACIÓN... INCLUSIÓN... ¿ SABES LA DIFERENCIA?



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2018

"DEFINICION DE DISCAPACIDAD"

Limitaciones Físicas, Mentales, Intelectuales o Sensoriales a corto y a largo plazo que, al interactuar con el ambiente se encuentran con diversas barreras, que en igualdad de condiciones, impiden una participación plena y efectiva en la sociedad."



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014

Valoremos Nuestra Capacidad



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

4 GRUPOS DE DISCAPACIDAD:



VISUAL



INTELLECTUAL



AUDITIVA



MOTORA

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



DISCAPACIDAD MOTORA:



- 57% de la Población con discapacidad de Aguascalientes cuentan con esta discapacidad.

-Es la alteración en la funcionalidad de las extremidades superiores y/o inferiores .

- Es la discapacidad más vista dentro de la de la sociedad.

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016.

DISCAPACIDAD INTELLECTUAL:

- Es una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo.
- Las mas conocidas son el síndrome de Down, el autismo y el retraso mental.
- Inteligencia verbal y matemática con retraso.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016.

DISCAPACIDAD AUDITIVA:

- Es la dificultad o imposibilidad de utilizar el sentido del oído. En términos de la capacidad auditiva, se habla de hipoacusia y de sordera..



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

DISCAPACIDAD VISUAL:

- Es la carencia, disminución o defectos de la visión.
- En Aguascalientes muchos de los casos se presentan en personas con problemas diabéticos.
- En muchos casos la persona no cuenta con un parámetro para valorar cuando comienza a perder la vista.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

CAUSAS QUE ORIGINAN DISCAPACIDAD:



ANTES, DURANTE Y
DESPUES DEL EMBARAZO.

- GENÉTICA.
- ENFERMEDAD.
- ACCIDENTE.

- DESCUIDO EN ETAPA:
- EDAD AVANZADA.

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016

ACTUALMENTE EN AGUASCALIENTES



- 39.42 % de los casos de discapacidad son a causa de alguna enfermedad.
- El 23.14% se da por la edad avanzada.
- El 16.32% por nacimiento.
- El 14.99% por accidentes.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



GRADOS DE DISCAPACIDAD:



- Leve – Mayor Independencia.
- Moderada – Dependencia en ascenso.
- Severa – Dependencia Total

Aguascalientes *con la gente buena*



Términos Incorrectos

- INVALIDO
- MINUSVALIDO
- SORDOMUDO
- INVIDENTE
- ENFERMO
- CAPACIDADES DIFERENTES
- TERMINOS DIMINUTIVOS
- MONGOLITOS
- ETC.



Termino correcto

PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Aguascalientes *con la gente buena*



Simbolo Internacional de acceso para las personas con discapacidad física.

La **Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad** aprobada por la **ONU** en 2006, define de manera genérica a quien padece de una o más discapacidades como: **Personas con Discapacidad**



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2018

CUERDAS



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2018



**DINAMICA DE LAS
DISCAPACIDADES.**

Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



SUGERENCIAS PARA UN TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



- Si la persona lo necesita, ofrece tu ayuda.
- Ajusta el paso si vas en compañía de alguien que utiliza muletas o que camina despacio.
- Nunca muevas la silla de ruedas sin antes pedir permiso a la persona.
- Si desconocemos el manejo de alguna ayuda técnica de la silla, preguntémosle al usuario
- Para hablar con una persona en silla de ruedas, siempre que sea posible, situémonos de frente y a su misma altura .



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



SUGERENCIAS PARA UN TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



- Háblale directamente.
- Colóquese en un lugar donde le pueda ver con claridad.
- Hable con naturalidad, evitando exagerar o gritar.
- Puede hacer uso de gestos naturales o de la escritura si es necesario
- No trate de aparentar que le ha entendido si no es así.
- Si es necesario pídale que le repita el mensaje.
- Si lo prefiere, solicite que le auxilie un interprete.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



SUGERENCIAS PARA UN TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



- Si la persona lo necesita, ofrece tu ayuda.
- Háblale directamente y actúe con naturalidad.
- Coloque la mano izquierda de la persona en su hombro derecho para guiarle.
- Infórmele en que lugar se encuentra y no ausentarse sin avisar
- Ser precisos y específicos en el mensaje al dar una instrucción, evite señalarle, mejor instrúyalo, orientándole con palabras como: a su derecha, a su izquierda, etc..



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



SUGERENCIAS PARA UN TRATO ADECUADO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



Aguascalientes *con la gente buena*



H. AYUNTAMIENTO
CONSTITUCIONAL
DEL MUNICIPIO DE
AGUASCALIENTES
2014-2016



- Trátemosle de acuerdo a su edad, pero adaptándonos a su capacidad.
- Ser naturales en nuestra manera de hablar, exprésate usando un vocabulario sencillo
- En una conversación pueden responder lentamente, por lo que hay que darles tiempo para hacerlo.
- Sea paciente, flexible y muestre siempre apoyo.
- Si tenemos que explicarle algo nos dirigiremos a la persona con instrucciones claras y concisas.



Aguascalientes *con la gente buena*



Anexo B:

ALFABETO BRAILLE


LETRA,	PUNTOS	ASÍ SE LEE								
A	1	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> </table>	●	○	○	○	○	○		
●	○									
○	○									
○	○									
Á	1,2,3,5,6	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> <tr><td>●</td><td>●</td></tr> <tr><td>●</td><td>●</td></tr> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> </table>	●	○	●	●	●	●	●	○
●	○									
●	●									
●	●									
●	○									
B	1,2	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> </table>	●	○	●	○	○	○		
●	○									
●	○									
○	○									
C	1,4	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>●</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> </table>	●	●	○	○	○	○		
●	●									
○	○									
○	○									
D	1,4,5	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>●</td></tr> <tr><td>○</td><td>●</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> </table>	●	●	○	●	○	○		
●	●									
○	●									
○	○									
E	1,5	<table border="1"> <tr><td>●</td><td>○</td></tr> <tr><td>○</td><td>●</td></tr> <tr><td>○</td><td>○</td></tr> </table>	●	○	○	●	○	○		
●	○									
○	●									
○	○									

É	2,3,4,6	<input type="checkbox"/> ● ● ● ● ●
F	1,2,4	● ● ● ● □ □
G	1,2,4,5	● ● ● ● □ □
H	1,2,5	● □ ● ● □ □
I	2,4	□ ● ● ● □ □
Í	3,4	□ ● □ □ ● □
J	2,4,5	□ ● ● ● □ □
K	1,3	● □ □ □ ● □
L	1,2,3	□ □ ● □ ● □
M	1,3,4	● ● □ □ ● □
N	1,3,4,5	● ● □ ● ● □
Ñ	1,2,4,5,6	● ● ● ● □ ●
O	1,3,5	● □ □ ● ● □
Ó	3,4,6	□ ● □ □ ● ●
P	1,2,3,4	● ● ● □ ● □
Q	1,2,3,4,5	● ● ● ● ● □
R	1,2,3,5	● □ ● ● ● □
S	2,3,4	□ ● ● □ ● □

T	2,3,4,5	
U	1,3,6	
Ú	2,3,4,5,6	
Ü	1,2,5,6	
V	1,2,3,6	
W	3,4,5,6	
X	1,3,4,6	
Y	1,3,4,5,6	
Z	1,3,5,6	

Signos de puntuación (Básico)

SIGNOS	PUNTOS	ASÍ SE LEE
,	2	
.	3	
:	2,3	
:	2,5	
(1,2,6	
)	3,4,5	
¡	2,3,5	
¿?	2,6	

"	2,3,6	
@	5	

Nota: para poner mayúscula se escribe los puntos 4,6, al inicio de la palabra, si se quiere poner toda la palabra en mayúscula se pone dos veces los puntos 4,6. Para toda la oración se escribe primero el símbolo de los dos puntos, seguido de 2 veces el signo de mayúscula (4,6) y al final de la oración 1 signo de mayúscula.

Signos Matemáticos (Básico)

SIGNOS MATEMÁTICOS	PUNTOS	ASÍ SE LEE
+ Suma	2,3,5	
- Resta	3,6	
X Multiplicación	2,3,6	
/ División	2,5,6	
= Igual	2,3,5,6	
% Porcentaje	4,5,6 + 3,5,6	

Nota: para escribir los números se debe hacer lo siguiente:

- Se escribe el signo de número (3, 4, 5, 6) antes de las letras que representan un número.
- Las letras de la a-j representan del 1 al 0, es decir, la letra b es el 2, la c es el 3, y así sucesivamente.
- Para

Escribir el 1 se escribe el signo de número e inmediatamente al lado sin espacios la letra a. si se va a escribir la serie se tiene que poner el signo de número antes de cada letra.

Si se escribe una cantidad de más de una cifra, se escribe el signos de numero e inmediatamente después sin espacios las letras que formarían la cantidad deseada, cuando se deja espacio indica que se terminó de escribir los números y las letras toman su uso habitual, hasta que aparezca otro signo de número.

Anexo C:

Tips para iniciar el braille

Para iniciar la enseñanza de los aspectos que a continuación se sugieren es conveniente que el alumno tenga los siguientes conocimientos básicos

- 1.- Conocimientos y dominio del esquema corporal.
- 2.- Ubicación espacial, lejos, cerca, arriba, abajo, etc., en relación a él mismo dentro de un plano gráfico.
- 3.- Conocimiento y dominio de lateralidad: izquierda, derecha a partir de su cuerpo y dentro de un plano gráfico.
- 4.- Coordinación motriz fina: Control de pequeños segmentos, dibujo dactilar, enredar, amasar, modelar, rasgar, estrujar, arrugar, enrollar, engomar, ensartar, separa (con pulgar e índice), encajar, ensamblar, doblar, cortar, toque diferentes tipos de texturas (rasposo, liso, corrugado, suave, áspero, etc.)

Seguimiento de “caminitos” aplicando texturas direccionalidad y posición

- 1.- Pedirle al niño que utilizando los dedos de sus dos manos una detrás de otra, siga los caminitos como la maestra se lo indique.

Se sugieren las siguientes modalidades

*sigue con tus manos los caminitos comenzando donde está pegado una ficha, una bolita, etc.

*haber que encuentras al final del caminito (pegarle algo conocido por el niño o un dulce)

*en base a un relato (platicarle una historia de un personaje que va encontrando objetos)

Los caminitos deberán ser en materiales diversos, tela, cordón, cáñamo, terciopelo, crepe, etc.

2.- se recomienda el uso de materiales alternos para mejorar la senseibilidad de los dedos, así mismo la memoria del menor que es de suma importancia para él. Algunos materiales pueden sr:

*Memorama de texturas

*Dominó de texturas y convencional, dependiendo de la edad

*Lotería con contornos de figuras realzados

2.-Práctica de renglones para lograr velocidad de lectura una mano detrás de otra con las yemas de los dedos de ambas manos avanzar juntas la mano izquierda sigue a la mano derecha hasta medio renglón para regresar a marcar el principio del siguiente renglón, mientras la mano derecha concluye la lectura de dicho renglón, para continuar sin dificultad, con la lectura del que ya ha sido localizado por la mano izquierda.

Inicio en el uso de regleta y punzón

- Usar papel leayer sobre una hoja de corcho o foame darle al menor un punzón y pedirle que la pique de manera libre, al terminar voltear la hoja y que toque cuantos puntitos hizo, muchos o pocos.
- Con el mismo material marcarle con silicón figuras geométricas pedirle que pique en cada una de ellas una cantidad determinada, voltear la hoja y revisar como lo hizo
- Con silicón marcarle caminitos que pueda seguir picando con el punzón, es importante desde el inicio que el menor aprende el agarre correcto del

punzón, este es con las puntas de los dedos índice, pulgar y medio unidos en la base del punzón y tomando este de manera lo más vertical posible, o bien con los dedos medio y pulgar en la base y el índice en la parte superior del punzón. Es importante pues el corregir a tiempo y evitar así vicios posteriores.

- Cuando ya tome correctamente el punzón es momento de iniciar con la presentación del signo generador

Anexo 1

1. ¿Cuándo te diste cuenta de que tu hijo tenía una discapacidad?
Cuando mi hijo tenía 6 años.
2. ¿Cómo te diste cuenta de que tu hijo era diferente a los demás?
Porque empecé a notar que engarruñaba los ojos, que chocaba de repente con las cosas.
3. ¿Cómo respondiste ante esta situación?
Lo llevé con un oftalmólogo, creí que sólo necesitaría lentes, pero estando ahí, me dijo que estaba perdiendo la vista y que pronto quedaría ciego, no quise verme como si le tuviera lastima, así que lo dejaba hacer ciertas cosas solo para que empezara a saber él mismo como caminar o tomar ciertos objetos.
4. ¿Tuviste alguna dificultad para aceptar a tu hijo con todo y la discapacidad?
No, pues es mi hijo y lo amo sea como sea.
5. ¿Pensaste en cómo solucionar o ayudar a tu hijo ante la discapacidad?
Sí, después de llevarlo al doctor decidí ayudarlo desde casa, poniendo las cosas más fáciles para él, y después comencé a venir al DIF junto con él.
6. Desde un inicio ¿te comprometiste al cien con tu hijo, para apoyarlo?
Sí, aunque le dije que no estaría toda la vida para ayudarlo, así que necesitaba que el también pusiera de su parte para que se hiciera independiente y no necesitara de la ayuda de nadie.
7. ¿En qué forma ayudas o cuidas a tu hijo de manera física (alimentación, abrigo, protección, etc.)?
Procuro que siempre salga acompañado, para que no corra riesgos de que lo atropellen o que él se cruce de la calle sin saber si puede o no cruzar, le doy instrucciones de en donde se encuentra la comida en la mesa para que pueda alcanzarla y servirse.
8. Cuando tu hijo llega a desesperarse ante su situación, ¿cómo le ayudas?
Lo abrazo, y le digo que no se preocupe que siempre estaré ahí para él.
9. ¿Ayudas a tu hijo a relacionarse con los demás?

Sí, le digo que no se deje intimidar por su discapacidad visual y que no le importe lo que puedan o no decir de él, que él sea como es, y que se involucre con la gente.

10. ¿Hay alguien más que te ayuda a cuidar a tu hijo? ¿Quiénes?
Sí, mi otro hijo.
11. ¿Por qué crees que ellos te ayudan a cuidar a tu hijo?
Porque es su hermano.
12. ¿Tu hijo valora y aprecia el apoyo y cuidado que le das?
Sí, a cada día me agradece el que lo esté ayudando a superar su situación y a hacerlo independiente.
13. ¿Cómo aprendiste a cuidar a tu hijo?
Creo, que fue como sentido común, el intentar hacerlo independiente y que busque la menos ayuda posible, que no esté como entumido.
14. ¿Has mejorado en tus habilidades para cuidarlo?
Sí, cada día se aprende algo nuevo.
15. ¿Sentiste o has sentido culpa de que tu hijo tenga una discapacidad?
No.
16. ¿En qué momentos sientes aún esa culpa?
17. ¿Hay personas que te ayuden a disminuir o quitar esa culpa?
18. ¿Te sientes satisfecho de lo que has hecho por tu hijo, o crees que pudiste o puedes hacer más por él?
Estoy satisfecha de lo que he logrado hacer por él y poder ver que ya hay muchas cosas que él puede hacer solo.
19. ¿Estas orgulloso (a) de ti mismo por haber logrado mejoras en tu hijo?
Sí, porque aunque no tuve clases para saber cómo ayudarlo, yo por querer ayudarlo hacia todo lo posible por ayudarlo.
20. ¿Te sientes orgulloso (a) de ti mismo al saber que no dejaste solo a tu hijo con el problema o que no te rendiste por darle lo mejor?
Sí, porque sé que si no lo hubiera ayudado, él sería una persona muy dependiente y ni siquiera saldría de la casa, ni la escuela hubiera podido ir, hubiera sido muy tímido.

Anexo 2

1. ¿Cuándo te diste cuenta de que tu hijo tenía una discapacidad?
Cuando tenía como dos años de vida.
2. ¿Cómo te diste cuenta de que tu hijo era diferente a los demás?
Porque sus ojos se veían sumidos y ya tenía una hija invidente y tenía también los ojos sumidos.
3. ¿Cómo respondiste ante esta situación?

Primero fue como desesperación de saber que iba a tener que cuidar más a mis niñas invidentes, pero después eso ya no me importó y sólo quería ayudarla como he ayudado a mi otra hija.

4. ¿Tuviste alguna dificultad para aceptar a tu hijo con todo y la discapacidad?
Al principio sí, porque no podía creer que tuviera otra hija invidente y creí que sería muy difícil con dos niñas así.
5. ¿Pensaste en cómo solucionar o ayudar a tu hijo ante la discapacidad?
Sí, pues ya lo había vivido con mi otra hija y pues hice lo mismo que con mi otra hija.
6. Desde un inicio ¿te comprometiste al cien con tu hijo, para apoyarlo?
Sí, al igual que me comprometí con mi otra hija.
7. ¿En qué forma ayudas o cuidas a tu hijo de manera física (alimentación, abrigo, protección, etc.)?
Le enseño como debe vestirse, como abrochar los botones, como ubicarse en la casa, que sepa en donde están las cosas, procuramos no hacer movimientos de cosas en la casa para que no tenga volver a adaptarse.
8. Cuando tu hijo llega a desesperarse ante su situación, ¿cómo le ayudas?
Primero intento calmarme yo, para poder hablar con ella y hacerle ver lo bueno de la vida y de que este aquí.
9. ¿Ayudas a tu hijo a relacionarse con los demás?
Sí, desde un inicio la llevé a una escuela especial para ciegos y eso a ella también le daba más seguridad.
10. ¿Hay alguien más que te ayuda a cuidar a tu hijo? ¿Quiénes?
Mi esposo y mis otros dos hijos que si ven.
11. ¿Por qué crees que ellos te ayudan a cuidar a tu hijo?
Porque somos una familia, y nos ayudamos siempre y también porque amamos a nuestra hija.
12. ¿Tu hijo valora y aprecia el apoyo y cuidado que le das?
Si, cuando se le presenta una dificultad es cuando más nos agradece el que estemos ahí ayudándola.
13. ¿Cómo aprendiste a cuidar a tu hijo?
Por la experiencia de mi otra hija, y porque con mi otra hija había una escuela cerca de la casa que estaba especializada en las personas invidentes.
14. ¿Has mejorado en tus habilidades para cuidarlo?
Creo que sí, porque ya no comento los errores que llegue a hacer con mi otra hija.
15. ¿Sentiste o has sentido culpa de que tu hijo tenga una discapacidad?
No, pero si me llegué a preguntar muchas veces él porque estaba cieguita.
16. ¿En qué momentos sientes aún esa culpa?
17. ¿Hay personas que te ayuden a disminuir o quitar esa culpa?

18. ¿Te sientes satisfecho de lo que has hecho por tu hijo, o crees que pudiste o puedes hacer más por él?
Estoy satisfecha, sé que he hecho lo mejor que he podido por ella.
19. ¿Estas orgulloso (a) de ti mismo por haber logrado mejoras en tu hijo?
Sí, porque no imagine que podría a llegar ser tan independiente, ya hasta trabaja y eso me enorgullece.
20. ¿Te sientes orgulloso (a) de ti mismo al saber que no dejaste solo a tu hijo con el problema o que no te rendiste por darle lo mejor?
Sí, porque con eso también logro saber que soy una buena madre y que así también les demuestro el gran amor que les tengo.

Anexo 3

1. ¿Cuándo te diste cuenta de que tu hijo tenía una discapacidad?
Cuando sufrió el accidente.
2. ¿Cómo te diste cuenta de que tu hijo era diferente a los demás?
En el momento en el que el doctor me dijo que perdió las dos piernas.
3. ¿Cómo respondiste ante esta situación?
No me lo podía creer, lloré, no sabía qué hacer.
4. ¿Tuviste alguna dificultad para aceptar a tu hijo con todo y la discapacidad?
Sí, creo que todo fue más bien impactante.
5. ¿Pensaste en cómo solucionar o ayudar a tu hijo ante la discapacidad?
No, pues ni yo sabía cómo reaccionar, o me caía en veinte.
6. Desde un inicio ¿te comprometiste al cien con tu hijo, para apoyarlo?
No, porque ni siquiera sabía cómo.
7. ¿En qué forma ayudas o cuidas a tu hijo de manera física (alimentación, abrigo, protección, etc.)?
Pues ahora estoy al pendiente de él, le llamo para ver si necesita de algo, lo visito, le llevo cosas que creo le puedan hacer falta.
8. Cuando tu hijo llega a desesperarse ante su situación, ¿cómo le ayudas?
Lo escucho, dejo que se desahogue, después lo abrazo o le doy una palmadita.
9. ¿Ayudas a tu hijo a relacionarse con los demás?
Sí, alguien me comentó del DIF y le propuse venir con él y que mínimo se integrara con personas con las que se sienta más agusto.
10. ¿Hay alguien más que te ayuda a cuidar a tu hijo? ¿Quiénes?
Mi, hija, ella está casada y con hijos, y como que los niños le animan un poco.
11. ¿Por qué crees que ellos te ayudan a cuidar a tu hijo?
Porque somos familia y abemos que nos necesita.

12. ¿Tu hijo valora y aprecia el apoyo y cuidado que le das?
No siempre, a veces nos dice que lo hacemos por lastima.
13. ¿Cómo aprendiste a cuidar a tu hijo?
Pues realmente no lo cuido porque vive solo, pero con el tiempo he sabido darle consejos o ayudarle en su casa a acomodar como los muebles, o hasta la comida.
14. ¿Has mejorado en tus habilidades para cuidarlo?
Sí, he visto en películas o que la gente me dice qué hacer, y es por eso que hago a veces cambios en su casa.
15. ¿Sentiste o has sentido culpa de que tu hijo tenga una discapacidad?
No, fue algo que simplemente pasó.
16. ¿En qué momentos sientes aún esa culpa?
17. ¿Hay personas que te ayuden a disminuir o quitar esa culpa?
18. ¿Te sientes satisfecho de lo que has hecho por tu hijo, o crees que pudiste o puedes hacer más por él?
A veces sí, pero luego pienso que pude haber hecho más.
19. ¿Estas orgulloso (a) de ti mismo por haber logrado mejoras en tu hijo?
Sí, porque creí que no le iba poder ayudar.
20. ¿Te sientes orgulloso (a) de ti mismo al saber que no dejaste solo a tu hijo con el problema o que no te rendiste por darle lo mejor?
Sí, porque he logrado verlo como ahora es.